

GrApSIA

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

QUÉ ES GRAPSIA

Asociacionismo, personas con SIA y sus familias ¿dónde estamos y hacia dónde vamos?

XVI Encuentro GrApSIA
11 de marzo de 2017

YO LLEGUÉ EN EL MOMENTO EQUIVOCADO...



“*GUEVEDOCE*”(REPÚBLICA DOMINICANA)



Déficit de
5 alfa reductasa

“*Kwolu-aatmwol*” *Sambia* (Papua Nueva Guinea)

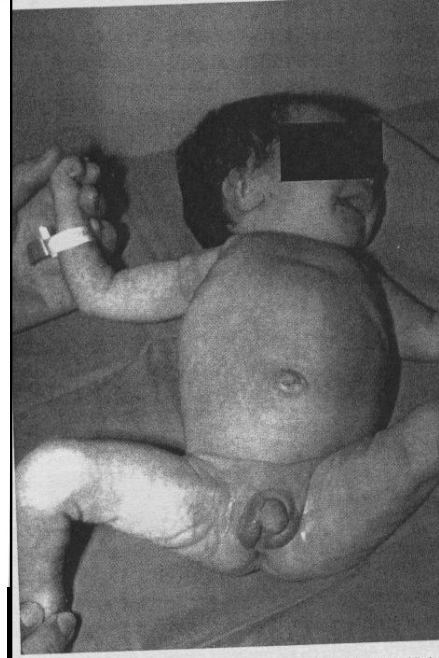
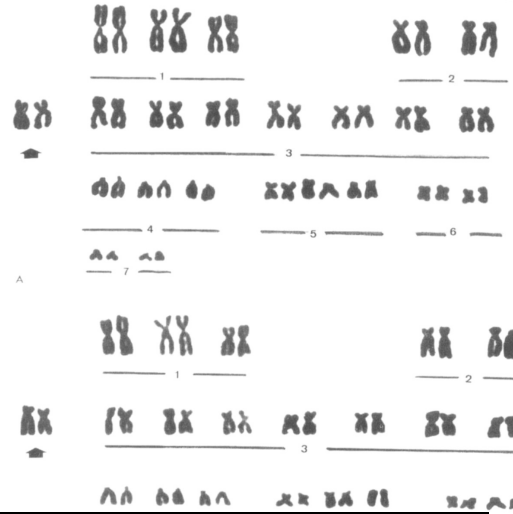


En el primer grupo, la vaginoplastia fue realizada en el mismo tiempo quirúrgico que la clitoroplastia y en los tres casos se realizó utilizando la técnica "cut back". No hubo complicaciones en

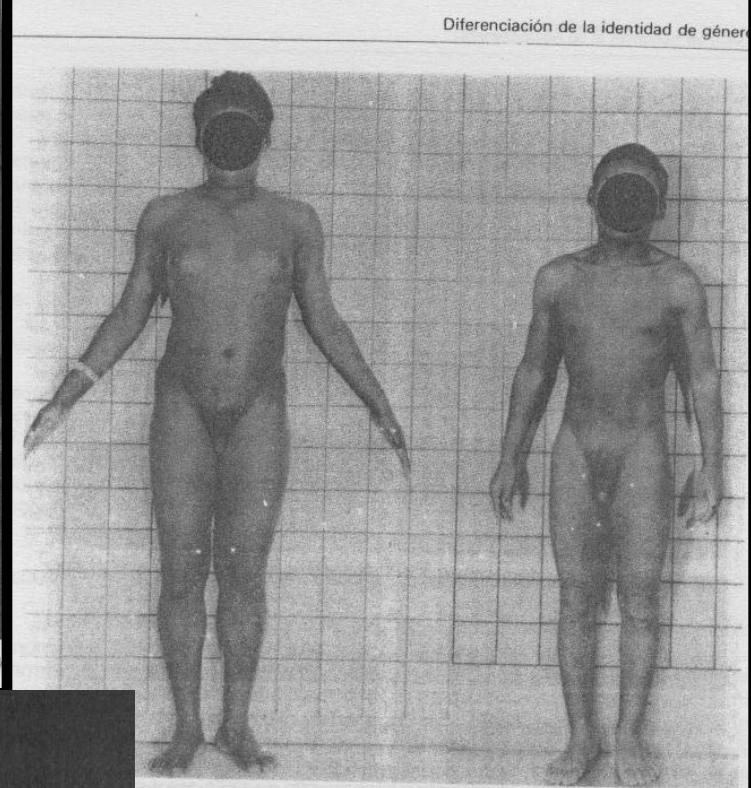


FIGURA 2. Posición del abordaje sagital posterior.

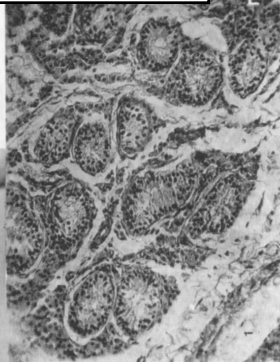
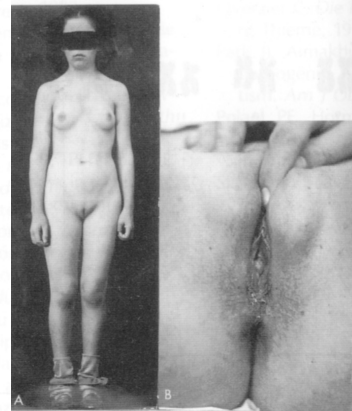
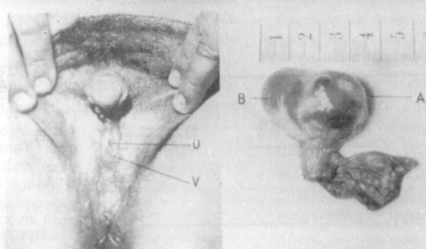
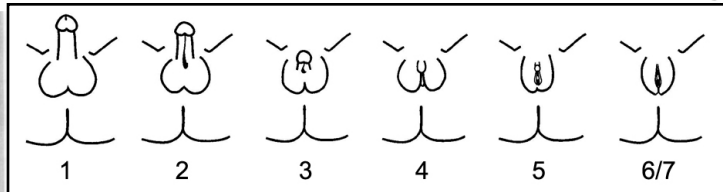
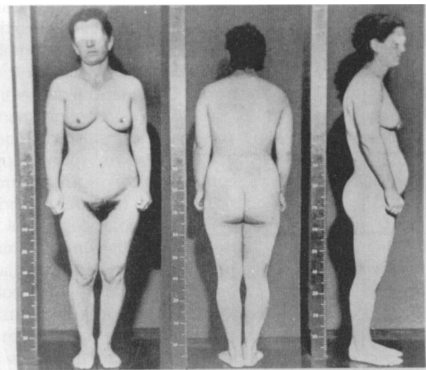
FIGURA 1. Aspecto estético a la edad de 12 años. Dilatación Hegar 14.



virilización y pigmentación en un caso de HSC por déficit d

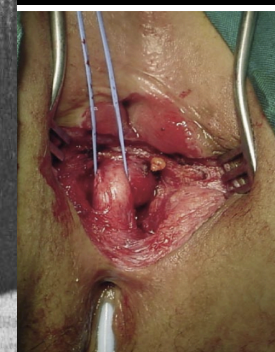


Diferenciación de la identidad de género



Niño de un año de edad con síndrome de Fanconi, con microp

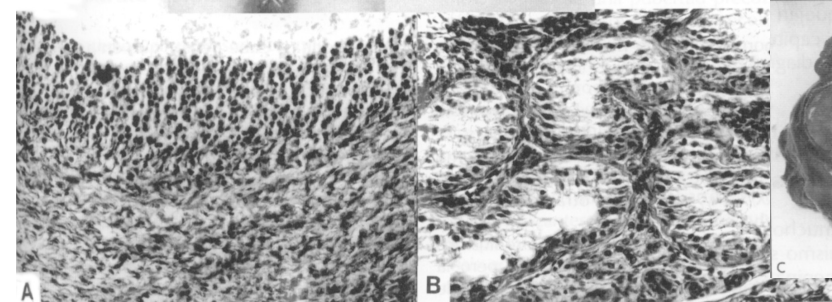
comparada de pacientes, concordante en su diagnóstico de hermafroditismo congénito con síndrome adrenogenital, con antecedentes de ausencia de tratamiento quirúrgico durante la infancia. Aunque eran discordantes respecto al sexo asignado en su crianza, ya que ésta fue equívoca. En cuanto a la reasignación de los pacientes se decidió por ser mujer, el otro por ser varón, habiéndose realizado las correcciones quirúrgicas adecuadas, así como tratamiento hormonal acorde con la identidad de género. Las edades en el momento de la foto son de 11;7 años en el paciente de la izquierda y de 11;7 años en el de la derecha.

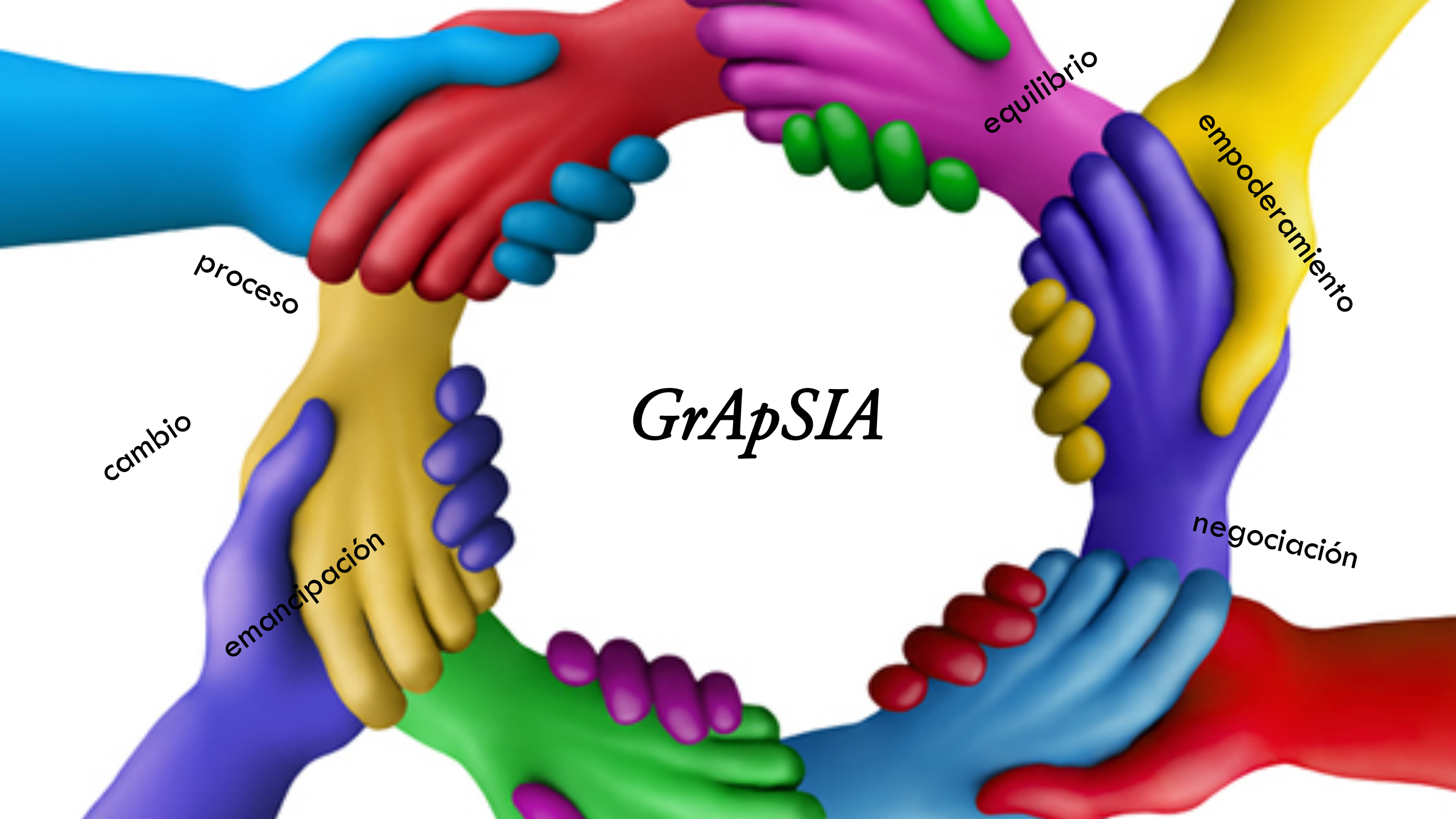


A 3. Disección vaginal, abordaje sagital posterior.



FIGURA 4. Resultado final del abordaje sagital posterior.





GrApSLA

proceso

equilibrio

empoderamiento

negociación

emancipación

cambio

GrApSIA

ciación y grupo de Apoyo a favor de las personas afectadas por la responsabilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas

BRÚJULA INTERSEXUAL

PUNTO DE ENCUENTRO PARA PERSONAS INTERSEXUALES

Inicio Acerca de ¿Qué es la Intersexualidad? Audio y Video

La importancia de poner fin a las cirugías dañinas en niñxs intersexuales en Australia. Por Matthew Wade (StarObserver)

XXX

ESCRITA Y DIRIGIDA POR LUCIA PUENZO



HANDBOOK for PARENTS



Daughter. Sister. Wife. Hermaphrodite.



MI BEBÉ INTERSEXUAL

dsd families

An information and support



DOCUMENTARY SHOWING
DISCUSSION
Q&A SESSION
FOOD WILL BE PROVIDED
OCT 28 6-8PM
MLC 150

Viola Amato
INTERSEX NARRATIVES
Shifts in the Representation of Intersex Lives in North American Literature and Popular Culture



Orchids

my intersex adventure.

A Film By Phoebe Hart



INTERSExION



5/9/16

Numero



The Last Summer of La Boyita

I
LOVE
{...}

sobre mi



TABLE 4 Risk of Germ Cell Malignancy According to Diagnosis

Risk Group	Disorder	Malignancy Risk, %	Recommended Action	Patients, <i>n</i>	Studies, <i>n</i>
High	GD ^a (+Y) ^b intraabdominal	15–35	Gonadectomy ^c	12	>350
	PAIS nonscrotal	50	Gonadectomy ^c	?	24
	Frasier	60	Gonadectomy ^c		
	Denys-Drash (+Y)	40	Gonadectomy ^c		
Intermediate	Turner (+Y)	12	Gonadectomy ^c		
	17 β -hydroxysteroid	28	Watchful waiting		
	GD (+Y) ^b scrotal	Unknown	Biopsy ^d and irradiat		
	PAIS scrotal gonad	Unknown	Biopsy ^d and irradiat		
Low	CAIS	2	Biopsy ^d and ???		
	Ovotesticular DSD	3	Testicular tissue rer		
	Turner (–Y)	1	None		
No (?)	5 α RD2	0	Unresolved		
	Leydig cell hypoplasia	0	Unresolved		

^a Gonadal dysgenesis (including not further specified, 46,XY, 46,X/46,XY, mixed, partial, and complete).

^b GBY region positive, including the TSPY (testis-specific protein Y encoded) gene.

^c At time of diagnosis.

^d At puberty, allowing investigation of at least 30 seminiferous tubules, preferentially diagnosis on the basis of OCT3/4 immunohistochem

Table 1. Prevalence of type II GCT in various forms of DSD

Risk	Type of DSD	Prevalence %
High	GD in general	12*
	46,XY GD	30
	Frasier syndrome	60
	Denys-Drash syndrome	40
	45,X/46,XY GD	15–40
Intermediate	PAIS	15
	17 β -hydroxysteroid dehydrogenase deficiency	17
Low	CAIS	0.8
	Ovotesticular DSD	2.6
Unknown	5 α -reductase deficiency	?
	Leydig cell hypoplasia	?

GD = Gonadal dysgenesis; PAIS = partial androgen insensitivity syndrome; CAIS = complete androgen insensitivity syndrome.

* Might reach more than 30%, if gonadectomy has not been



PAIS and T biosynthesis disorders, raised female

Prepubertal gonadectomy

In case of unclear gender identity: Intensive psychological counselling and follow-up, diagnosis and decision ideally in the prepubertal period

PAIS and T biosynthesis disorders, raised male

Orchidopexy, intensive follow-up with physical examination, self-examination, ultrasound from puberty onwards

Postpubertal bilateral extensive biopsy (x2), gonadectomy or irradiation in case of CIS

Repeat bilateral biopsy (x2) after 10 years?

Gonadectomy to avoid breast development? Gonadectomy in case of T suppletion?

Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective

Imelda Coyne
School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Ireland

Maria Harder
School of Health, Care and Welfare, Mälardalen University, Sweden

JCHC
Journal of Child Health Care
15(4) 312-319
© The
Reprints
sagepub.co.uk/journal
DOI: 10.1177/134

Long-term outcomes

Feminizing Surgery for Disorders of Sex Development: Evolution, Complications, and Outcomes

Richard S. Hurwitz

Genital Surgery for Disorders of Sex Development: Implementing a Shared Decision-Making Approach

Katrina Karkazis¹, Anne Tamar-Mattis² and Alexander A. Kon³

¹Center for Biomedical Ethics, Stanford University, Palo Alto

²Advocates for Informed Choice, Cotati, ³Department of Pediatrics and the Program in

International Scholarly Research Network
ISRN Endocrinology
Volume 2012, Article ID 276742, 8 pages
doi:10.5402/2012/276742

Crissman et al. International Journal of Pediatric Endocrinology 2011, 2011:10
http://www.ijpeonline.com/content/2011/1/10



RESEARCH

Open Access

Children with disorders of sex development: qualitative study of early parental experience

Crissman¹, Lauren Warner¹, Melissa Gardner¹, Meagan Carr¹, Aileen Schast², Alexandra L. Quittner³,
⁴ and David E. Sandberg^{1*}

Research Article

Do Surgical Interventions Influence Psychosexual and Cosmetic Outcomes in Women with Disorders of Sex Development?

Nina Callens^{1,2}, Yvonne G. van der Zwan¹, Stenvert L. S. Drop¹, Martine Cools², Catharina M. Beerendonk³, Katja P. Wolffenbuttel⁴ and Arianne B. Dessens¹

¹ Division of Pediatric Endocrinology, Department of Pediatrics, Erasmus MC-Sophia, P.O. Box 2060, 3000 CB Rotterdam, The Netherlands

² Division of Pediatric Endocrinology, Department of Pediatrics, Ghent University and University Hospital Ghent.

KROEBER ANTHROPOLOGICAL SOCIETY, 99(1): 214-236

Negotiating Normality: Experiences from Three Italian Patient Support Groups

*Mirna Cola, University of Siena
Daniella Crocetti, University of Bologna*



GrApSIA



Intragrupo:

- (1) apertura progresiva a discursos emergentes psicosociales y psicosexuales —no biomédicos—;
- (2) aumento gradual de la distancia entre los problemas y expectativas de las adultas y las de los padres.

En su relación con los profesionales sanitarios:

- (1) se cuestionan o relativizan paulatinamente los presupuestos y las recomendaciones médicas;
- (2) se exige la utilización de un lenguaje y unas imágenes no patologizadoras;
- (3) Desmedicalización
- (4) se toma el relevo experto en la tarea educativa y se pasa a educar a profesionales recién llegados;
- (5) cierta reconciliación con la profesión médica gracias a la experiencia de relación más equilibrada y simétrica con los expertos que colaboran habitualmente con el grupo;
- (6) colaboración y participación en artículos de difusión científica.

En su relación con la sociedad:

- (1) elaboración de un manual de buenas prácticas para medios de comunicación;
- (2) participación en reuniones, eventos y grupos en el ámbito europeo e internacional.
- (3) participación más activa y creciente en medios de comunicación, en proyectos o en investigaciones; políticas públicas; docencia; elaboración de leyes

LAS INTERSEXUALIDADES/DSD EN EL MARCO DE POLÍTICAS EUROPEAS E INTERNACIONALES

CORTE SUPREMA DE COLOMBIA (1995)

MARCO DERECHOS HUMANOS, SEXUALES Y DE PACIENTES :

- Consejo de Europa “A boy or a girl or a person _intersex people lack recognition in Europe” (2014)
- Gender Identity Gender expression and Sex Characteristics Act (Malta, ab. 2015)
- Chile (dic. 2015)
 - Cirugías “correctivas” “normalizadoras” en menores/ consentimiento informado cirugías “electivas”
- Informe especial de las Naciones Unidas sobre la Tortura (2013)
- Swiss National Commission on Biomedical Ethics (2012)
- Interagencia Naciones Unidas
 - Derecho a la autodeterminación y a la integridad física
- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (2013)
 - Información y apoyo
- Parlamento australiano “sexo indeterminado” (2010) Campo discriminación, “Intersex status” (2013)
- Alemania (2013) “blank” certificados nacimiento
- Francia “género neutro” (2015)
 - Reconocimiento Legal
 - Promover concienciación y revisar legislaciones



TRANS, GENDER VARIANT
AND INTERSEX
STUDENTS
IN SCHOOLS
POLICY

LAS INTERSEXUALIDADES/DSD EN LEGISLACIONES EN EL ESTADO ESPAÑOL

Dentro de legislaciones y políticas LGTB

CATALUNYA, EUSKADI, NAVARRA, GALICIA, EXTREMADURA, MADRID, BALEARS

- “Las personas lesbianas, gays, bisexuales, trans e intersexuales”
- Falta de concreción y de matices

Madrid (marzo, 2016):

Garantiza integridad corporal de menores intersexuales hasta que estos definan identidad sentida

Protección intimidad y dignidad frente prácticas de exposición y análisis de carácter abusivo

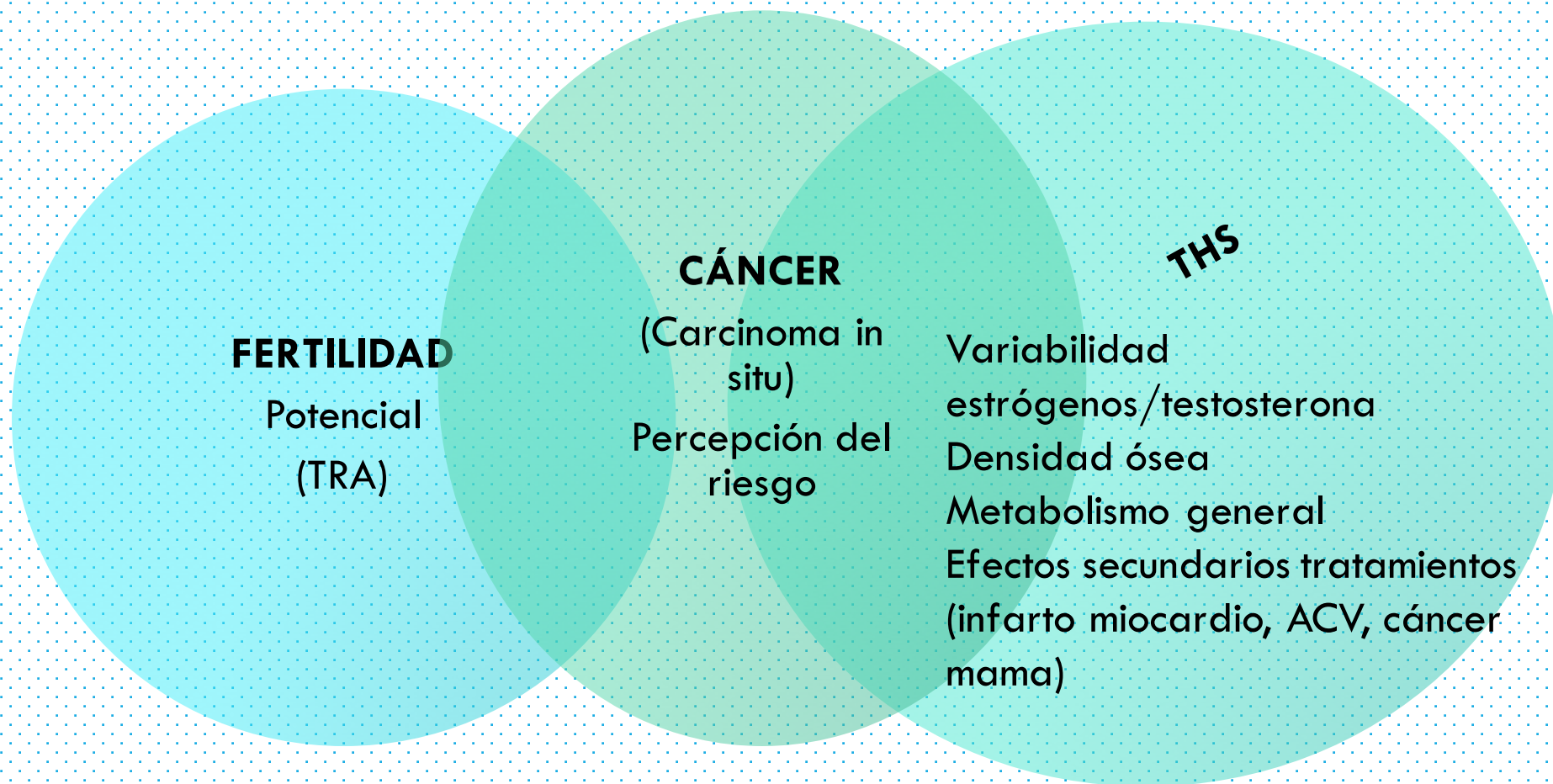
Problema de la infancia: intervenciones tempranas de genitales, cuestiones de identidad

Asesoramiento y apoyo personas intersexuales, familiares, y personas allegadas

Atención sanitaria (gónadas**, ámbito reproductivo y sexual, investigación en TRA)

RIESGOS PSICOSOCIALES PARA PADRES/MADRES Y ADOLESCENTES/ADULTAS

...INCERTIDUMBRE...



Paradigma psicosocial

- Estigma (apoyo, estrategias)
- Cambio social
- Visibilización (MCM)
- Información
- Campañas Sensibilización Educación profesionales sanitarios/sociedad

Paradigma de los derechos humanos (marco legislativo)

- Principios Yogyakarta (aplicación legislativa internacional de los derechos humanos en rc orientación sexual e identidad de género (igualdad, protección integridad corporal, protección abusos médicos, libre desarrollo de la personalidad, autonomía decisional, derecho reproductivo, etc.)
- Derechos comunidad intersexual
- Leyes diversidades sexuales
- Cuestionamiento dicotomías

Paradigma ético/defensa de los pacientes

- Comunicación médico-paciente
- Exposición y encuentros médicos
- Toma decisiones compartida
- Consentimiento informado (cirugías en gónadas, en menores)

PARADIGMA MÉDICO-QUIRÚRGICO

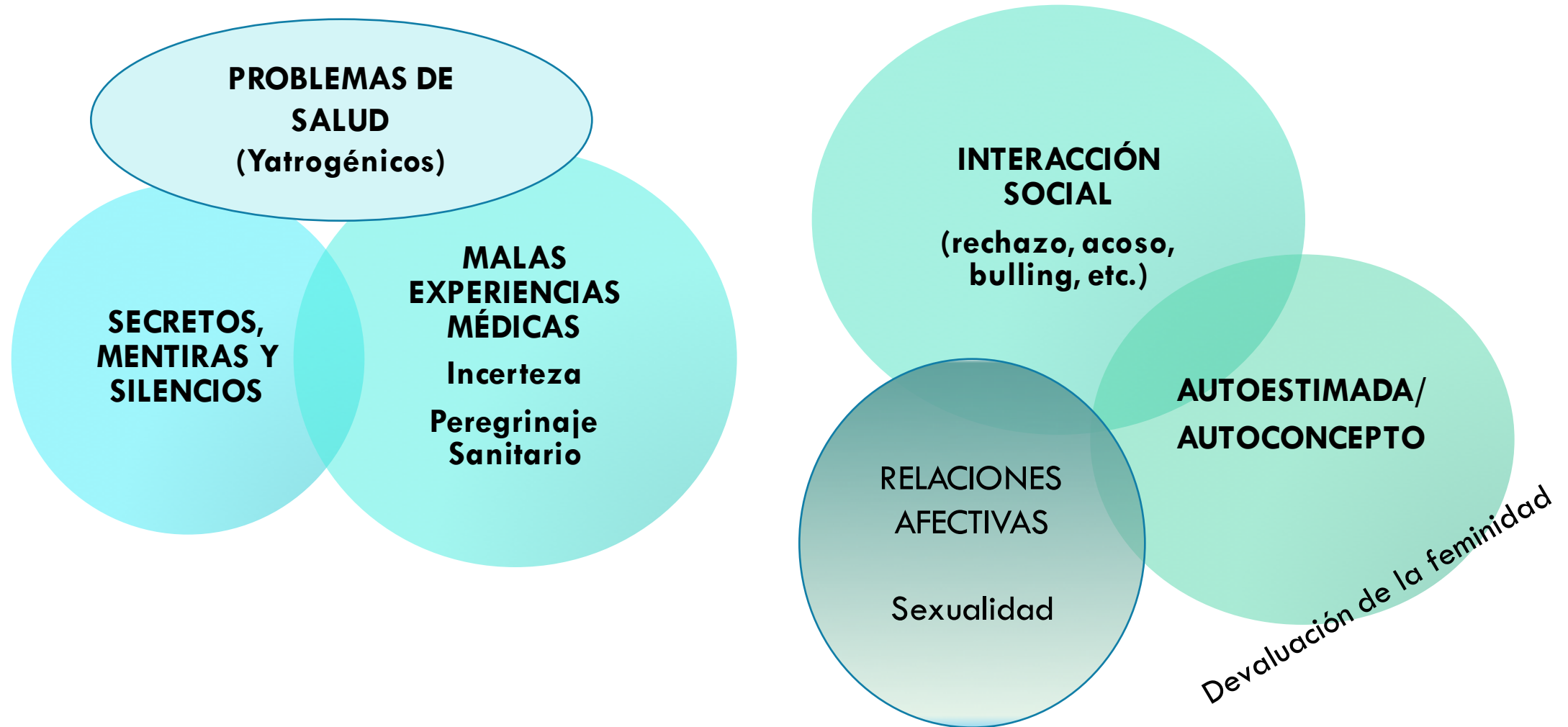
- Ámbito hospitalario (sanitario)
- Equipo multidisciplinar biomédico-quirúrgico
- Auge genética molecular
- Cirugía omnipresente
- Paciente implicado "heteronormativo" "bien adaptado"

PASado-PRESENte-
FUTURo

Algunas reflexiones

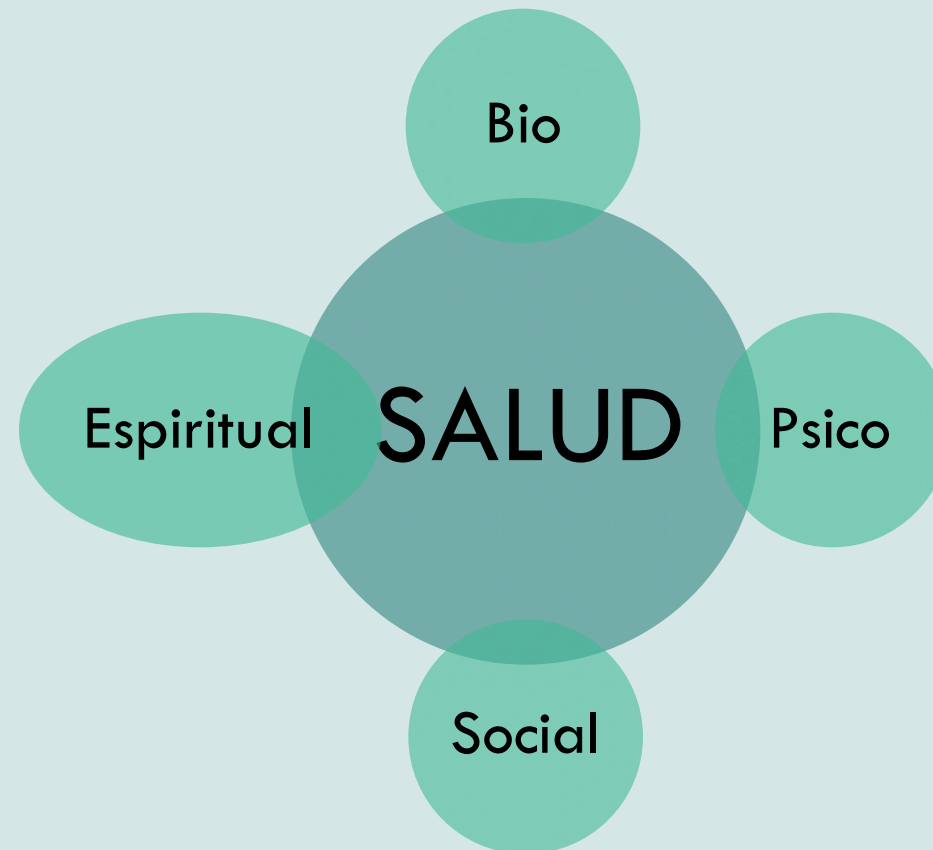
- Impresionante brecha entre intereses y preocupaciones de PS expertos/activismos LGTB(I) y sus pacientes y familias
- Distinguir aprendizajes y potencialidades de las intersexualidades/ responder a las necesidades de las personas con intersexualidades
- Visibilizar- estereotipos + distorsión
- Necesidad de empezar a evaluar por separado problemas de salud reales/rasgos intersexuales
- Terminología (anomalía vs diferencias)
- Abordaje psicosocial-Inclusión GA-Multidisciplinariedad (cuidados centrados el paciente, tratamiento integral, etc.)
- Necesidades psicosociales/psicosexuales fuera del ámbito sanitario y hospitalario

¿CUÁLES SON LOS PROBLEMAS QUE REFIEREN LAS PERSONAS CON INTERSEXUALIDADES/DSD Y SUS FAMILIAS?



OMS (1946)

“SALUD ES UN ESTADO DE COMPLETO BIENESTAR FÍSICO, MENTAL Y SOCIAL, Y NO SOLAMENTE LA AUSENCIA DE AFECCIONES O ENFERMEDADES”



SECRETOS, MENTIRAS Y SILENCIOS



**“Políticas de ocultamiento”
(Dreger, 2006)**

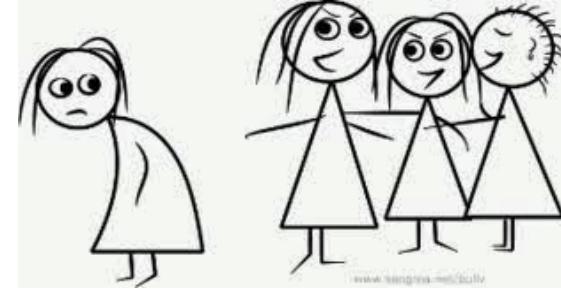
No es que me dijeran que no se hablase. Es que no se hablaba.

Ale, 9 de mayo de 2010.

A photograph of a roller coaster with red tracks and white supports, set against a sunset sky with scattered clouds. The roller coaster features several loops and drops. The text is overlaid on the right side of the image.

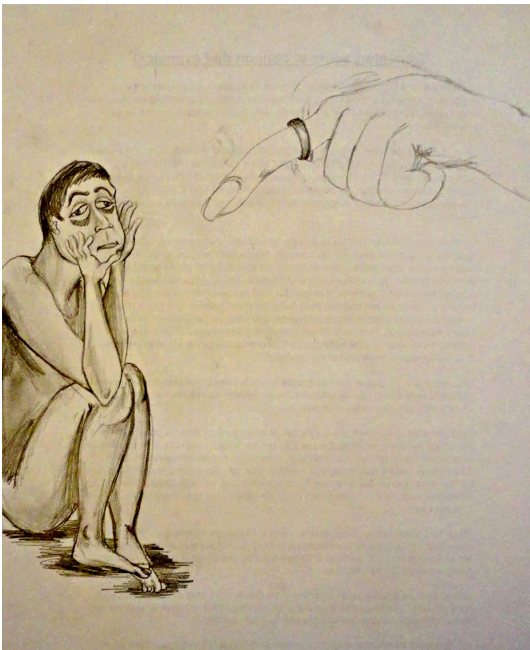
LOS PADRES Y MADRES, LOS VERDADEROS AFECTADOS

VUNERABILIDAD VS PROTECCIÓN



“LOS QUE CALLAN Y LOS QUE HABLAN”

Callan los que sufren más profundamente el malestar, la «vergüenza», los que no se sienten en paz, o aquellos cuyas heridas todavía sangran. Hablan y, con frecuencia hablan mucho, los otros. Hablan los que obedeciendo a diferentes estímulos y desde distintos niveles de conciencia, reconocen su prisión, aunque ya lejana, el centro de su vida, el acontecimiento que para bien o para mal ha marcado su existencia entera. En realidad, elegir hablar o callar es el mismo acto de resistencia, el mismo refugio íntimo (Levi, 1986: 128; Primo Levi, *Los hundidos y los salvados*).



CURTIDORAS: ESTIGMA Y EMPODERAMIENTO

Lo importante no es la salvación, la recuperación, el triunfo al final del recorrido, sino lo que uno va a utilizar en el futuro de lo que aprendió andando.

Marta Allué, *La piel curtida*.

En su libro *La piel curtida*, Allué (2008) llama curtidores a aquellas personas que, a pesar de pasar por episodios o por vidas consideradas traumáticas, han seguido hacia delante con la piel curtida, es decir, con el conocimiento adquirido por la experiencia. La vivencia de diferencia, el estigma y las estrategias desarrolladas para superarlo colman los relatos de este largo trabajo de campo.



Íntimo y personal...



“DEL SEXO COMO TEMOR AL SEXO COMO REDENTOR”



VAGINA





D-SUB and DB25



Advance Technology



Advance Technology Co., Ltd

Advance Technology Co., Ltd

Advance Technology Co. Ltd





ASÍ SON LAS NIÑAS

—¿Y ahora en qué somos diferentes? Yo no tengo...

Desde que nacemos, el cuerpo de las niñas y los niños es distinto. Sobre todo en sus órganos sexuales. Éstos tienen muchos nombres, pero aquí les llamaremos por el nombre correcto.

¡Vamos a ver cómo son!

Si miramos el dibujo de una niña abriendo sus piernas, vemos la **vulva**. Hay un bultito pequeño que se llama **clitoris**. A continuación, veremos dos

agujeros. Uno más pequeño por donde se orina llamado **meato urinario** y debajo de éste hay otro que se llama **vagina**.



Currículos pedagógicos...

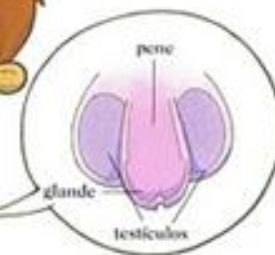
“No todas las niñas son así”



—¿Y tú qué tienes?

ASÍ SON LOS NIÑOS

Si miramos a un niño desnudo veremos el **pene**; la cabeza del pene o glande está recubierta por una piel llamada **prepucio**. Debajo del pene están los **testículos** que son como dos bolitas y se encuentran dentro de una bolsa de piel llamada **escroto**. Estas bolitas sirven para fabricar los **espermatozoides**.



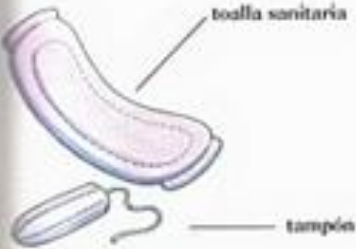
ÓRGANOS SEXUALES EXTERNOS MASCULINOS

Currículos pedagógicos...

Para no mancharse las chicas utilizan las toallas sanitarias o tampones, durante los 4 o 5 días que estará saliendo la sangre poco a poco.



Esto se repite todos los meses, pero si la mujer se queda embarazada ya no tendrá la menstruación hasta que haya nacido el bebé.



“No todas las chicas tienen la regla”

EL CUERPO CAMBIA... EN LAS NIÑAS

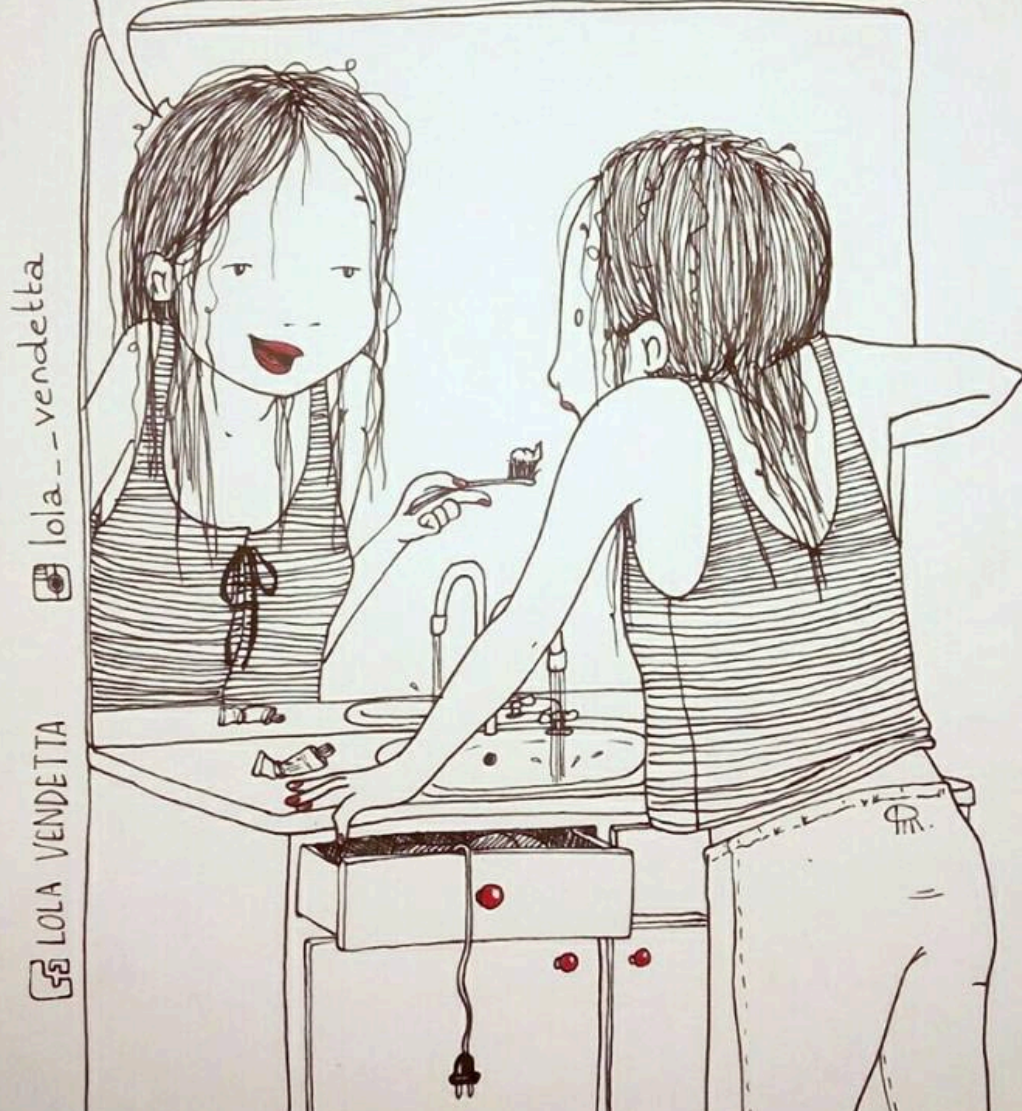
—¿Y a nosotras qué nos pasa?



Las niñas, cuando crecen, tienen cambios en su cuerpo. Esto no ocurre de la noche a la mañana, sino a lo largo de varios años. Normalmente entre los 10 y los 15 años. Poco a poco se les empieza a abultar el pecho. También les salen pelos en el pubis, entre la vulva y la tripa. Y más tarde en las axilas, debajo del brazo. Después sus caderas se irán ensanchando y redondeando.



NENA... NO CREO QUE NUNCA
NADIE LLEGUE A QUERERTE
TANTO COMO TE QUIERO YO.



lola--vendetta

LOLA VENDETTA

Gracias!