

XX ENCUENTRO GRAPSIA

MADRID 2023

11 y 12 de marzo





La asociación, desde 2001

grapsia.org

QUÉ SOMOS

GrAPSIA es una asociación formada por personas (mayores y pequeñas) con SIA y algunas condiciones relacionadas y sus familias.

No existe 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 AESG.

Desde entonces, GrAPSIA ha crecido y evolucionado en gran medida, pasando de poner en contacto algunas personas que convivían con el Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida, a tener 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 más cómplices a la sociedad en general, que parece cada vez más receptiva y sensible a temas concretos.

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

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 intersexualidad u otras condiciones parecidas, así como crear una red de contacto personal y profesional.

Desde nuestra asociación se intenta contribuir a deshacer la percepción negativa del sindrome 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 neutral, y/o 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 lasas entre el grupo y donde las niñas con SIA emplean 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 interiorizar a la población general de que existe este tipo de condiciones y reducir así el estigma social. Por ello intentamos colaborar con algunos medios de comunicación y participar 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 nadie debería vivir en soledad una condición como ésta. Consideramos que hay una gran diferencia entre experimentarla sola y hacerlo acompañado. ¡Lo hacemos juntos!

Ilustración del cuento Pipo y Poco, dos hermanos explorando el mundo

www.grapsia.org

NUESTRA WEB

En ella puedes encontrar:

- La formación profesional y continuada 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 informar sobre el SIA

www.grapsia.org

XX Encuentro GRAPSIA
Madrid, 2023



GrApSIA
www.grapsia.org

XX Encuentro GRAPSIA
Madrid, 2023



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)



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)

XX Encuentro GRAPSIA
Madrid, 2023



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

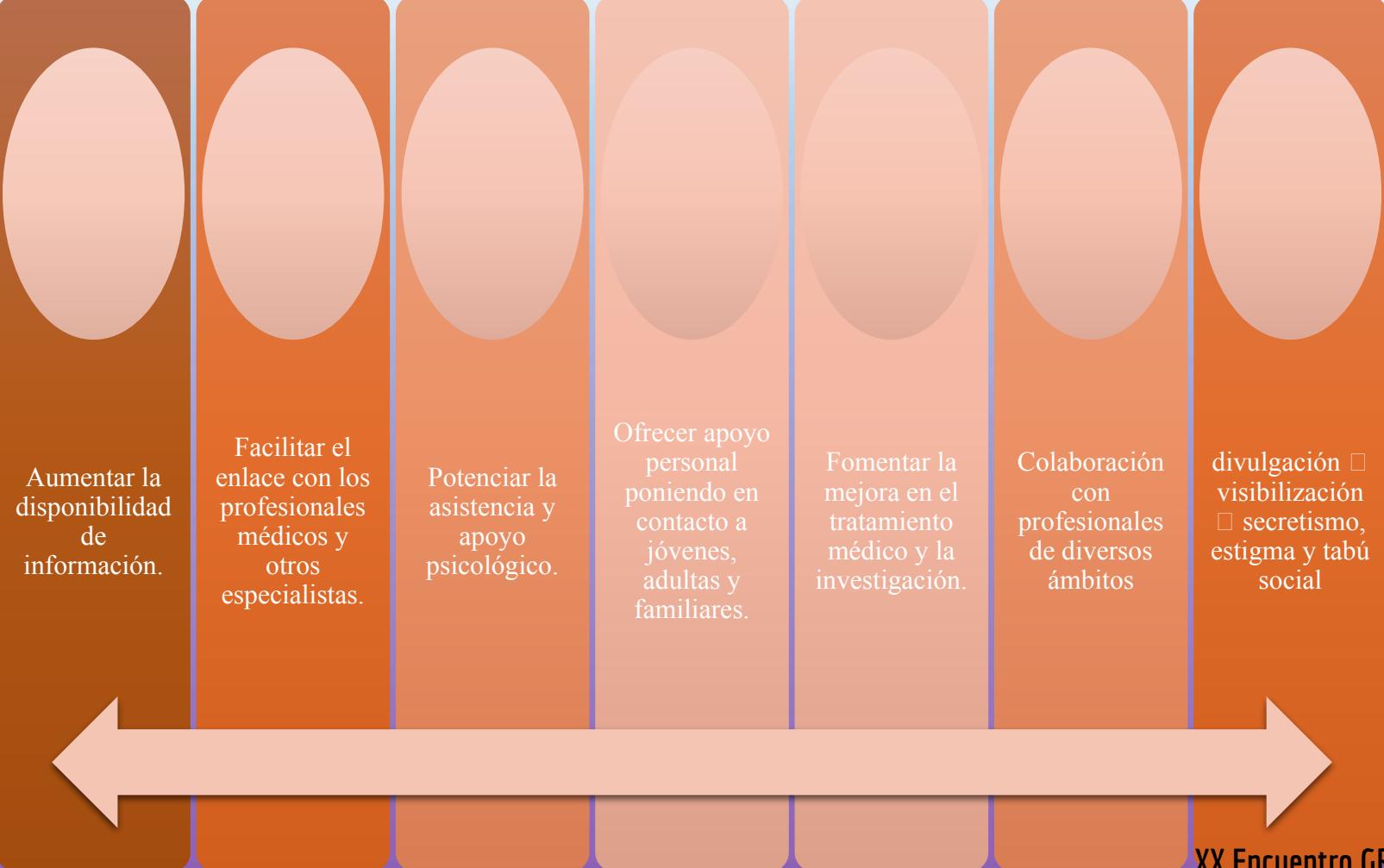
Hiperplasia Suprarrenal Congénita

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...

XX Encuentro GRAPSIA
Madrid, 2023



Qué está pasando últimamente...

XX Encuentro GRAPSIA
Madrid, 2023

Orgullo Madrid MADO

GRAPSIA: Cambio de Estatutos y de Junta

Jornadas Visibilidad Intersex Ministerio de Igualdad

Ley estatal LGTBI / trans- Desarrollo de otras leyes y protocolos LGTBI autonómicos

Se receta silencio

La Rebelión de la Hienas. Relatos corporales de personas intersex

Un Secreto Pelirojo

Opera Alexina B.

Hermafroditas a Caballo o la Rebelión del Deseo.

SÁBADO, 11 de marzo de 2023

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.

10:15 – 11:15

"Controversias en el abordaje médico de la Insensibilidad a los andrógenos".

Dr. Andreas Kyriakou.

11:15 – 11:45

PAUSA CAFÉ

11:45 – 12:15

"Tipos de gónadas en pacientes DSD y su relación con el desarrollo de tumores".

Dra. Pilar González-Peramato.

12:15 – 12:45

"Las Vivencias Traumáticas en personas intersex"

Dña. Carla Carreira, Psicóloga.

12:45 – 13:15

"Intersexualidades: hacia la construcción de una identidad colectiva".

Dña. Mer Gómez. Autora.

13:15 – 14:30

Mesa Redonda:
Preguntas y comentarios.

14:30 – 16:00

COMIDA — Catering por Bon Apetit.

16:00 – 20:00

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

Grupos moderados por la Dra. Nuria Gregori Flor, el Dr. Dau García-Dauder, la profesora y asesora Rosa Sanchis Caudet y la socióloga y sexóloga Lola Martín Romero.



Dr. Andreas Kyriakou
Endocrinólogo pediátrico formado en Dublín, Atenas, Nicosia y Glasgow. Ha sido Investigador Clínico Senior en Endocrinología Pediátrica en Glasgow desde 2016. Su enfoque clínico incluye las DSD, el manejo endocrino de las diferencias de identidad de género en adolescentes, los efectos tardíos del cáncer infantil y el Síndrome de Prader Willi. Colabora en la Red Europea de DSD y en la coordinación del Registro Internacional de DSD.

Dra. Pilar González-Peramato.
Doctora en Medicina y Cirugía en la Universidad Autónoma de Madrid. Es Jefa de Sección del Servicio de Anatomía Patológica del Hospital Universitario La Paz, desde 2016, con dedicación a la Patología urológica y genital masculina. Profesora Titular de Anatomía Patológica y Directora del Departamento Anatomía Patológica en Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid.



DOMINGO, 12 de marzo de 2023

10:00 – 13:00

Asamblea Ordinaria de GRAPSIA.

13:00 – 14:00

Dinámica de despedida grupal.



Dña. Carla Carreira. Psicóloga por The Chicago School of Professional Psychology. Máster en Sexología Clínica (U. de Almería). Experta en Trauma y Practitioner de Somatic Experiencing. Realizando Tesis Doctoral en Intersexualidades y Sexualidad.



Dña. Mer Gómez. Activista intersex. Investigadora-doctoranda, realiza su tesis sobre intersexualidades, dentro del Programa de Doctorado en Estudios Feministas y de Género de la Universidad del País Vasco. Autora del libro "La rebelión de las hienas" (relatos corporales de personas intersex). Actriz y guionista del cortometraje de docu-ficción, creado junto a Miquel Missé y Laura Vila Kremer, titulado: "Se receta silencio" (2021). Fundadora y miembro del Colectivo "i de intersex", un espacio de sensibilización y pedagógico desde el que forman e informan sobre intersexualidades.



**Las dinámicas estarán restringidas a personas asociadas y sus familiares, así como aquellas personas que hayan acudido por primera vez al Encuentro y tengan intención de asociarse.*



Nuestro Miedo más Profundo (Nelson Mandela)

Nuestro miedo más profundo no es el de ser inapropiados. Nuestro miedo más profundo es que somos poderosos sin límite. Es nuestra luz, no nuestra oscuridad, lo que nos asusta. Nos preguntamos ¿quién soy yo para ser brillante, precioso, talentoso y fabuloso? En realidad ¿quién eres tú para no serlo? Eres hijo del universo. El hecho de jugar a ser pequeño no le sirve al mundo. No hay nada iluminador en encogerte para que otras personas cerca de ti no se sientan inseguras. Nacemos para poner de manifiesto la gloria del universo que está dentro de nosotros. Como lo hacen los niños. No está solamente en algunos de nosotros, está dentro de todos y cada uno. Y mientras dejamos lucir nuestra propia luz, inconscientemente damos permiso a otras personas para hacer lo mismo. Y al liberarnos de nuestro miedo, nuestra presencia automáticamente libera a los demás.



¡Bienvidxs a
nuestra familia
GrApSIAAna!

XX Encuentro GRAPSIA
Madrid, 2023



Solo para ti:

<https://www.youtube.com/watch?v=jziQEdIgz44>

XX Encuentro GRAPSIA
Madrid, 2023