

Tratamiento y afrontamiento del SIA: una tarea compartida

Treating and dealing with AIS: a shared task

GrApSIA*

*Grupo Formado por:

Grupo de Apoyo a favor de las personas afectadas por el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas www.grapsia.org

Resumen

A lo largo de los últimos 15 años, GrApSIA ha crecido y evolucionado en gran medida, pasando de poner en contacto algunas personas que convivían con el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos, a trazar una amplia red en la que cada vez se implican más actores, y no sólo los protagonistas (pacientes y médicos), para llegar así a hacer cómplice a la sociedad en general, que parece cada vez más receptiva y sensible a temas como el que nos ocupa. Para conseguir este objetivo, en GrApSIA utilizamos los mecanismos que hemos puesto en marcha desde la asociación (como los encuentros profesionales y lúdicos o el apoyo a través de nuestra página web), pero también aquellos que últimamente se nos presentan como oportunidades (como la participación en congresos o proyectos ajenos, el contacto con otros grupos de apoyo o la colaboración a través de publicaciones y medios de comunicación). En las siguientes líneas pretendemos contar algo más allá de la sigla "SIA" que aparece en los libros, y que muchos de ustedes han debido conocer o estudiar. Nos proponemos ofrecer nuestra visión del síndrome, desde el punto de vista de quien vive íntimamente con él, para poder explicar así la necesidad de un grupo de apoyo como el nuestro que cubra las carencias que, principalmente a nivel psicosocial, nos seguimos encontrando. Pero no sólo queremos presentar aquí el pasado y presente de nuestra asociación, sino también, y sobre todo, el futuro que creemos entrever: un horizonte en el que colaboremos todos (profesionales, pacientes y sociedad en general), que suponga un cambio del

modelo hasta ahora dominante y que implique unir fuerzas en el tratamiento y afrontamiento de una condición como la nuestra.

Palabras clave: *GrApSIA, grupo de apoyo, Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos, SIA, intersexualidad, colaboración, interdisciplinar, psicosocial*

Abstract

Over the past 15 years, GrApSIA has grown and evolved considerably, from connecting some people who lived with Androgen Insensitivity Syndrome to draw a large network in which more and more actors are involved, and not just the protagonists (doctors and patients), getting to reach society at large, which seems to be increasingly receptive and sensitive to issues such as the one at stake here. In order to achieve this goal, we use the mechanisms created from the association (such as the professional and recreational meetings or the support through our website), but also those who are recently being presented to us as opportunities (such as participation at external conferences or projects, contact with other support groups or collaboration with publications and media). In the following lines we will try to go beyond the acronym "SIA" appearing in the books, which you may have known or studied. We intend to offer our vision of the syndrome from the point of view of those who live intimately with it. Only that way we will be able to explain the need for a support group like ours, which covers the shortcomings that we still have, mainly at a psychosocial level. But we do not want to show here only the past and present of our association, but also, and especially, the future that we spot: a horizon where all of us collaborate (professionals, patients and society), which represents a change in

Correspondencia:

GrApSIA

E-mail: grapsia@gmail.com

the model prevailing so far and which means joining forces to treat and deal with a condition like ours.

Key Words: *GrApSIA, support group, Androgen Insensitivity Syndrome, AIS, intersexuality, collaboration, interdisciplinary, psychosocial*

Qué supone tener SIA

"Hay una gran diferencia entre ser SIA o tener una gripe, hepatitis o un problema de corazón. EL SIA apunta directamente a tu línea de flotación, hace tambalearse el suelo que pisas y difumina el horizonte al que te dirigías. Afecta a tu identidad y te sitúa ante el reto de reconstruirte, repensarte"⁽¹⁾

El conocimiento de un diagnóstico como este supone una sensación de pérdida doble: de tu identidad personal y de tu identidad social. Lo que creemos sobre nosotros mismos determina en gran medida las actitudes y las opiniones que otros tengan frente a nosotros. Es por ello que el principal caballo de batalla de GrApSIA es deshacer ese sistema de creencias negativas.

Gracias al contacto que tenemos como asociación con gran número de mujeres con SIA, hemos podido acceder a una serie de testimonios, cuyo análisis se publicó en el capítulo "Past experiences of adults with DSD"⁽²⁾, que escribimos junto con la Dra. Laura Audí. A través de estos testimonios podemos ver las preocupaciones y dificultades a las que se enfrentan las personas adultas con SIA. Por un lado están los temas médicos, pero aquí nos gustaría sobre todo hacer hincapié en otro tipo de preocupaciones que entran dentro del ámbito más personal o están vinculadas con las relaciones sociales.

Podemos comenzar por el **momento del diagnóstico**. A menudo, el conocimiento del diagnóstico es un momento muy duro. Con frecuencia, nos formulamos la pregunta "entonces, ¿qué soy?" o "¿cómo va a ser mi vida a partir de ahora?". Este desconocimiento provoca miedo, ansiedad, angustia. Además, estas connotaciones negativas se ven potenciadas al tratarse de una condición que incide directamente en la esfera sexual. La confianza y la personalidad pueden verse minadas desde el momento en que conocer una condición así, y el uso de términos estigmatizantes para describirla (enfermedad rara, patología, cirugía correctiva...), supone una reprogramación negativa y una pérdida de tus capacidades para estar en el mundo de los sanos, de los "normales".

La siguiente etapa que tenemos en cuenta es el **afrontamiento** de ese diagnóstico, que puede traer consigo una serie de dificultades. A menudo hay una primera etapa de negación, en la que se elige

no afrontar el síndrome. Esta etapa, según los testimonios, suele ir acompañada de fuertes sentimientos de "soledad, aislamiento, exclusión, vergüenza, rabia, incomprendión, desesperación, tristeza profunda y dificultad para establecer un rumbo en la vida y darle un sentido". En algunas personas, puede haber incluso ideas de suicidio.

Al superar la fase de negación, no obstante, encontramos el reconocimiento de una gran dificultad para aceptar esta condición, debiendo afrontar de alguna manera un reto de reconstrucción personal y de encaje dentro de los modelos sociales establecidos. Pueden surgir dudas sobre la **identidad femenina**, sobre todo asociadas al conocimiento del cariotipo XY, así como sentimientos de inferioridad respecto a otras mujeres. También acusamos la falta de referentes positivos para afrontar esta reconstrucción ya que, si éstos existen dentro de la familia, suelen estar rodeados de un halo de tabú y secreto.

En cuanto a cómo vivimos socialmente con el SIA y cómo esto nos influye en el tipo de relaciones que establecemos, podemos explicarlo en diferentes ámbitos.

En el **entorno familiar**, suele haber una denuncia unánime sobre el hecho de hacer de este síndrome un gran secreto y tabú dentro de la propia familia, lo que conlleva a la posterior ocultación a nivel social. Este ambiente hace que a veces la familia no sólo no pueda representar un apoyo, sino que pueda convertirse en un obstáculo para el afrontamiento.

Durante la **adolescencia**, algunas características de este síndrome, como la ausencia de menstruación, la ausencia o escasa presencia de vello púbico y axilar, un desarrollo más tardío o inducido por hormonas, marcan una diferencia con el grupo, tan importante en esta etapa de la vida, haciendo aparecer un sentimiento de "bicho raro". Cuando llega el momento de las **relaciones sexuales**, la principal dificultad está relacionada con el hecho socialmente difundido de identificar relaciones sexuales con relaciones coitales. En muchos casos el tamaño pequeño de la vagina o su ausencia supone una dificultad y un motivo de preocupación. También el hecho de cómo solucionar esta característica supone una fuente de angustia. Al mismo tiempo, suele haber una dificultad para aceptar el propio cuerpo y un miedo al rechazo. Como la mayoría de dificultades en el campo de la sexualidad, las nuestras tienen sus raíces en el ámbito psicológico. La longitud de la vagina, las cicatrices o la ausencia de vello, cuando no se ha trabajado suficientemente la autoestima ni se ha transmitido una vivencia positiva del síndrome, hacen temer el hecho de que se pidan explicaciones. En general, este es un terreno que produce bastante inseguridad y a menudo se realizan conductas de evitación.

En cuanto a las **relaciones de pareja**, cuando esta es un varón, el tema que supone una mayor dificultad es si explicar o no el síndrome y cómo hacerlo. Sobre todo, si desvelar o no el cariotipo. Respecto al tema de la **maternidad**, en muchas ocasiones se evidencia una gran tristeza, desolación y desilusión al no poder ser madres biológicas. Para otras personas, en cambio, éste no es un tema tan relevante.

Si nos alejamos en la esfera social hacia círculos no tan cercanos, se pone de manifiesto la dificultad para establecer **relaciones de confianza y amistad** con otras personas por miedo al rechazo y a que las otras personas cambien la idea que tienen de ellas si se les habla del síndrome. A menudo se evitan momentos de intimidad y/o confidencias, lo que conduce a un cierto aislamiento.

Finalmente, un aspecto social que también suele preocupar, son las mismas **relaciones con los médicos**. En muchos casos, el recorrido que se hace por uno o varios especialistas, así como la forma en la que las pacientes han sido tratadas en consulta, son importantes e influyen en la forma de relacionarse con la vivencia del síndrome. En algunos casos, sobre todo durante la infancia y adolescencia, las visitas han podido ser vividas con tensión y angustia. Las críticas más frecuentes hacia el establecimiento médico son, por un lado, la falta de información respecto al diagnóstico y, por el otro, el hecho de sentirse objeto de estudio al haber sido fotografiadas u observadas por diferentes profesionales o estudiantes durante las consultas, realizando repetidas exploraciones de los genitales.

A pesar de todo lo presentado hasta ahora, también podemos decir que en la mayoría de los casos, una vez llegada a la edad adulta y aunque haya un pasado de dolor y sufrimiento, se manifiesta un deseo de dar una imagen de superación y de transmitir que es posible desarrollar una vida plena teniendo este síndrome.

Qué supone tener un hijo con SIA

“Creo que para ser capaces de educar a nuestras hijas seguras de sí mismas, los padres también tenemos que encontrar esta seguridad en nosotros mismos”⁽³⁾

Para la mayoría de los padres de niñas que se han acercado a GrApSIA en los últimos años, el SIA ha dado un vuelco a sus vidas y ha conmovido enormemente la tranquilidad familiar. Enfrentados a un diagnóstico prenatal, o poco después del nacimiento, del que a menudo poco o nada sabían, los padres se sienten confusos y dirigen a los médicos y especialistas las únicas preguntas que se atreven a formular: ¿por qué ha pasado?, ¿qué debe to-

mar?, ¿se puede curar?... A veces encuentran respuestas médicas que explican las bases genéticas del síndrome y esto les ayuda a entender. Para adentro se guardan otro tipo de preguntas que les atormentan más en la medida que son más difíciles de responder y porque, a menudo, no saben a quién formulárselas: ¿mi hija será feliz?, ¿cómo le afectará el SIA en su vida adulta?, ¿cómo y cuándo puedo explicarle lo que le pasa?

En muchos casos la preocupación y angustia de los padres se ven agravadas porque necesitan pasar por todo un periplo de doctores hasta dar con el diagnóstico adecuado, o bien porque viven en pequeñas comunidades con difícil acceso a grandes hospitales o centros con profesionales especializados. O porque el grado de ambigüedad de sus hijas es tal que ocultan a las familias la condición del recién nacido. Puede que el niño esté sano, pero la dificultad de responder a la pregunta socialmente más extendida que rodea a un nacimiento, “¿es niño o niña?”, puede pesar enormemente sobre los hombros de los padres. La ilusión de unos primeros días postparto sumergidos en la dulce embriaguez que produce ese nuevo ser hace que vivan emociones encontradas: quieren dedicarle al bebé esa alegría, pero sienten una gran angustia por su futuro al desconocer qué supone crecer con SIA. Anticipan problemas, situaciones conflictivas, miedos, y les toca asumir un diagnóstico y elaborar un duelo en el sentido de la pérdida de las expectativas proyectadas sobre el hijo que iba a nacer.

Cuando contactan con nuestra asociación buscan respuesta a sus dudas sobre aspectos físicos del síndrome, sobre el tratamiento hormonal o las intervenciones, pero sobre todo esperan encontrar respuesta a ese otro tipo de preguntas. A veces, GrApSIA puede ayudar a elaborar el duelo del que hablábamos en la medida en que facilita la identificación con otras familias, presenta una serie de modelos y referentes, así como un espacio para compartir experiencias, dentro de un ambiente de apoyo y respeto mutuo. El tiempo que pasan las familias en GrApSIA durante la infancia de sus hijas les ayuda a aceptar el síndrome y a integrarlo de forma más natural en sus vidas, preparándose así para transmitirles la información cuando lo consideren oportuno y de la forma menos traumática posible.

Cuando llevan un tiempo en la asociación, los padres suelen confesar que conocer y convivir con las mujeres adultas les ha servido para calmar muchas de sus dudas sobre cómo será la vida de sus hijas en el futuro. Ven que podrán tener a su lado compañeros/as que las amarán y con los/las que podrán tener una relación de pareja satisfactoria, amigos a quien confiar sus “secretos”, hijos nacidos de otras madres y quizás en otros países... que podrán ser

tan felices o tan desgraciadas como cualquier otra persona sin esta condición.

En el caso de los padres y familiares de mujeres adultas o adolescentes con SIA, que transmiten o hablan del diagnóstico ya en la edad adulta, o que lo descubren al mismo tiempo que ellas, el miedo o incertidumbre a la vida futura de sus hijas no está tan presente. Sin embargo, el impacto de algo que hasta entonces no conocían, o que no se atrevían a transmitirles, hace que no sólo la implicada deba lidiar con la aceptación del síndrome y el secretismo familiar, sino también sus padres, hermanos y otros parientes.

Para acabar, cabe destacar que, en muchos casos, se manifiesta por parte de los padres un fuerte sentimiento de culpa. El contacto con GrApSIA ayuda a las familias, tanto de niñas como de adultas, a descargar esa culpa, a hablar del tema, a romper el tabú y a hacer más fácil la vida de la persona con SIA tanto en la familia como en la sociedad.

Por qué un grupo de apoyo

"Estoy cansada de mentiras y de esconder, de no explicar"⁽⁴⁾

"Lo que más me cuesta digerir es la aceptación social"⁽⁵⁾

"Padezco un vacío social por no poder mostrarme como realmente soy y eso me desplaza a estados pasajeros de tristeza y confusión"⁽⁶⁾

GrApSIA nace con la idea de que nadie debería vivir en soledad una condición como ésta. La necesidad común de personas con SIA y sus padres o familiares era la de conocer, compartir y aliviar la carga emocional que conlleva vivir con este tipo de intersexualidad 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. Consideramos que hay una gran diferencia entre vivir este síndrome en soledad y hacerlo acompañado.

En el caso de las adultas, la llegada a GrApSIA suele estar relacionada con diferentes momentos vitales relevantes relacionados con el SIA, como son el diagnóstico, el hecho de enfrentarse a una posible operación de vagina o a una gonalectomía, retomar las visitas o tratamiento médico, decidir si hablar o no con la pareja, tener la necesidad de en-

contrar otras personas en su misma situación, o no poder aguantar más la soledad y el aislamiento.

Las personas que entran en contacto por primera vez con GrApSIA describen sentir liberación y alivio al explicar por primera vez lo que han mantenido oculto durante mucho tiempo. En muchos casos aparece por primera vez un sentimiento de pertenencia a una comunidad entre iguales. Así, GrApSIA les ofrece un mundo de referencia y, una vez dentro del grupo, la oportunidad de intentar mejorar sus propias posibilidades de vida.

Ciertas personas afirman desarrollar un sentimiento de fraternidad y haber encontrado una segunda familia, ayudando este hecho a comprender a los propios padres y reconciliarse con ellos si fuera necesario. En este sentido, y como fruto de la interacción entre personas con SIA y padres, surgen las ganas de aunar esfuerzos para contribuir a mejorar las posibilidades de vida de las generaciones más jóvenes, para que su vivencia del síndrome sea mejor que la de generaciones anteriores. De hecho, este es un proceso del que estamos empezando a ver los primeros frutos: las jóvenes con padres miembros de GrApSIA parecen recibir y asimilar la información respecto al SIA de forma muy diferente a como lo hicieron las adultas. De esta manera, la existencia de un grupo de apoyo permite "cubrir necesidades psicosociales no atendidas por la práctica clínica"⁽⁷⁾.

GrApSIA supone, en definitiva, un espacio para la esperanza, para la reconstrucción de la identidad y para reconvertir toda la espiral de negatividad por la que la mayoría de personas implicadas refieren haber pasado.

Recorrido de GrApSIA

"Y eso fue lo que significó GrApSIA en mi vida: una oleada de normalidad, un bálsamo de bienestar. Ese día me reconcilié con mi cuerpo, un cuerpo con cicatrices pequeñas que esconden grandes heridas en el alma (...)"⁽⁸⁾

GrApSIA empezó su andadura en el año 2000, a raíz del contacto con el grupo de apoyo inglés creado en los ochenta. Actualmente es una asociación consolidada e integrada por un total de 43 miembros que representan a 23 adultas o jóvenes adultas (mayores de 16 años) con SIA o alguna condición relacionada y a 11 niñas (representadas por sus padres).

Las necesidades de sus miembros antes comentadas han sido el motor principal de la asociación y se cubren a través de objetivos concretos, algunos ya alcanzados y otros que seguimos buscando a través de nuestro trabajo. Dichos objetivos son:

1. Aumentar la disponibilidad de información sobre el SIA. A través de la página web www.grapsia.org se puede disponer de información básica (y verídica) sobre el síndrome, así como documentos elaborados por profesionales que han acudido a los encuentros y testimonios personales.
2. Ofrecer apoyo personal a través del teléfono, del correo electrónico y del contacto personal, facilitando el conocimiento entre personas con la misma condición o familiares que estén en una situación semejante. En este sentido, y dado que www.grapsia.org es en lengua española, cabe mencionar que recibimos muchas consultas y visitas de Latinoamérica y que hemos apoyado la creación de nuevas plataformas y grupos de apoyo como el de Colombia y Argentina.
3. Enlaces con los profesionales. La asociación cuenta con la ayuda desinteresada de expertos en el SIA a los que GrApSIA deriva consultas que exigen de sus conocimientos médicos.
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, en los que las ponencias no sólo están a cargo de especialistas de la medicina. Esto tiene que ver, en parte, con el cambio de modelo que comentábamos al inicio.
5. Encuentros lúdicos, donde se da la oportunidad de fortalecer lazos entre el grupo y de que las niñas con SIA empiecen a conocer y compartir experiencias entre ellas y con las adultas en un ambiente distendido.
6. Difusión y colaboración. Aprovechando un clima de mayor interés y permeabilidad social sobre estos temas, hemos colaborado con algunos medios de comunicación y participado en algunas publicaciones. 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. Todo ello, sumado a la participación en congresos médicos y proyectos internacionales con un peso relevante de los grupos de apoyo, o nuestra propia participación hoy mismo con vosotros, evidencia el cambio que está experimentando la comunidad médica así como la sociedad en general, y nos hace tener esperanza y creer en la colaboración de las diferentes disciplinas y factores implicados en el afrontamiento del SIA.

Primero pasamos de vivir nuestras experiencias en soledad a compartirlas con otros que también las vivían en soledad. Y de ahí nació GrApSIA. Ahora, con 15 años de trayectoria y como asociación adulta, o al menos adolescente, queremos pasar de vivirlo entre nosotros a compartirlo con vosotros (los médicos) y con un espectro más amplio de la sociedad.

Hacia la colaboración

“Creo que no es tan necesario controlar exhaustivamente cada paso sobre cómo y cuándo compartir con los padres la información acerca del proceso de asignación y del diagnóstico del niño, y quién debe hacerlo, como concienciar y sensibilizar a todo el personal que se ocupa de la familia”⁽⁹⁾

¿Qué podemos hacer entre todos? Desde los novata hemo observado, sobre todo a nivel internacional [en modelos como el inglés ⁽¹⁰⁾], una importancia cada vez mayor de la presencia de grupos de apoyo dentro de protocolos y equipos interdisciplinares. Nuestra asociación en concreto siempre ha querido beber de la comunidad médica, pero al mismo tiempo hemo aportado algo a esa comunidad, poniendo en contacto a especialistas y dando un “feedback” sobre cómo se han venido tratando casos de DSD desde la medicina.

No obstante, parece evidente que, al menos en el caso español y por la experiencia que tenemos, ni los equipos interdisciplinares ni los multidisciplinares son todavía una realidad referente ⁽¹¹⁾. Además, una de las disciplinas en las que menos esfuerzos se han invertido a la hora de tratar a pacientes con algún tipo de intersexualidad es la psicología. Esto parece paradójico teniendo en cuenta que, como hemo comentado, hablamos de condiciones con un fuerte componente y estigma psicosocial.

A la hora de plantear la psicología en la atención médica del desarrollo sexual diverso que esté basada en la evidencia e impulsada por valores, Liao y Simmonds ⁽¹²⁾ hablan de: “prácticas psicológicas impulsadas por valores”; “defender la seguridad emocional, la dignidad y el respeto de las familias”; “involucrar a los padres en conversaciones dilemáticas”; “valorar las necesidades psicológicas de los adultos”; “desarrollar y evaluar intervenciones educativas”; “fomentar identidades positivas, plurales y fluidas”; “abordar las barreras en las relaciones y la vida íntima”; “facilitar la elección informada en los procedimientos electivos”; “impulsar la salud y el bienestar”; “la revisión e investigación en beneficio de los pacientes” y, por último, “la sensibilización”.

Pero no sólo los psicólogos (y no hablamos únicamente de psicólogos clínicos) son parte importante de este proceso. Los equipos que se formen debe-

rían contar con expertos en intersexualidad de diferentes ámbitos, con grupos de apoyo y, en definitiva, con profesionales que, independientemente de su especialidad, se formen también en diversidad sexual, dentro y fuera de los hospitales. “Parte de las necesidades psicosociales presentes no necesariamente tienen que ser cubiertas por un especialista en psicología sanitaria”⁽¹³⁾, sino que pueden o deben cubrirse desde “diferentes intervenciones psicosociales implicadas que pueden ser cubiertas por otros agentes: grupos de apoyo, materiales psicoeducativos, internet, educadores, etc.”⁽¹³⁾. En definitiva, desde “espacios alternativos colectivos, horizontales, seguros y desde los afectos”⁽¹³⁾.

Evidentemente, hay que tener en cuenta que la actitud de un médico es clave en el abordaje de cualquier tipo de diferencia sexual ante la familia y el paciente. El contacto periódico entre los profesionales de cada equipo sería primordial para nutrirse mutuamente y estar preparados para tratar los casos concretos cuando éstos lleguen. De esta manera, los médicos sabrán cómo dar toda la información sobre el diagnóstico, cómo responder a preguntas abiertamente y abordar temas tabú, o cómo afrontar una revisión médica con el objetivo de que el paciente forme parte activa y participativa de todo ello y lo viva de manera positiva.

Todo el equipo debería acompañar a la familia y/o al paciente en sus elecciones y consentimiento informado y ser consciente del proceso emocional por el que se pasa en estos casos. “También puede ser necesario trabajar con los esquemas de género de los padres (y de los propios profesionales médicos) y examinar sus creencias no cuestionadas sobre una vida normal y una sexualidad normal”^(14, 15). Ayudarles a que desarrollen una comprensión más relajada y menos rígida sobre las diferencias entre hombres y mujeres: que conozcan, acepten y valoren la diversidad de conductas de género y opción sexual e interpreten las de sus hijos/as como muestra de esa variabilidad y no como indicadores preocupantes que cuestionan sus decisiones”⁽¹⁶⁾.

Creemos que el trabajo del grupo (formado por la familia y/o el paciente, médicos de diferentes especialidades, educadores, psicólogos, sexólogos, expertos en ciencias sociales, etc.) debe basarse en la reflexión, el debate y la presentación de posibilidades, siempre antes que en la intervención. Por poner algunos ejemplos: informar de las necesidades reales de una posible gonadectomía y el acompañamiento permanente durante las terapias hormonales sustitutivas en caso de que sea la opción del paciente; trabajar el respeto al cuerpo, la autoestima y la existencia de identidades sexuales diversas más allá de las categorías dualistas y excluyentes de hombre y mujer; priorizar una sexualidad

basada en el placer y no en las relaciones coitales heterosexuales o en la longitud de la vagina; cuestionarse conjuntamente con el paciente y/o familia la necesidad de exploraciones genitales o el uso de materiales obsoletos, como fotos impersonales con fuertes cargas negativas.

Por nuestra parte recomendamos que, en cuanto el médico o equipo sepa del diagnóstico de algún tipo de DSD/intersexualidad, se informe de la existencia del grupo de apoyo y la posible conveniencia, en función de cada caso personal, de contactar o acudir a su encuentro. Creemos que los grupos de apoyo como GrApSIA pueden enriquecer la práctica médica en general y los equipos interdisciplinares en particular por diversos motivos:

- Porque recogen gran número de experiencias diversas.
- Porque los profesionales médicos no siempre disponen de una casuística amplia de casos ni de investigaciones suficientemente contrastadas.
- Porque los modelos usados hasta ahora deben replantearse y actualizarse.
- Porque muchas veces la principal necesidad es emocional: búsqueda de empatía e intercambio de experiencias, aceptación de la situación, realización del duelo, empoderamiento, ruptura del estigma y el secretismo...

A la hora de plantear la inclusión del grupo de apoyo en los equipos idealmente interdisciplinares, la dispersión geográfica de los miembros de una asociación como la nuestra puede aprovecharse para estar en contacto con diferentes equipos, según la zona o área geográfica. Somos conscientes que la baja frecuencia de estas condiciones hace casi imposible el mantenimiento de equipos así en todos los hospitales.

Para acabar nos gustaría destacar que todavía existe “una amplia fisura entre los contextos y lenguajes de la gestión biomédica, y los contextos y lenguajes de las movilizaciones políticas y de derechos humanos”⁽¹⁷⁾. Las reflexiones bioéticas, el papel de los grupos de apoyo y posibles intervenciones psicosociales pueden abrir vías de actuación puente (de diálogo y traducción) entre estos espacios incomunicados”⁽¹⁸⁾.

Conclusiones

Debido a la facilidad de acceso a la información en nuestros días, la divulgación sobre los aspectos médicos en DSD sigue siendo necesaria, pero consideramos que también se requiere prestar aten-

ción a la percepción social que explica una visión negativa, fruto del estigma y del desconocimiento de algo tan íntimo como una condición intersexual y que conduce a la dificultad social que supone encajar algo así en la dicotomía cultural hombre/mujer.

El tabú suele nacer de la ignorancia, y la ignorancia sólo puede combatirse arrojando luz en forma de información verídica, apoyo y convencimiento. Quien mejor que nosotras (todos los socios y socias de GrApSIA), que hemos vivido y vivimos en primera persona las consecuencias de esa ignorancia, para arrojar algo de luz. Pero no solas, claro. El cambio de paradigma sólo es posible si trabajamos todos juntos.

Por ello, nos ponemos a vuestra disposición para que empecemos a cooperar y colaborar. Para que nos “utilicéis”, para que nos “comuniquéis” y para que nos “difundáis” allí donde creáis que somos necesarios. Para que la familia o el paciente que acuda a vuestra consulta no salga sólo con un análisis genético o una recomendación médica, sino también con nuestros datos apuntados en un papel, o con el aliento de ánimo de un médico que sepa que no sólo necesitamos recetas. Para que donde no lleguéis vosotros, estemos nosotros. Para que donde no lleguemos nosotros, estéis vosotros. Y para que en un futuro esta asociación no tenga razón de ser, sino que sea un referente en el que fijarnos para no volver a producir los mismos errores.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de interés alguno en relación con este artículo.

Referencias Bibliográficas

1. Testimonio publicado en www.grapsia.org de una mujer con SIA.
2. GrApSIA, Audi L. Past experiences of adults with disorders of sex development. En: Hiort O. and Ahmed S.F (Edit). Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD). Endocr Dev 2014; 27:138-148.[Pubmed]
3. Testimonio publicado en www.grapsia.org de la madre de una niña con SIA.
4. Testimonio publicado en ⁽²⁾.
5. Testimonio publicado en ⁽²⁾.
6. Testimonio publicado en ⁽²⁾.
7. García Dauder S, Gregori Flor N, Hurtado García I. Usos de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD. Universitas Psychologica 2016; p. 7.
8. Testimonio publicado en www.grapsia.org de una mujer con SIA.
9. Testimonio publicado en www.grapsia.org de la madre de una niña con SIA.
10. Un buen ejemplo es la actual “Middlesex Clinic” para DSD de la University College de Londres.
11. Liao L, Simmonds M. (2013). A values-driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development. Psychology & Sexuality 2013 (doi: <http://dx.doi.org/10.1080/19419899.2013.831217>); pp. 3-4: “el trabajo en un equipo interdisciplinar sintetiza las contribuciones de los diferentes enfoques en un único modelo de consulta sin confundir los límites profesionales”. No obstante, “por el momento, la mayoría de los equipos de DSD suelen estar limitados a lo multidisciplinar en función y valores”.
12. Liao L, Simmonds M. A values-driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development. Psychology and Sexuality 2013 (doi: <http://dx.doi.org/10.1080/19419899.2013.831217>); varias páginas.
13. García Dauder S, Gregori Flor N, Hurtado García I. Usos de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD. Universitas Psychologica 2016; p. 9.
14. Carmichael P, Alderson J. Psychological care in disorders of sex differentiation and determination. En: Balen et al. (ed). Paediatric and Adolescent Gynaecology. Cambridge University Press, 2004. pp. 158-178.
15. Liao L, Boyle M. Surgical feminising: The right approach? Psychologist 2004; 17: 459-462.
16. García Dauder S, Gregori Flor N, Hurtado García I. Usos de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD. Universitas Psychologica 2016; p. 16.
17. Gregori Flor N. La experiencia intersexual en el contexto español. Tensiones, negociaciones y microrresistencias. En Mauro Cabral (ed). Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano. Córdoba, Mulabi. 2009; pp. 71-82.
18. García Dauder S, Gregori Flor N, Hurtado García I. Usos de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD. Universitas Psychologica 2016; p. 1.