

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:





La asociación, desde 2001 grapsia.org

¿QUÉNES SOMOS?

GrApSIA está formada por personas (mayores y pequeñas) con SIA o alguna condición relacionada y sus familias.

No es una sede física, y la principal forma de contacto es a través de internet.

NUESTRO RECORRIDO

GrApSIA empezó a funcionar como grupo de apoyo en España en el año 2000, a raíz del contacto con el grupo de apoyo inglés AIESG.

Desde entonces, GrApSIA ha crecido y evolucionado en gran medida, pasando de poner en contacto algunas personas que convivían con el Síndrome de Inestabilidad a los Andrógenos, a trazar una amplia red en la que cada vez se implican más actores, y no solo los protagonistas (pacientes, familias y médicos), para llegar así a hacer cimiento a la sociedad en general, que parece cada vez más receptiva y sensible a temas como éste.

Nuestro primer encuentro fue en el año 2004 en el Hospital La Paz de Madrid y la constitución legal como Asociación de ámbito



Ilustración del cuento Pipa y Pico. Los pequeños exploradores descubrieron en su mundo grapsia.org

¿QUÉ HACEMOS?

La necesidad común de personas con SIA y sus padres o familiares es la de conocer, compartir y aliviar la carga emocional que suele aparecer alrededor de este tipo de interseccionalidad u otras condiciones parecidas, así como crear una red de contactos personales y profesionales.

Desde nuestra asociación se intenta contribuir a deshacer la percepción negativa del síndrome y a recobrar la confianza en uno mismo. Pretendemos ofrecer una comunidad en la que compartir experiencias, recursos y habilidades para aprender a manejar esta condición y llegar a verla de forma positiva o neutra, y no como algo amenazante.

Nuestro trabajo puede resumirse en:

1. **Aumentar la disponibilidad de información.**
2. **Ofrecer apoyo personal** a través del teléfono, del correo electrónico y del contacto personal.
3. **Enlaces con los profesionales.**
4. **Organización de un congreso profesional anual** que ha ido adquiriendo en los últimos años enfoques nuevos, derivando más hacia aspectos psicológicos y sociales del síndrome.
5. **Encuentros lúdicos**, donde se fortalecen lazos entre el grupo y donde las niñas con SIA empiezan a compartir experiencias entre ellas y con las adultas.
6. **Difusión y colaboración.** La asociación considera importante informar y dirigirse también al gran público para intentar concienciar a la población general de que existe este tipo de condiciones y reducir así el estigma social. Por ello interviene colaborando con algunos medios de comunicación y participando en publicaciones, congresos médicos y proyectos internacionales con un peso creciente de los grupos de apoyo, hecho que evidencia el cambio que está experimentando la comunidad médica así como la sociedad en general.

GrApSIA nació con la idea de que padre debería vivir en soledad una condición como ésta. Consideramos que hay una gran diferencia entre experimentar la soledad y hacerlo acompañado. ¿Lo hacemos juntos?



Ilustración del cuento Pipa y Pico. Los pequeños exploradores descubrieron en su mundo grapsia.org

Si has recibido este folleto, seguramente tú, tu hijo, tu paciente o alguien muy próximo a ti necesita apoyo y/o información. ¡Ayúdanos a difundirlos!

NUESTRA WEB

En ella puedes encontrar:

- Información profesional y contrastada sobre el SIA.
- Información sobre GrApSIA y su funcionamiento.
- Documentación de nuestros encuentros.
- Testimonios personales de personas con SIA y sus familias.
- Servicio de psicología.
- Libros, guías, artículos, cuentos y enlaces de interés que ayudan a informarse e informarse sobre el SIA.

www.grapsia.org

XIX Encuentro GrApSIA
Barcelona, 2022



GrApSIA
www.grapsia.org

XIX Encuentro GrApSIA
Barcelona, 2022



Intersexualidad(es) / DSDs

¿Qué significa "intersex"?

Las personas intersex nacen con caracteres sexuales (como los genitales, las gónadas y los patrones cromosómicos) que no se corresponden con las típicas nociones binarias sobre los cuerpos masculinos o femeninos.

Intersex es un término que se utiliza para describir una amplia gama de variaciones naturales del cuerpo. En algunos casos, los rasgos intersex son visibles al nacer, mientras que en otros no se manifiestan hasta la pubertad. Algunas variaciones cromosómicas de las personas intersex pueden no ser físicamente visibles en absoluto.

Según expertos, entre un 0,05% y un 1,7% de la población nace con rasgos intersex; el porcentaje que representa el umbral superior es similar al número de personas pelirrojas.

Ser intersex está relacionado con las características biológicas del sexo y no tiene que ver con la orientación sexual o la identidad de género de las personas. Una persona intersex puede ser heterosexual, gay, lesbiana, bisexual o asexual, y puede identificarse como mujer, hombre, ambos o ninguna de las dos cosas.

www.unfe.org
(United Nations - Free & Equal)

XIX Encuentro GrApSIA
Barcelona, 2022



Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA)

Diferencia del Desarrollo Sexual (DSD)

- cariotipo XY □ gónadas producen andrógenos □ tejidos no responden □ desde el estado fetal, el desarrollo sexual se da en una línea típicamente “femenina” con variaciones genitales dependiendo del grado de insensibilidad a los andrógenos

forma Completa (CAIS) y forma Parcial (PAIS)



Otras condiciones

Cariotipo 46, XY / Cariotipo 46, XX / Cariotipo mosaico

Disgenesia gonadal

Insuficiencia en la síntesis de andrógenos

SF1

Déficit de 5 alfa reductasa

Síndrome de Mayer Rokitansky Kuster Hauser

Síndrome de Turner

Síndrome de De la Chapelle

Síndrome de Klinefelter

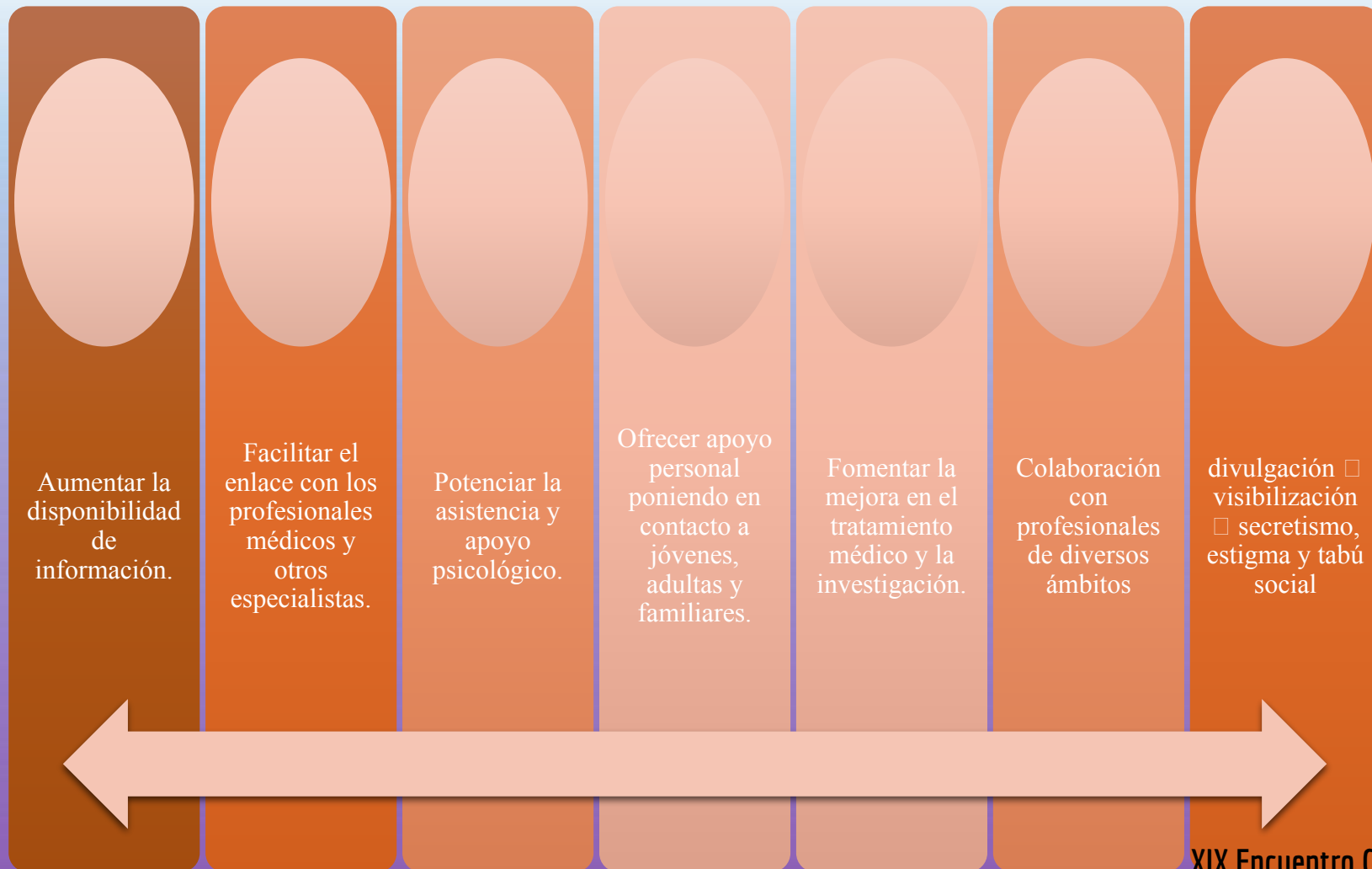
Hiperplasia Suprarrenal Congénita

Hipoplasia de las células Leydig

Síndrome de Swyer



Qué hacemos





Cómo lo hacemos

Encuentro GrApSIA anual.

Jornadas lúdicas anuales.

Comisión de correos/teléfono: gran aumento de contactos.

Diversas comisiones de trabajo e intervenciones individuales en función de las necesidades: publicaciones, protocolos, guías, entrevistas...

XIX Encuentro GrApSIA
Barcelona, 2022



Qué está pasando últimamente...

Pandemia: No encuentros,
ni abrazos, ni sonrisas,...

Comienzo Visibilidad

Activismo intersex en
España

Otras entidades intersex en
el contexto español,
FELGTBI+

Leyes LGTBI
Internacionales,
autonómicas y ahora la
estatal

Pulseras Visibilidad

Vídeo Visibilidad Intersex
2020

CAMBIO SOCIAL entorno
a la Diversidad □ Visión de
Cuerpos Intersex

Tíndula

**Hermafroditas a Caballo o
la Rebelión del Deseo:
XXIV Premis de la Crítica
d'Arts Escéniques. Mejor
Espectáculo de Nuevas
Tendencias.**

XIX Encuentro GrApSIA
Barcelona, 2022



Frases Caballero Armadura Oxidada

“Encontrarás una salida solo cuando hayas aprendido lo que

“Ponemos barreres para protegernos de los demás, y un día nos

“Cuando uno se pone a estudiar, se debe estar dispuesto a aprender

“Una persona no puede aprender y correr a la vez. Debe

“Cuanto más gruesa es la armadura, más frágil es el ser que la



XIX Encuentro GrApSIA

Barcelona, 26 de marzo de 2022

LUGAR DE CELEBRACIÓN:



casaorlandai

C/Jaume Piquet, 23 08017 Barcelona

SÁBADO, 26 de marzo de 2022

9:00 – 9:30

Acreditación y entrega de documentación

9:30 – 09:45

Bienvenida y presentación

Junta Directiva de GrApSIA

9:45 – 10:15

Testimonio personal

Camino Baró Sanfrutos

10:15 – 10:45

"Aspectos médicos del SIA: prevención y tratamiento"

Dra. Anna Casteràs Román

10:45 – 11:15 PAUSA CAFÉ

11:15 – 11:45

"Conquistar el Cuerpo"

Miquel Missé

11:45 – 12:15

"¿Se habla de intersexualidad en la escuela?"

"Profª. Rosa Sanchis Caudet

12:15 – 12:45

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

Dra. Isolina Riaño Galán

13:00 – 14:30 **Mesa Redonda:**

"Primer Trasplante de Útero en España".

Dr. Francisco Carmona Herrera

Preguntas y comentarios

Entrega encuesta de valoración y calidad

14:30 – 16:00 COMIDA

16:00 – 20:00

Dinámicas de grupo [para personas con SIA y otras condiciones, y sus familiares]

Grupos moderados por la Dra. Gregori Flor y el Dr. García-Daude

DOMINGO, 27 de marzo de 2022

10:00 – 13:00

Asamblea anual de GrApSIA

13:00 – 14:00

Dinámica de despedida grupal



Benvingudes a la nostra
família GrApSIAna!

¡Bienvenidxs a nuestra familia
GrApSIAna!



10,45 Visibilidad Intersex:

<https://www.youtube.com/watch?v=wUhVrAW3zYA>

12,45- 13,00. La Alegría está castigada:

https://www.youtube.com/watch?v=hYJ_U5gRUy0