



# 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 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.aissg.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](http://www.carloshaya.net)

Facultat de Psicologia 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**

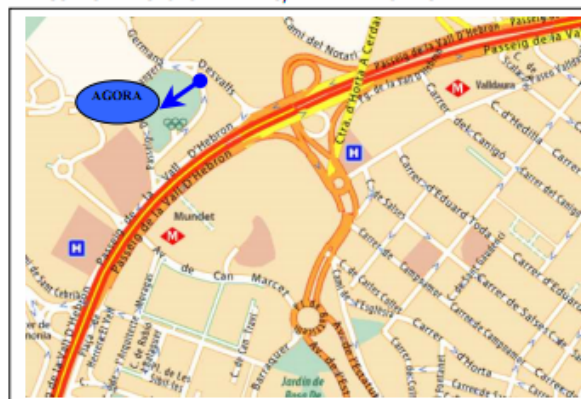
16:00 - 19:00:

**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.

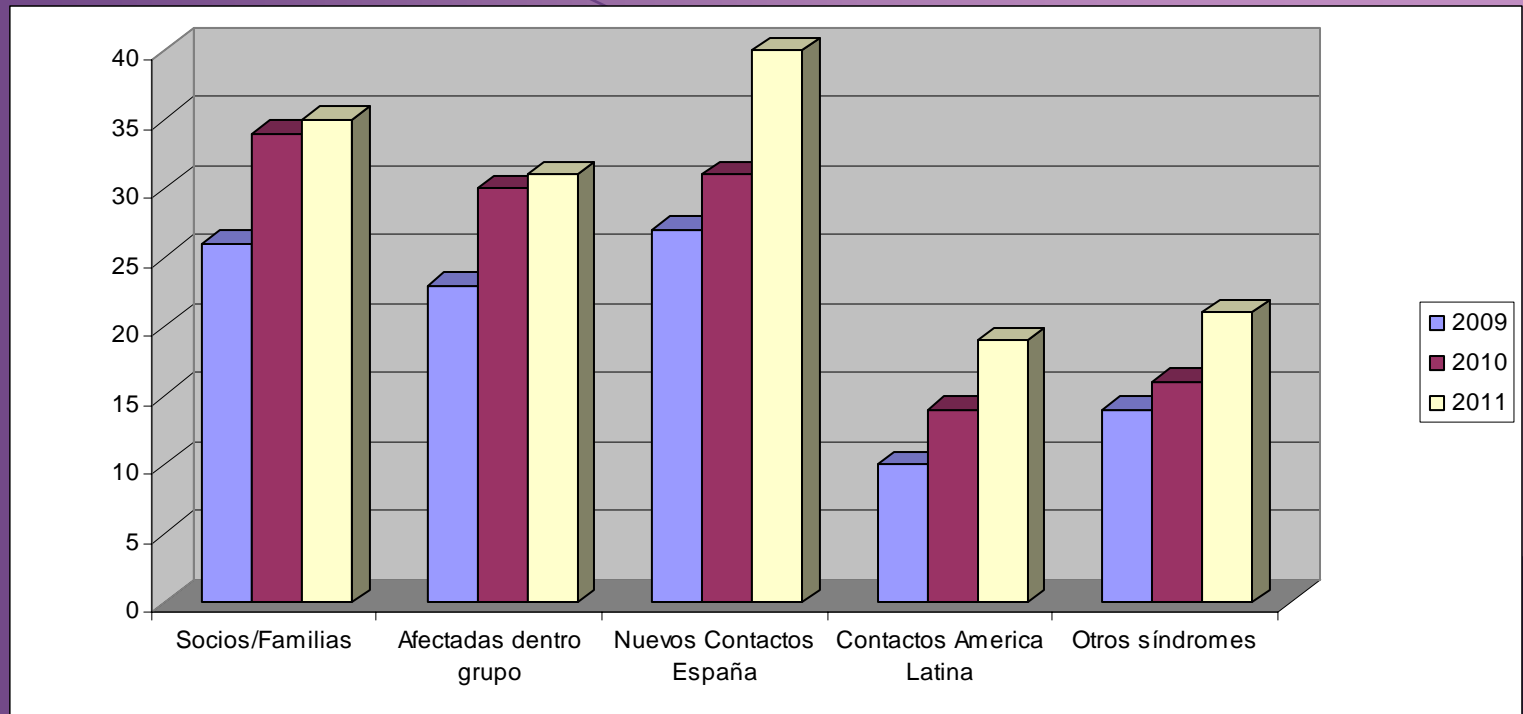


# ¿Qué hacemos?

- Información y asesoramiento tanto por teléfono como por correo electrónico.
- Foro virtual en internet reservado a socios.
- Mantenimiento [www.grapsia.org](http://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/>



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 energías e intenciones al reunirnos)  
Escaso recambio generacional.  
Poco activismo público  
Nula financiación  
Dificultad para alcanzar proyectos de envergadura (web, encuesta...)

## 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...

## 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

## 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...

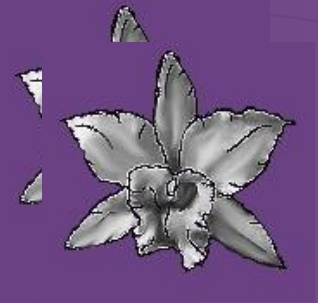


# DAFO

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



**La Noche Temática. "El tercer género"**

- ¿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 vídeos completos estarán disponibles en la web tras la emisión en tv

**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/>

**dsdfamilies**  
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

<b>dsd families</b>	<b>Parents</b>	<b>Teens &amp; Young Adults</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>dsdfamilies who?</li><li>What is DSD?</li><li>DSD International</li><li>Guest editorials</li><li>Brochures</li><li>Literature and popular media</li><li>Debates and Campaigns</li><li>Research</li><li>Links</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Welcome</li><li>Medical and psychological information</li><li>Experiences and practical advice</li><li>Children's books</li><li>Other things you may find useful</li><li>Adopting a DSD child?</li><li>DSD Live: Comments page</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Welcome</li><li>Experiences and practical advice</li><li>Other things you may find useful</li><li>DSD Live: Comments page</li></ul>

<b>Friends and Society</b>	<b>The Care Team</b>	<b>Media</b>
----------------------------	----------------------	--------------





# Aceptación y normalización

## Guía para padres y madres CGL Catalunya

**Intersexualitat (DSD)**  
Guia per a pares i mares

Podeu obtenir més informació a:  
**Tel. 900 601 601 (900ROSA)**  
Àrea d'Identitat Sexual de la Coordinadora Gai-Lesbiana de  
(cogalles@cogalles.org)

Podeu posar-vos en contacte amb altres persones nascudes  
Síndrome d'Insensibilitat als Andrògens (www.grapsia.org)  
Gabriel J. Martín (gabriel.kbl@gmail.com)

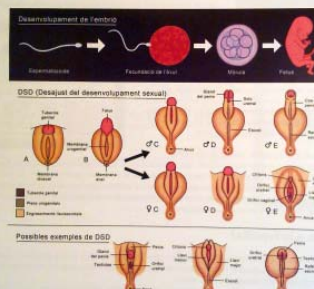
Els DSD (disorders of sex development), abans anomenats intersexualitats o hermafroditismes, són situacions relativament freqüents amb les quals conviu el 0,018% de la població. Són situacions que, en principi, només tenen a veure amb els genitals del vostre nadó. Molts pares i mares temen que, per fet de tenir un DSD, el sexe del vostre nadó sigui indefinert. Però el cert és que és molt clar, encara que els seus genitals -per si mateixos- no us diguin quin és.

Per saber quin sexe té el vostre nadó, l'equip mèdic recomanarà a diverses proves. De vegades aquestes proves tarden uns dies, però el resultat acostuma a ser correcte en un 90% dels casos.

En aquesta guia us expliquem per què es produeixen els DSD i us donem uns consells per afrontar aquestes situacions.

**Per què apareixen els DSD?**

Observeu el gràfic i veureu que tant els genitals masculins com els femenins es desenvolupen a partir dels mateixos teixits a l'embrió. Aquest procés de diferenciació depèn de certs cromosomes, gens, proteïnes, receptors moleculars, etc. Com que és un procés realment complex, és relativament fàcil que hi hagi variacions. Aquestes variacions accidentals són els DSD. I, actualment, tenim molt bon



Existeixen diferents tipus de DSD, com per exemple les hiperplàxies suprarrenals congènites (CAH de Morris, també coneguda com síndrome d'insensibilitat als andrògens, i que pot ser com a parçal (PAIS). També són DSD les subvulvaritzacions dels genitals externs masculins (S-o reductus, quasi tots acostumen a presentar un cert grau d'ambigüitat en la morfologia dels genitals), les són diferents. La manera de tractar-los variarà dels uns als altres. Les intervencions quirúrgiques per desambiguar els genitals, i amb elles l'aconseguint un aspecte més 'estàndard' (cosmètica) de persones a d'altres sense que això perjudiqui les seves relacions sexuals ni la seva vida social, són estàndards absoluts.

**Quin acostuma a ser el protocol d'actuació?**

La resposta la dona el vostre nadó. Segons DSD poden seguir una derivació de les funcions sexuals i genitals o una derivació de les funcions reproductives i genitals.

**Què desajusta les funcions sexuals i genitals?** El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual. El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual. El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual.

**Què desajusta la vida futura?** El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual. El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual. El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual.

**Què desajusta la vida futura?** El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual. El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual. El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual.

**Què desajusta la vida futura?** El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual. El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual. El DSD és una condició que afecta el desenvolupament dels genitals i la funció sexual.

**El Registre Civil**

Inscriure el vostre nadó pot ser una mica més complex, però no gaire més. La llei estableix que ha de fer-se en el transcurs de vuit dies, encara que aquest termini pot ampliar-se a 20 per una 'justa causa' com un DSD. Perquè estigueu tranquils, podeu anar al Registre Civil amb un informe mèdic i informar-vos. En 30 dies és molt possible que tingueu suficients dades per saber quin sexe és el vostre nadó. Per altra part, i per curiós que sembli, fa desenes que la legislació el vostre nadó. Per altra part, i per curiós que sembli, fa desenes que la legislació el vostre nadó.

**En el futur**

No hi ha res pitjor que créixer creient que 'hi ha alguna cosa en tu que és molt dolenta i que has d'amagar'. Si viviu el DSD del vostre nadó com un tabú del qual només es parla amb confidència, sobre el qual es prefereix evitar converses, o que només es mostra d'afegades, és possible que el vostre fill/a ho acabi en la imatge que tingui de si mateix/a i que afecti la seva autoestima. Hi ha molts nens i nenes amb característiques extraordinàries: pes, estatura, color, etc. Alguns porten diferents, altres apareixen ortopedics, cadascú té la seva particularitat. Penseu que tenir un quocient d'intel·ligència alt també és extraordinari, que molts infants se senten marginats per alguna cosa que als adults ens sembla un do.

**Tingueu en compte, per tant, el següent:**

- « Si voleu més informació sobre els DSD, existeix un document, el Common Statement on the Management of Intersex Disorders, que és el referent internacional sobre com actuar »
- « Penseu que, mentre s'aiguin la salut, totes les altres coses són secundàries i benvenides. El que avui sembla impossible, diu de curs any serà quotidian »





# 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 28562 vistas Notificar error Tengo más información

Seguir Tweet 72 Like 497 Menéalo 0 +1 6 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

**H**ábleme 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.

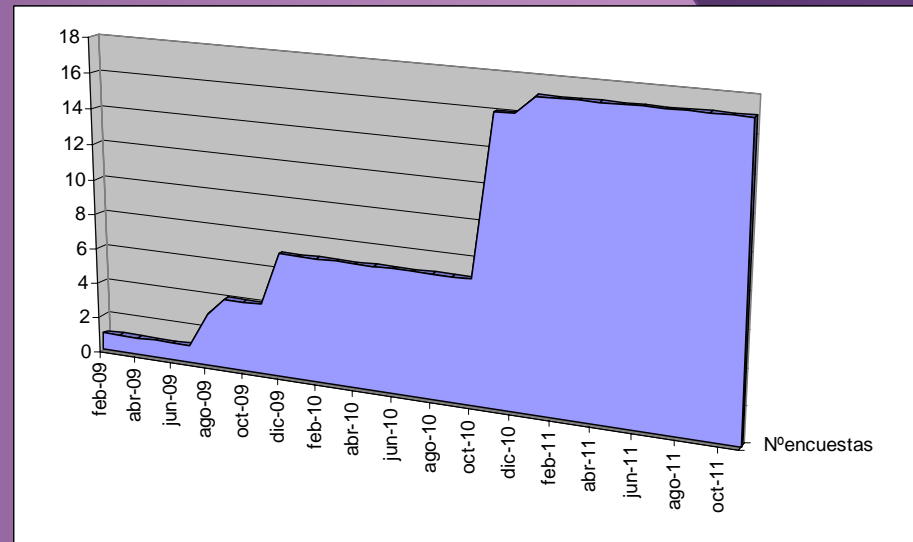
>>

*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

