

GrApSIA

Grupo de Apoyo a favor de las personas
afectadas por el Síndrome de Insensibilidad
a los Andrógenos y condiciones relacionadas

XI Encuentro GrApSIA

XI Encuentro GrApSIA, Barcelona
26-11-2011, <http://www.grapsia.org>



XI Encuentro de personas afectadas de SIA

Barcelona, 26 – 27 de noviembre de 2011

Organizado por:

GrApSIA

Grupo de Apoyo de las personas afectadas
por el Síndrome de Insensibilidad a los
Andrógenos y Condiciones Relacionadas

<http://www.grapsia.org>

<http://www.aissq.org>

Colaboran:



Hospital Universitari Vall d'Hebron

<http://vhebron.es/>

Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

<http://www.gencat.cat/ics/germanstrias/>

Hospital Carlos Haya

www.carloshaya.net

Facultat de Psicología Universitat de Barcelona

<http://ub.es>

Hospital Universitario de Gante-UZGent

<http://www.uzgent.be/wps/wcm/connect/nl/web>



Programa

SÁBADO, 26 DE NOVIEMBRE DE 2011

HOSPITAL VALL D'HEBRON
EDIFICIO ÁREA GENERAL – PLANTA BAJA
ÁREA DE GERENCIA

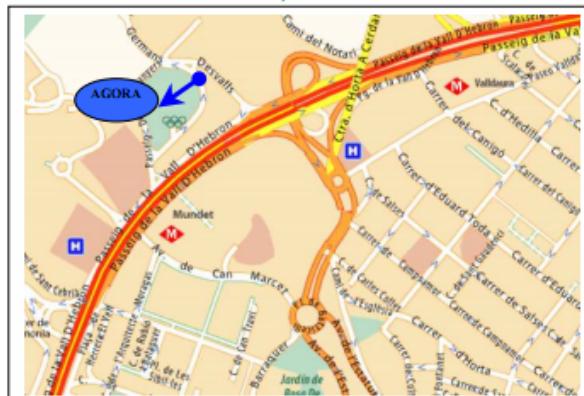
- 9:00 - 9:30:
"Bienvenida, Acreditación y entrega de documentación"
- 9:30 - 10:15:
**"Presentación Institucional de GrApSIA"
"Testimonio de familia de la Asociación"**
- 10:15 - 10:45:
"Introducción al SIA"
Dr. Antonio Carrascosa
- 10:45 - 11:30:
"Gonadectomy in AIS. Where do we come from, where do we go to?"
Dra. Martine Cools
- 11:30 - 12:00:
PAUSA CAFÉ
- 12:00 - 12:30:
"Identidad de Género y Diferenciación Sexual: Experiencia en una Unidad de Referencia de Trastornos de Identidad de Género"
Dra. Isabel Esteva
- 12:30 - 13:00:
"Trabajando juntos para educar niños y niñas con SIA - ADS felices y seguros de sí mismos"
Ellie Magritte
- 13:00 - 14:00:
**"Mesa Redonda"
Preguntas y comentarios**

14:00 - 16:00:
COMIDA

16:00 - 19:00:
Proyección y posterior debate sobre el documental: "Mi aventura intersexual"
Directora: Phoebe Hart

DOMINGO, 27 DE NOVIEMBRE DE 2011

RESIDENCIA UNIVERSITARIA AGORA
PASSEIG DELS CASTANYERS, 21 - BARCELONA



 METRO:
Línea 3 Estación Mundet

"Asistencia restringida a personas afectadas y familiares"

9:30 - 10:30:
"Reunión anual de la Asociación"

11:00 - 14:00:
"Grupo conjunto familiares y afectadas adultas"
Coordinadora: Dra. Palacín

14:00: **"Clausura"**



Los orígenes

- **Androgen Insensitivity Syndrome Support Group AISSG (1993)**
- <http://www.aissg.org>
- Primer encuentro de GrApSIA en Diciembre de 2001 (Hospital de La Paz-Madrid)
- GrApSIA es miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) <http://www.enfermedades-raras.org>



Objetivos de GrApSIA

- Reducir el secretismo, estigma y tabú que han existido en torno al SIA y otras condiciones intersexuales.
- Poner en contacto a personas con SIA, y a sus familiares y animarlos a buscar apoyo e información.
- Promover el apoyo psicológico adecuado dentro del sistema de salud, para personas con SIA y sus padres.
- Aumentar la disponibilidad de información sobre el SIA.

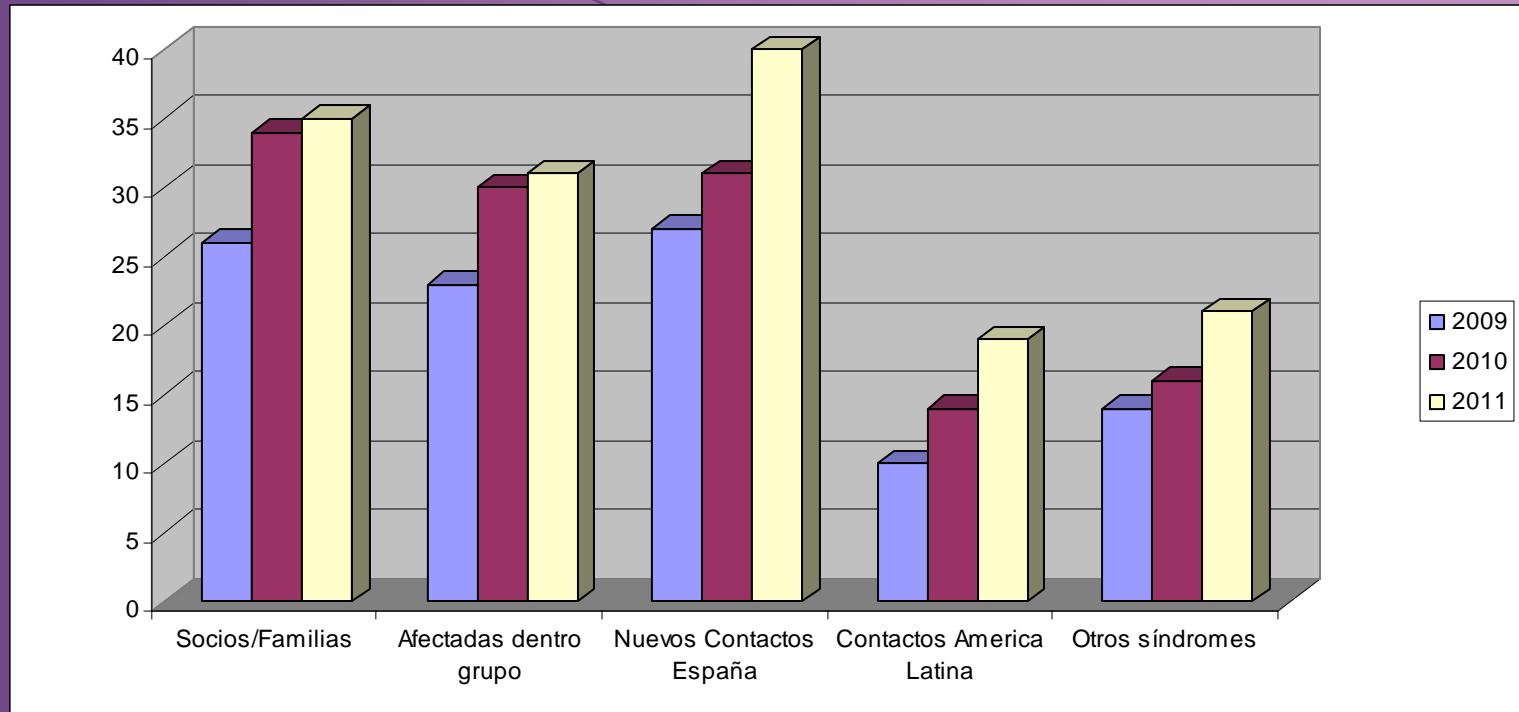


¿Qué hacemos?

- Información y asesoramiento tanto por teléfono como por correo electrónico.
- Foro virtual en internet reservado a socios.
- Mantenimiento www.grapsia.org
- Noticias, información, testimonios
- Recogida de información en el estudio epidemiológico
- Contacto con otras asociaciones europeas
- Organización de encuentros anuales en diferentes lugares de España desde el año 2001.



Crecimiento del grupo



	2009	2010	2011
Socios/Familias	26	34	35
Afectadas dentro grupo	23	30	31
Nuevos Contactos España	27	31	40
Contactos America Latina	10	14	19
Otros síndromes	14	16	21

} la mayoría de la comunidad de Madrid y Catalunya

→ de las cuales unas 15 han asistido a algún encuentro



Soporte

Creación del grupo de América Latina en mayo 2011: **Mujeres especiales**

<http://grapsia-mericalatina.blogspot.com/>

The screenshot shows a blog post titled "¿Cómo tomaron la noticia?" (How did they take the news?) dated viernes 10 de junio de 2011. The post discusses the creation of the blog and its purpose of sharing stories from women with rare diseases. It includes a small image of a sunset or sunrise. The sidebar features links for Google Friend Connect, member count (1), and a "Follow by Email" form. The main content area also contains a snippet of the blog's purpose.

Seguidores

Participar en este sitio
Google Friend Connect

Miembros (1)

Ya eres miembro? [Acceder](#)

Datos personales

Follow by Email

Submit

Archivo del blog

▼ 2011 (2)

viernes 10 de junio de 2011

¿Cómo tomaron la noticia?

Estimada amiga, es muy grato que en tan poco tiempo tengamos un blog lleno de palabras de aliento, en donde ha quedado constancia de lo parecidas que somos, en donde han surgido amistades a distancia, gracias a la tecnología y lo mejor de todo es que esta interesante charla la podemos hacer en cualquier momento del día o en cualquier día de la semana y quedará registrada para que otras personas entren y se retroalimente de nuestros testimonios, espero que este blog siga creciendo, llenándose cada vez más de hermosas palabras.

Este mes de junio se agregará un nuevo tema dedicado a los sentimientos que se presentaron el día en el que de manera contundente te enteraste de qué tenías el día que te dieron el diagnóstico, ¿te explicaron lo de los génes y las operaciones? y ¿cómo te lo dijeron? y, cómo se lo tomaron tus padres? ¿qué

Después del primer artículo en mayo “Cuéntanos de ti”
recibió más de 40 comentarios/testimonios



Soporte

¿Sobre qué nos escriben?

- Quieren sentir que no están solas, que alguien más pasa por lo mismo.
- Quieren hablar con alguien de manera abierta sobre el tema.
- Quieren saber si el tratamiento que hacen es el correcto.
- Quieren información sobre vaginoplastia, y sobre la dilatación manual.
- Los padres de niñas pequeñas quieren saber como serán sus niñas, si serán felices... cómo serán de mayores .. cuándo hay que darles información



Encuentros

Encuentros médicos

2001 Hospital La Paz – Madrid

2002 Hospital Vall d'Hebron - Barcelona

2003 Hospital Vall d'Hebron - Barcelona

2004 Hospital Vall d'Hebron - Barcelona

2005 Hospital La Paz - Madrid

2006 Hospital Gregorio Marañón - Madrid

2007 Hospital Santa Creu i Sant Pau - Barcelona

2008 Hospital Santa Creu i Sant Pau - Barcelona

2005 Hospital La Paz - Madrid

2010 CCC Octubre - Valencia



Encuentros lúdico-festivos

2007 El Rasillo de Cameros – La Rioja

2008 Grañón – La Rioja

2009 Villoslada de Cameros – La Rioja

2010 Orihuela del Tremedal – Teruel

2011 Cercedilla – Madrid



11 años de encuentros

- Evolución de los encuentros
Cambio % dedicación a temas médicos
- Espacio de intercambio entre profesionales y afectadas/familias.
- Encuentros lúdicos. Nuevos actores, nuevas conexiones.



V encuentro lúdico-festivo Cercedilla





● GrApSIA , como grupo



DAFO

Debilidades/Amenazas/Fortalezas/Oportunidades

Debilidades

Dispersión geográfica (se diluyen las energéticas intenciones al reunirnos)
Escaso recambio generacional.
Poco activismo público
Nula financiación
Dificultad para alcanzar proyectos de envergadura (web, encuesta...)

Fortalezas

Grupo heterogéneo en cuanto a formación, maneras de ser de pensar que lo hacen un grupo rico
Fuerte cohesión (somos el único grupo donde compartir sobre el síndrome)
Bases sólidas de grupo en cuanto a respeto, confidencialidad, solidaridad
GrApSIA es conocido por muchos de los profesionales de la salud en España. Colaboración de muchos médicos y profesionales de la salud, en tanto a orientación o ayuda a canalizar mujeres/niñas en circuitos de salud adecuados

Amenazas

Desgaste personal de las personas que llevan ya mucho tiempo La implicación requiere un gran esfuerzo personal al tratarse de un tema que nos atañe tanto y de una manera especial
Personas que están en la organización del grupo de hace tiempo, puede hacer identificar al grupo=estas personas, y así privar de nuevas ideas, dificultad de que otros lleven iniciativas...

Oportunidades

Internet es la aliada que nos ayuda a salvar distancias
Apariciones de más literatura, cine, testimonios públicos de casos
Conexiones con organizaciones internacionales
Gestación de un cambio de mentalidad en cuanto a la vivencia del síndrome para las generaciones que hoy están en la infancia - adolescencia
Abierto a nuevas personas.
¿Es el momento de visibilizar en la sociedad la intersexualidad?
¿Disminuirá el tabú?



DAFO

Debilidades/Amenazas/Fortalezas/Oportunidades

Debilidades

- Dispersión geográfica .
- Escaso recambio generacional.
- Poco activismo público .
- Nula financiación.
- Dificultad para alcanzar proyectos de envergadura (web, encuesta...).



DAFO

Debilidades/Amenazas/Fortalezas/Oportunidades

Amenazas

- Desgaste personal de las personas que llevan ya mucho tiempo.
- La implicación requiere un gran esfuerzo personal al tratarse de un tema que nos atañe tanto y de una manera especial.
- Personas que están en la organización del grupo de hace tiempo, puede hacer identificar al grupo=estas personas, y así privar de nuevas ideas, dificultad de que otros lleven iniciativas...

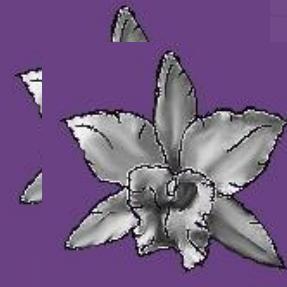


DAFO

Debilidades/Amenazas/Fortalezas/Oportunidades

Fortalezas

- Grupo heterogéneo en cuanto a formación, maneras de ser de pensar que lo hacen un grupo rico.
- Fuerte cohesión (somos el único espacio donde compartir abiertamente sobre el síndrome)
- Bases sólidas de grupo en cuanto a respeto, confidencialidad, solidaridad
- GrApSIA es conocido por muchos de los profesionales de referencia de la salud en España. Colaboración de muchos médicos y profesionales de la salud, en tanto a orientación o ayuda a canalizar mujeres/niñas en circuitos de salud adecuados.



DAFO

Debilidades/Amenazas/Fortalezas/Oportunidades

Oportunidades

- Internet es la aliada que nos ayuda a salvar distancias.
- Apariciones de más literatura, cine, testimonios públicos de casos. ¿Es el momento de visibilizar en la sociedad la intersexualidad? ¿Disminuirá el tabú?
- Conexiones con organizaciones internacionales.
- Gestación de un cambio de mentalidad en cuanto a la vivencia del síndrome para las generaciones que hoy están en la infancia - adolescencia



OBJETIVO:

ACEPTACIÓN Y
NORMALIZACIÓN,
A NIVEL PERSONAL Y SOCIAL



Aceptación y normalización

La noche temática TVE2

29/10/2011

The screenshot shows the LNT (La Noche Temática) website. At the top, there's a navigation bar with the LNT logo, a search bar, and links for 'Portada' and 'Documentales'. Below the header, a section titled 'La Noche Temática. "El tercer género"' is displayed. It includes a bulleted list of topics:

- ¿Hombre o mujer? ¿Masculino o femenino? ¿Cuántos sexos hay realmente?
- La Noche Temática se adentra en el mundo de la intersexualidad
- La emisión podrá seguirse en directo a través de RTVE.es
- Los videos completos estarán disponibles en la web tras la emisión en tv

Below this text is a large image showing a crowd of people, mostly nude, arranged in rows, with a small child in white standing among them. A play button icon and the text 'ver video' are overlaid on the image. The bottom of the screenshot features a red banner with the text 'EL TERCER GÉNERO'.



La ciencia de los sexos



Mi aventura intersexual



Aceptación y normalización

Creación del grupo de apoyo a familiares **DSD Families**

<http://www.dsdfamilies.org/>

dsd families

An information and support resource for families with children, teens and young adults who have a DSD



*My family,
by Clara, 4, little sister of
Lily, 8, PAIS*

DSD Live

- Comments Pages
- Music Library
- Parents Email Group
- You Tube - New October 2011

Recent Updates

- October 2011: changes made across the site
- September 2011: Literature and Popular Media

dsd families dsdfamilies who? What is DSD? DSD International Guest editorials Brochures Literature and popular media Debates and Campaigns Research Links	Parents Welcome Medical and psychological information Experiences and practical advice Children's books Other things you may find useful Adopting a DSD child? DSD Live: Comments page	Teens & Young Adults Welcome Experiences and practical advice Other things you may find useful DSD Live: Comments page
---	--	---

Friends and Society **The Care Team** **Media**



Aceptación y normalización

Domingo, 20 de noviembre 2011

LAVANGUARDIA.com | La Contra

Rawelyn Connell (antes Robert William Connell), experta en masculinidad

"Son los roles y no el género lo que define a los hombres"

16/11/2011 - 00:43

Foto: Mané Espinosa

IMA SANCHÍS

19 26562 visitas Notificar error Tengo más información

Seguir Twitter 72 Like 497 Menéalo +1 Share

Orlando
En su tierra ha sido galardonada por la Asociación Australiana de Sociología "por sus distinguidos servicios a la sociología en Australia", y fuera de ella ha recibido el premio de la Asociación Americana de Sociología por sus contribuciones a los

Hábleme de cuando era Robert William...
Fui criada como chico, pero siempre supe que eso no era lo correcto.

¿Fue feliz de niño?
Sí, pero con dudas de cuál era mi lugar en el mundo. Crecí, traté de hacer mi vida como hombre, me enamoré.

¿De un hombre o de una mujer?
De una mujer. Fuimos pareja durante 21 años, hasta





GrApSIA

Grupo de Apoyo a favor de las personas
afectadas por el Síndrome de Insensibilidad
a los Andrógenos y condiciones relacionadas

<<

Mi contribución a la sociología ha sido demostrar que nuestro destino como seres humanos no está determinado por la química cerebral ni por nuestros órganos reproductivos, sino por las estructuras sociales, que permiten el abuso, la falta de respeto entre géneros, la violencia. Pero se puede cambiar: los problemas sociales son sociales, no biológicos.

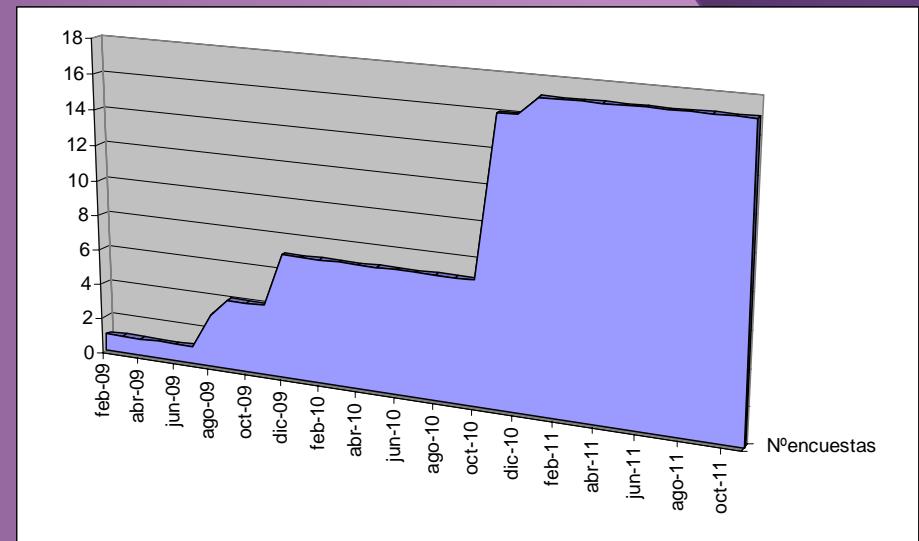
>>

Rawelyn Connell, experta en masculinidad



En proyecto...

- Evolucionar con las nuevas necesidades
- Estrechar contacto con grupos internacionales
Australia, Italia, Las Vegas 2013
- Contacto con más hospitales y centros de referencia
- Incorporar más testimonios
- Estudio epidemiológico





Colaboradores

