

XIX Encuentro GrApSIA

Grupo de
Apoyo a personas con
Síndrome de
Insensibilidad a los
Andrógenos y condiciones relacionadas



Barcelona, 26 de marzo de 2022

Con la colaboración de:
 casaorlandai
 feder
entidad de la
administración pública

DSD/Intersexualidades. Una mirada ética, más allá de lo biológico

Isolina Riaño Galán. Oviedo

Relativas a esta presentación NO TENGO
potenciales conflictos de intereses que declarar

Interés en promover el respeto y reconocimiento de los derechos de todos los niños y niñas del mundo

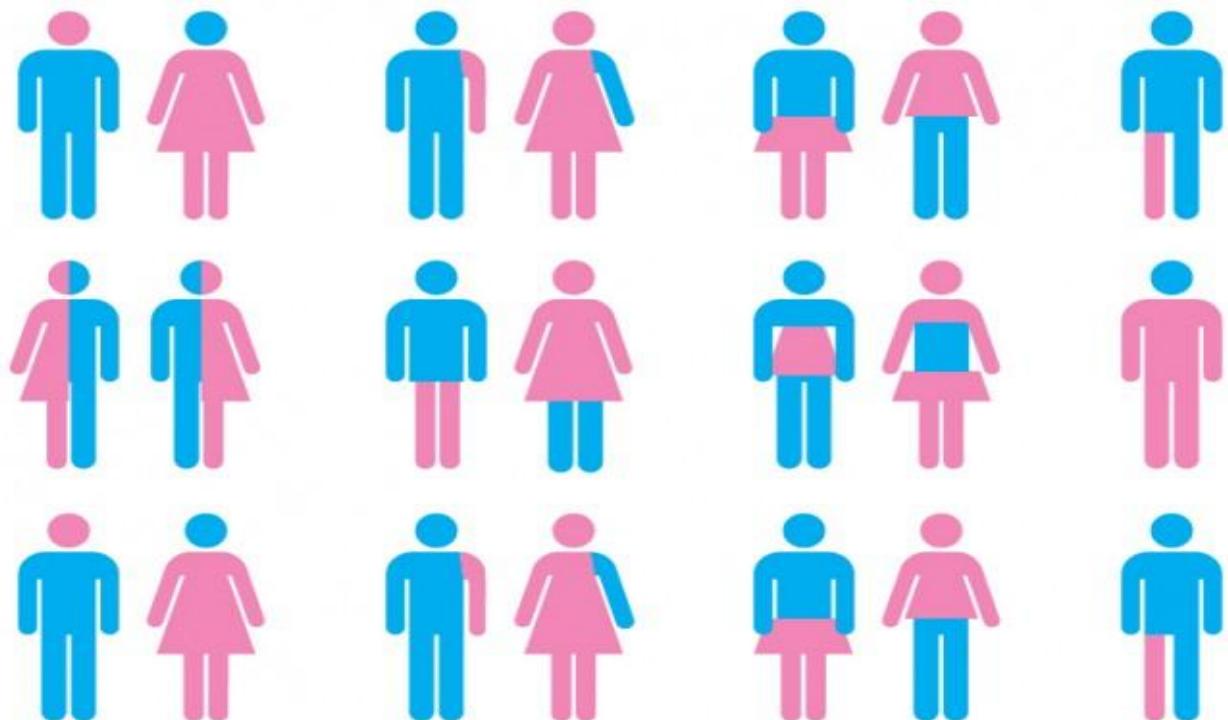




XIX Encuentro GrApSIA Barcelona, 26 de marzo de 2022

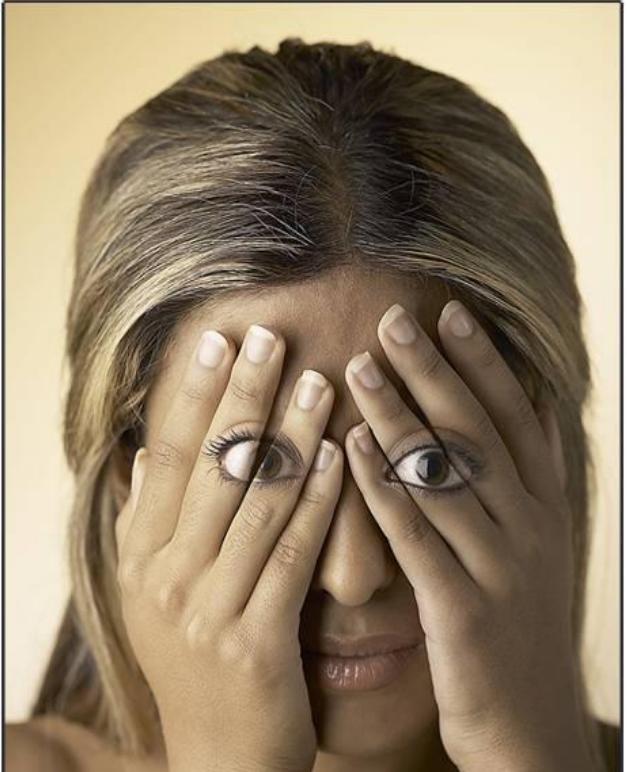
Contenido

- Introducción: ¿por qué hablar de Ética?
- Los hechos, punto de partida para el análisis ético
 - Mayor visibilidad
 - Despatologización
 - Identidad de género
- La mirada ética: los valores
 - Interés superior del menor
 - Protección vulnerabilidad
 - Acompañamiento y escucha activa
 - Prudencia
 - Responsabilidad
 - Reconocimiento
 - Respeto a la diversidad
- La mirada jurídica
- Recomendaciones, ¿qué debemos hacer?
- Escuchando a los protagonistas, con voces críticas
- Reflexiones finales



¿Por qué hablar de ética?

Salud: Estado de **bienestar** físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad (OMS, 1948)



las opciones vitales
las decisiones personales
estilo de vida
ámbito de las libertades

Medicina basada en la evidencia

“Tiranía de los hechos” sesgos (binarismo, género cultural)
Somos seres históricos, no categorías a priori
Críticos con evidencias: *diagnóstico cerrado*

Medicina basada en los valores

Cambio de mirada/paradigma

¿Por qué hablar de ética?

Ética: pregunta por el deber

Ser humano es un fin en si mismo

Tiene **DIGNIDAD**, VALOR y NO PRECIO

(Kant)

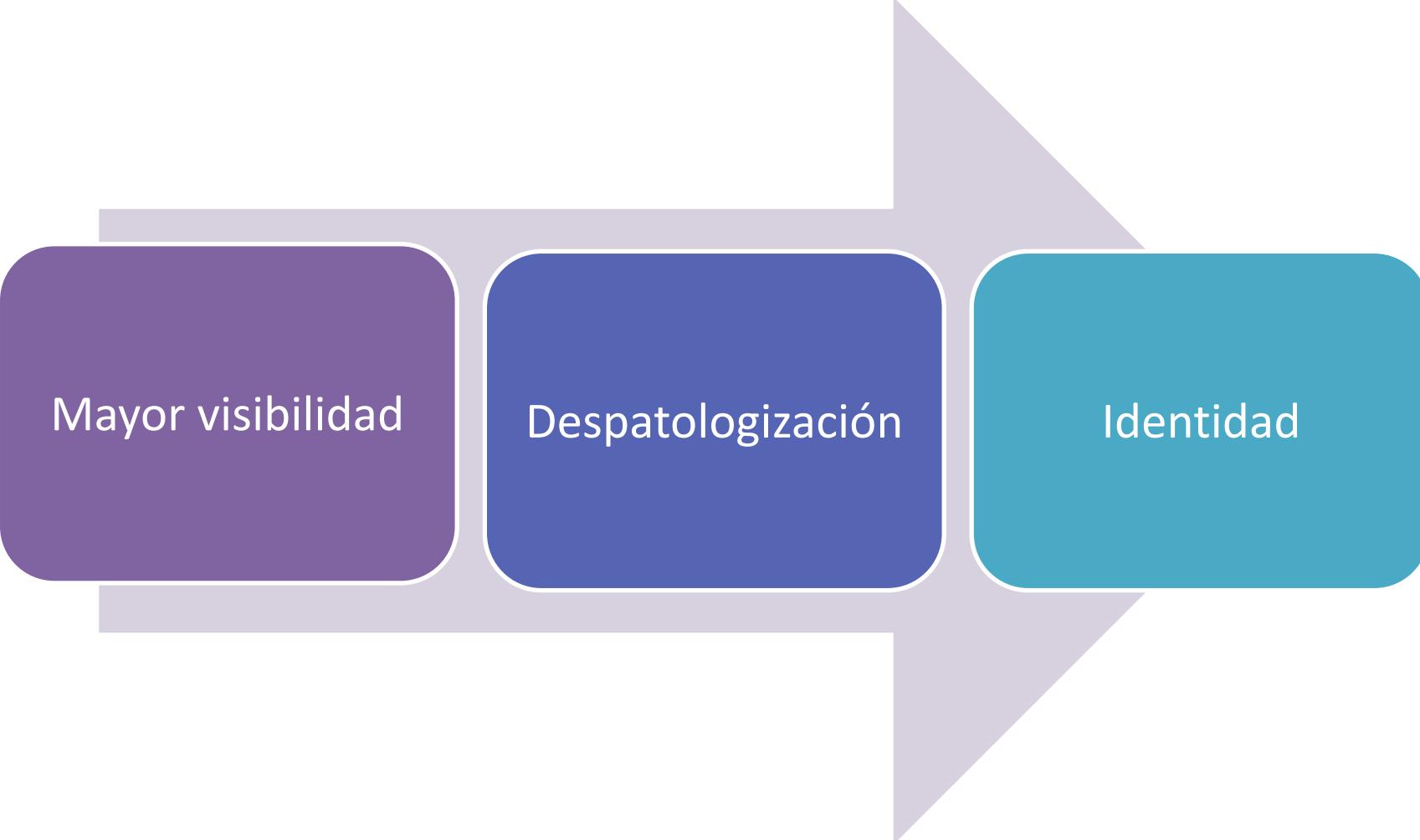


Menores vulnerables



RESPETO

El interés superior del menor



Mayor visibilidad

Despatologización

Identidad



Intersexualidades



La OMS saca la transexualidad de la lista de enfermedades mentales

EMILIO DE BENITO 

Madrid · 19 JUN 2018 · 11:51 CEST



Despatologización

Identidad

Prevalencia DG en infancia y adolescencia?
Persistencia vs transitoria
INTERSEXUALIDADES
Escasa evidencia científica

Reducir el secretismo, estigma y tabú que han existido en torno al SIA y estas condiciones intersexuales

La **ignorancia** social sobre la enorme **diversidad** de los cuerpos sexuados hace que, a día de hoy, tenga que **ser noticia que existen mujeres con testículos y/o con cromosomas XY**.

Lo más alarmante y doloroso es el **morbo** y el **sensacionalismo** cruel que envuelven a este tipo de informaciones y que, como en este caso, contribuyen a perpetuar el **estigma** y **sufrimiento** sobre las personas con algún tipo de variante intersexual, tanto adultas como adolescentes y criaturas. ...la falta de información sobre qué son las **intersexualidades** y qué implica ser **intersex**, generan odio, discriminación y violencia contra nuestra comunidad.

Además, por supuesto, de **continuar patologizando, estigmatizando**, y poniendo en el punto de mira nuestros cuerpos.

Diversidad afectivo-sexual



TRANS: manifiestan de forma coherente, persistente, que su identidad de género no se corresponde con el sexo asignado

Disforia de género: malestar intenso

Esquema de representación que no pretende ser biológico (ni el género está en el cerebro, ni la orientación sexual en el corazón)

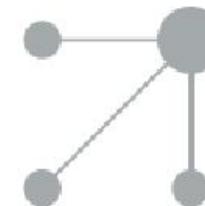


La mirada ética: los valores

Factor de protección

Cuestionar discurso social: *obligación construir sociedad con individuos con vida plenamente humana*

No interferir y proteger integridad física, psíquica



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

**Posicionamiento Técnico de la Asociación Española de
Pediatría en relación con la diversidad de género en la
infancia y la adolescencia: mirada ética y jurídica
desde una perspectiva multidisciplinar**



Isolina Riaño Galán^{a,*}, Inés del Río Pastoriza^b, María Chueca Guindulain^c,
Sabel Gabaldón Fraile^d y Federico de Montalvo Jááskeläinem^e

^a Endocrinología Pediátrica, AGC Pediatría, HUCA, CIBERESP, máster en Bioética, Comité de Bioética de la AEP y Grupo de Trabajo de Ética de la SEEP, Oviedo, Asturias, España

^b Pediatra Atención Primaria, CS Pontecaldelas, máster en Bioética, Comité Bioética AEP, Pontecaldelas, Pontevedra, España

^c Endocrinología Pediátrica, Complejo Hospitalario Navarra, Grupo de trabajo de Ética de la SEEP, Pamplona, Navarra, España

^d Psiquiatra infantil, máster en Bioética, Hospital Materno-Infantil de Sant Joan de Déu, Madrid, España

^e UP Comillas (ICADE) Comité de Bioética de España, IBC (UNESCO), Madrid, España

La mirada ética: los valores

1) Interés superior del menor

Construcción de la identidad de género
y el libre desarrollo de la personalidad

Persona en el centro

2) Protección frente a la vulnerabilidad

El **grado de protección** debería depender del riesgo que corren
de sufrir daño y de la probabilidad de obtener un beneficio

*“Cada oportunidad es una experiencia y cada
experiencia es una oportunidad de mejora”*

Carmen Masse

La mirada ética: los valores

3) Acompañamiento y escucha activa

Posibilitar expresión de su propia identidad

Autenticidad



No condicionado por agentes externos (socio-familiares) ni internos (emocionales)

*No añadir sufrimiento
No poner obstáculos
No empujar ni manipular*

La mirada ética: los valores

4) Prudencia

La construcción de la identidad de género es un proceso

Respetar RITMOS que cada persona necesita
Aprender a vivir con la incertidumbre

No adelantarse a las necesidades e identidades posibles de los niños y jóvenes

*No etiquetar
ESCUCHARLOS en su proceso de maduración
APOYARLES*

La mirada ética: los valores

5) Responsabilidad

Profesionales ☐ garantes del bien del menor

No actuar como meros prescriptores

Banalizar lo que
siente el menor
“se le pasará”



Prescripción de tratamientos a
demanda del menor o de la
familia

“Deber de cuidar y preocuparse del otro vulnerable”

Frances Torralba

La mirada ética: los valores

6) RECONOCIMIENTO

(forja identidad, narrar biografía)

Autoconfianza

Autorrespeto

Autoestima

AMOR: familia, comunidad solidaria...

Familias primer nivel de reconocimiento

No te hacen caso
tema tabú

Te hacen caso
para hacerte cambiar de
opinión

- Resolver cuanto
antes (prisas)
- Siempre

Evitar ESTIGMA: reduce a la persona a eso

Disminuir sufrimiento que genera la búsqueda

La mirada ética: los valores

7) Respeto a la diversidad diferencia a la diferencia (respeto)

Dejar abierto a ser lo que sea cuando quiera y garantizar **aceptación**



Begoña Román

Mirada atenta

No intimidar con preguntas

Condición de **persona** como a priori

Acompañar en su historia personal

Evitar “solucionitis”

EMPODERAMIENTO

Cuidado con lo **IRREVERSIBLE** (cicatrices anímicas, físicas)

Postergar lo irrevocable

No caer en tiranía de hechos/pruebas

No atentar contra salud: *disfuncionalidades*

Violencias estructurales/lingüísticas

Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)



Julio Guerrero-Fernández^{a,b,*}, Cristina Azcona San Julián^{a,c},
Jesús Barreiro Conde^{a,d}, José Antonio Bermúdez de la Vega^{a,e},
Atilano Carcavilla Urquí^{a,b}, Luis Antonio Castaño González^{a,f},
José María Martos Tello^{a,g}, Amaya Rodríguez Estévez^{a,h},
Diego Yeste Fernández^{a,i}, Leopoldo Martínez Martínez^j, María José Martínez-Urrutia^k,
Cristina Mora Palma^b y Laura Audí Parera^{a,l}

Endocrinología, Diabetes y Nutrición xxx (xxxx) xxxx–xxx



Endocrinología, Diabetes y Nutrición

www.elsevier.es/endo



DOCUMENTO DE CONSENSO

Guía de consenso sobre la gonadectomía profiláctica
en el desarrollo sexual diferente

Julio Guerrero-Fernández^{a,b,*}, Pilar González-Peramato^c,
Amaya Rodríguez Estévez^d, María José Alcázar Villar^{a,e}, Laura Audí Parera^{a,f},
María Cristina Azcona San Julián^{a,g}, Atilano Carcavilla Urquí^{a,b},
Luis Antonio Castaño González^{a,h}, José María Martos Tello^{a,i},
Cristina Mora Palma^{a,b}, María Francisca Moreno Macián^{a,j},
Diego Yeste Fernández^{a,k} y Manuel Nistal^l

Intervenciones multidisciplinares

BUCEANDO EN LA DIVERSIDAD
DESCONOCIDA

Guía para Terapeutas de pacientes con
Intersexualidad(es)/ DSD



Yolanda Melero Puche
Psicóloga Sanitaria

Colaboran:
GrApSIA
KALEIDOS

URGENTE:
intervención
educativa/legislativa/salud
contra rechazo

Espacios de seguridad
para explorar

EXCLUSIONES INCLUYENTES
(falsas tolerancias)

Camino personal: presión social □ violencia

Orfandad terapéutica

Diversidad: cuestionar la normatividad social

Respeto: no sólo tolerar, cambiar leyes...

RECONOCER VALOR POSITIVO

**ser acompañadas en su diversidad
única y al mismo tiempo tan humana,
y, por ende, tan normal**

Respetar los tiempos que necesitan para sí mismos los niños y las niñas

El respeto a las personas trans no consiste en «tolerar» las expresiones no convencionales de género; no sólo hay que cambiar las leyes para prohibir la discriminación, sino que forma parte de un «imperativo ético» más amplio que supone reconocer un **valor positivo en la diversidad**. Es decir, el respeto depende de un **reconocimiento del valor de «lo otro»**, de lo distinto a uno*

(Stryker, 2013, pp. 14-15)



Derechos fundamentales y DDHH están por encima de la biología
Autodeterminación del género

“Espacio posible de ser”

¿Cuándo se pasa de menor a adulto?

Consenso social, histórico, cultural,....



Valoración
de la capacidad

Madurez del
menor

Grado de
dificultad de la
decisión

Circunstancias
y contexto

Proceso...

No se trata de TODO o NADA

**Autonomía: posibilidad de tomar decisiones
coherentes y compatibles con el propio proyecto de
vida y de salud**
(A Cortina, 1993)

Distintos ámbitos, ¿decidir qué?



El interés superior del menor

El derecho del menor a ser oído

Escala móvil de capacidad de Drane

NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LA DECISIÓN CLÍNICA			
	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
Para consentir	Tratamiento efectivo Alto beneficio / bajo riesgo	Beneficio / riesgo intermedio	Tratamiento incierto Bajo beneficio / alto riesgo
Para rechazar	Tratamiento incierto Bajo beneficio / alto riesgo	Beneficio / riesgo intermedio	Tratamiento efectivo Alto beneficio / bajo riesgo
BAJA		MEDIA	ALTA
Grado de capacidad necesaria para decidir			

Ley 26/2015 de 28 julio 2015, de modificación sistema protección infancia y adolescencia

Concepto “**interés superior del menor**” (Art.2):

Criterios generales: necesidades básicas; deseos, sentimientos y opiniones; entorno familiar adecuado y libre de violencia

Elementos a ponderar: edad y madurez, garantía de igualdad y no discriminación (vulnerabilidad), estabilidad soluciones

Problema si consecuencias irreversibles integridad física del menor

Prudencia

Decisiones por representación

Recomendaciones, ¿qué debemos hacer?



Recomendaciones comunes al equipo multidisciplinar

Acompañamiento positivo e individualizado

Prudencia (incertidumbre)

Rigor (formación)

Responsabilidad (consecuencias)

Papel de garantes del interés superior del menor

Potenciar **participación activa del menor** en decisiones sobre su salud

Información con lenguaje claro, comprensible, adaptado al menor y su familia

Comunicación fluida con trabajo social / sistema educativo

Coordinación profesionales referencia: atención integral de calidad y accesible

Investigación clínica que permita mejorar la calidad de la asistencia

Detectar posible maltrato, acoso escolar

Protocolo protección del menor



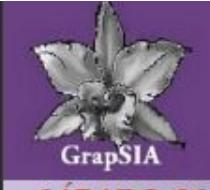
Es importante que se pueda debatir sobre los cómo, los cuándos y los porqué, precisamente porque es difícil y requiere diálogos abiertos

Escuchando a los protagonistas

"El enfoque para mí no debería centrarse en el derecho al propio cuerpo en el sentido de modificarlo sino en la libertad de vivir el propio cuerpo sin malestares ni violencias, sin presiones que derrumban nuestra autoestima"

¿No estaremos contribuyendo a idealizar la idea de que el cambio corporal nos da la felicidad?

...se les expone a un tipo muy concreto de narrativas que depositan toda la expectativa en el cambio del cuerpo... se les arrebata la posibilidad de vivirlo de otra manera y se inunda su imaginario de posibilidades para las que les queda una larga espera cuando no son inalcanzables"



Reflexiones finales

Cada vida humana ☐ proyecto propio, único e inescindible, que cada uno tiene derecho a configurar

Más allá del cuerpo y del género lo importante es la persona

Situación compleja ☐ vulnerabilidad, discriminación y sufrimiento

Promover un cambio de mirada social, superar estereotipos (☐ discriminación). Como profesionales **obligación de proteger** frente a la vulnerabilidad y **evitar sufrimiento innecesario**





Informar, tranquilizar, acompañar, escuchar (menores y familias)

Capacitar / Promover su autonomía

Equilibrio entre protección y respeto

Considerar que la respuesta a estas situaciones tan complejas y diversas es facilitar el acceso a una medicación o a una cirugía es una simplificación

Debemos pensar juntos para abrir caminos que promuevan **su desarrollo integral e integrado**



COMPETENCIA
PROFESIONAL

Empatía

Respeto

Prudencia al informar y hacer prescripciones **no generar expectativas falsas**

Abrir nuestra mente, transformar el dilema en búsqueda alternativas **no hay una solución única.**

Como profesionales no tenemos que determinar qué es lo bueno para ese niño/niña concreta.

Es de gran ayuda disponer de guías clínicas correctas y actualizadas pero nuestra **responsabilidad** es saber **a quién, cómo y cuándo aplicarlas** con prudencia, con **calidad y calidez**, asumiendo la incertidumbre y complejidad