

DSD - Intersexual -transgenero

OBJETIVOS:

Objetivo general

Identificar indicadores de vulnerabilidad y/o afectación psicoemocional producto del impacto del diagnóstico y el tratamiento, en padres de niños nacidos con DSD.



Objetivos específicos:

1. Evaluar la comprensión/elaboración de la información sobre diagnóstico y tratamiento manejada por los padres a través de entrevistas semidirigidas.

3. Explorar y describir (a partir de la aplicación de instrumentos científicamente validados a padres de pacientes con diagnóstico de DSD) la presencia de indicadores de malestar psíquico resultado del impacto del diagnóstico y/o tratamientos:

A) Presencia de ansiedad.

B) Valorar la presencia de depresión.

C) Identificar los estilos de afrontamiento más frecuentemente usados.

D) Enumerar las dificultades que hayan surgido a nivel de la comunicación, los cuidados médicos, el distress emocional y el rol familiar.

4. Comparar los indicadores de malestar psíquico entre los progenitores (padres-madres) de niños con DSD.

INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS:

- Entrevistas clínicas
- Escala de ansiedad de Hamilton:
- Escala de Depresión de Hamilton
- Cuestionario de Salud SF-36:
funcionamiento físico, desempeño físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social, desempeño emocional y salud mental.
- Versión en español de Pediatric Inventory for Parents.
- Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (Lazarus y Folkman). 8 estilos de afrontamiento cognitivos y conductuales.

Descripción de la muestra (n:53)

- Comprensión del Diagnóstico

- Buena: logra referir y explicar la mayoría de los datos referidos al diagnóstico y tratamiento de sus hijos.

- Regular: pueden referir al menos algunos de los aspectos relacionados al diagnóstico y tratamiento.

- Mala: no pueden hacer referencia a ningún aspecto de los que se le hayan explicado sobre el diagnóstico y/o tratamientos.

Buena	37%
Regular	49%
Mala	13.2%

Resultados: *Estilos de afrontamiento*

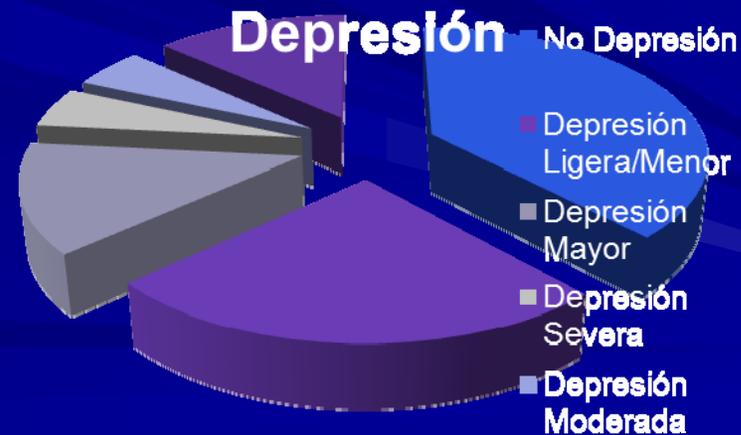
- Estrategias que los individuos instrumentan para hacer frente a situaciones estresantes. No necesariamente son buenas o malas, pero su instrumentalización describe el modo de acercamiento a estas situaciones

Cuestionario de Afrontamiento del Estrés	
Religión	64%
Expresión Emocional Abierta	54%
Autofocalización Negativa	52%
Focalización en la Solución del Problema	45%
Reevaluación Positiva	35%
Evitación	23%
Búsqueda de Apoyo Social	19%

Resultados: *depresión*

- Estudiamos la depresión como indicador de malestar del impacto emocional

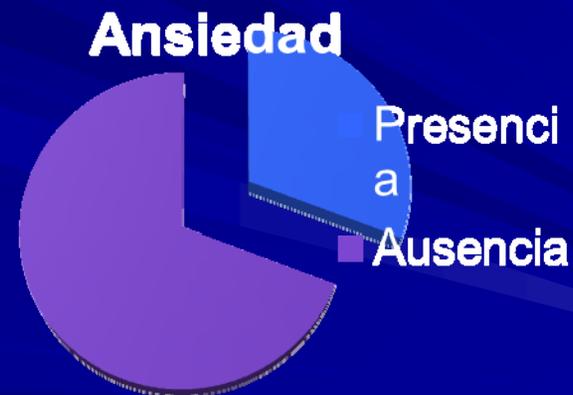
No Depresión	38%
Depresión Ligera/Menor	25%
Depresión Mayor	13.3%
Depresión Severa	5%
Depresión Moderada	5%
No Contesta	13.3%



Resultados: *Ansiedad*

- Evaluamos la presencia/ausencia de Ansiedad como indicador de malestar

Presencia	30.8%
Ausencia	69.2%



Pediatric Inventory for parents

- Qué tipo de situaciones son consideradas como estresantes en el contexto de un hijo con enfermedad médica?
- Consideramos tanto la frecuencia con que vivencian dichas situaciones y el esfuerzo que les demanda enfrentarlas.

	Frecuencia	Esfuerzo
Comunicación de información médica	37.3%	52.9%
Distrés Emocional	37.3%	35.3%
Cuidados Médicos	58.8%	70.5%
Relaciones Familiares	60.8%	41.2%

Conclusiones:

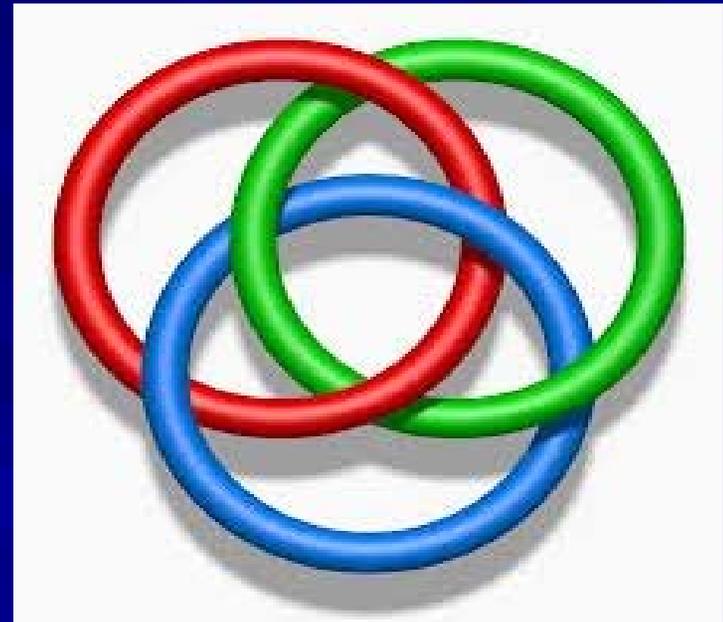
- El impacto del diagnóstico y los tratamientos de niños con DSD tienen especificidades por el ámbito de afectación y las repercusiones a nivel subjetivo y/o social.
- La incertidumbre hasta la recomendación de una asignación genera malestar.
- Fortalecer la elaboración del diagnóstico y el tratamiento por parte de los padres, mejora las condiciones para el trabajo con los pacientes.

Proceso de Desarrollo de la Identidad de Género

- Proceso Dinámico, no estático.
 - Multifactorial: al menos tres ejes constitutivos deben ser tenidos en cuenta.
 - Noción Subjetiva, no universalizable.
 - Mead (1935): “no existe correspondencia natural estricta entre sexo y temperamento”
- Por identidad de género se entiende la profundamente sentida experiencia interna e individual del género de cada persona, que podría corresponder o no con el sexo biológico, incluyendo el sentido personal del cuerpo

Tres dimensiones indispensables

- Aspectos bio-neuro-anatómicos.
- Aspectos socio-histórico-culturales.
- Aspectos psico-afectivos.



Eje Socio-histórico-cultural.

- Cada Sociedad en cada época construye sus esquemas de género.
- El proceso histórico modifica dicha concepción.
- Inmersos en dicho proceso, resulta difícil percibir su construcción.
- Este proceso puede homologarse al que han sufrido otras categorías sociales: la niñez, la adolescencia, la vejez, etc.

Eje psico-emocional.

- El yo de cada persona tiene que forjarse tanto a nivel psíquico como físico, no viene dado.
- Las identificaciones dejan sus marcas.
- El atravesamiento Edípico, afianza.
- Las diferentes etapas evolutivas son una chance de re-escribir, re-significar estas marcas.

Eje psico-emocional

- Aumento del espectro identificador (familia, escuela, sociedad).
- Entre los 18 meses-3 años se empiezan a estructurar los esquemas diferenciadores de género. Identificación genérica nominal y identidad de rol genérico
- La etapa Edípica .Al final del 4to año diferenciación genérica
- La latencia: lejos de la quietud, adoctrinamiento social.
- Adolescencia: segundo despertar sexual, elección de objeto (amor, deseo, sexual).
- Adulthood: supone un armado con cierta estabilidad en su identidad.

Fases principales en el desarrollo temprano de los géneros

- Identificación genérica nominal

A los 18 meses convicción sentida de que es varón o mujer.

- Identidad de rol genérico

A los 2 ½ años comprensión creciente de la diferencia entre los géneros.

Diferentes identidades de genero

- Andrógino/e: Persona cuya identidad es una mezcla en distintos grados entre mujer y hombre. También se puede usar como sinónimo ginoandros.
- Bigénero: Persona que se identifica con dos géneros a la vez o de manera alternada.
- Género fluido: Persona cuya identidad de género fluye a lo largo del espectro de género, entre dos o más géneros. Una persona fluida puede sentir cambios en su identidad que siguen ciclos más o menos largos, de años, meses, semanas o dentro del mismo día.
- Poligénero/Multigénero: Persona con más de dos identidades de género.
- Pangénero: Persona cuya identidad es inclusiva, perteneciente a todos los géneros.
- Semimujer/Semihombre: Persona que se identifica de forma parcial con uno de los géneros binarios. Por ejemplo, un semihombre siente identificación hacia partes de la identidad “hombre”, pero no siente una identificación al 100% (si fuese así se trataría de un hombre transgenero).
- transgenero

Diferentes identidades de género

- **Transexual:** Término médico para las personas que desean modificar su cuerpo para conseguir una imagen con la que se sientan más cómodas (o aliviar un malestar, la disforia).
- **Cuirgénero/queergénero:** Persona transgénero que se identifica con una identidad que no pertenece al binario hombre/mujer. Dentro de esta definición existen numerosísimas identidades de género. Se trata, por tanto, de un término “paraguas”.
- **Tercer género:** Identidad distinta a hombre o mujer. Este término pertenece a culturas no occidentales ni blancas, y no debe usarse en Occidente puesto que es un concepto distinto de nuestras categorías de género. Existen numerosas formas de tercer género en culturas indígenas a lo largo de todo el mundo.
- **Agénero:** Persona que no se identifica con ninguna identidad de género, y que, por tanto, se considera fuera de la clasificación de género en su totalidad.
- **Género neutro (neutre):** Persona cuya identidad es neutra, es decir, considera que tiene un género y que su género está fuera del binario pero tampoco se identifica con identidades que muestran afinidad a roles femeninos o masculinos.
- **Intergénero:** Persona intersexual cuya identidad se sitúa en un punto medio entre dos géneros, usualmente los binarios. Esta identidad pertenece únicamente a personas intersexuales, no debe utilizarse por parte del resto.

Transgénero

- Término que se aplica a una variedad de individuos, conductas y grupos que suponen tendencias que se diferencian de las identidades de género binarias (hombre o mujer) y del rol que tradicionalmente tienen la sociedad.
- Persona que se identifica con otro género distinto del que le asignaron al nacer. En muchos casos una persona transgénero siente malestar (denominado disforia de género) hacia las características sexuadas de su cuerpo (disforia física) o debido a que le perciben como un género distinto al suyo (disforia social). Las personas transgénero pueden ser mujeres, hombres o no binarias (queergénero o cuirgénero).

Transgeneridad

- La transgeneridad demuestra que el binario H-M no configura en absoluto el modo que tiene la naturaleza en constituir a los cuerpos e identidades de las personas. al contrario toda interpretación de la naturaleza constituye un acto sociocultural.
- Sterling “la masculinidad y feminidad completas representan extremos de un espectro de tipos corporales posibles”
- La transgeneridad traduce la diversidad de cuerpos a través de encarnar modos particulares y propios del género y el sexo sentido.

- **Disforia de género** es un término técnico con el que se designa a las personas que creen o les parece que tienen una contradicción entre su identidad de género en contraposición al sexo anatómico.
- Las personas con disforia de género no se identifican ni sienten como propio el sexo anatómico, debido a la discordancia entre éste y su identidad de género. En el DSM V, publicado por la Asociación Psiquiátrica Americana, está definida como disforia de género y no como trastorno de identidad de género.

DSM V

■ Disforia de género

hace referencia al malestar que puede acompañar a la incongruencia entre el género experimentado o expresado por un sujeto y el género asignado

Prevalencia

0,005 al 0,014 en varones

0,002 al 0,003 en mujeres

STP, Campaña Internacional Stop Trans Pathologization

- Los objetivos principales de la Campaña son la retirada de la categoría de **“disforia de género” / “trastornos de la identidad de género”** de los catálogos diagnósticos (DSM de la American Psychiatric Association y CIE de la Organización Mundial de la Salud), así como la lucha por los derechos sanitarios de las personas trans.

La Investigación:

“Aspectos Psicoemocionales en el desarrollo de la Identidad de Género en Pacientes Adolescentes con DSD atendidos en el Hospital Garrahan”

2012-2013

Descripción de la Muestra (n=42)

- Se estudiaron 42 pacientes con una media de 17.3 ± 3.5 años y un rango de 12.2 a 24.3 años de edad. La mayoría se encontraba entre los 14.3 y los 19.5 años (percentil 25 y 75)

	Edades
Media	17.3
DS	3.35
Rango	12.1
Mínimo	12.2
Máximo	24.3
P 25	14.3
P 75	19.5

Educación

- La mayoría (86%) de los pacientes se encontraban cursando sus estudios secundarios, o universitarios acorde a sus edades.

	Educación
Primaria en curso	4.8%
Primaria Completa	9.5%
Secundaria en curso	57.1%
Secundaria Completa	21.4%
Universitario	7.1%

Resultados: Diagnósticos

- El diagnóstico de enfermedad mas frecuente fue la HSC (54.7%), seguido de la Disgenesia Gonadal (21.4%) y la Hipospadia Severa (16.6%)

HSC	54.7%
PAIS	4.7%
CASI	2.3%
Hipospadias Severa	16.6%
Disgenesias Gonadales	21.4%

Tratamientos:

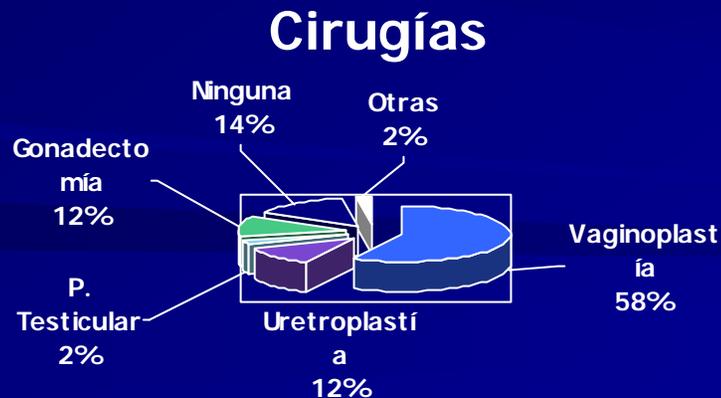
Un 85.7% recibe tratamiento hormonal. Un 81% recibió algún tratamiento quirúrgico. Y un 73.2 recibió tanto tratamiento hormonal como quirúrgico

	Tto. Hormonal
No	14.3%
Si	85.7%
	Tto. Qx.
No	19%
Si	81%
	Ambos
No	23.8%
Si	76.2%

Tipos de Cirugías

- El tipo de cirugía más frecuentemente realizada en el grupo fue la vaginoplastía (57.1%)

Vaginoplastía	57.1%
Uretroplastía	11.9%
Prótesis testicular	2.4%
Gonadectomía	11.9%
Ninguna	14.3%
Otras	2.4%



Asignación de sexos al nacer:

- Un 33.3% de la muestra fueron varones y un 66.7% fueron mujeres

	Sexo Asignado
M	33.3%
F	66.7%

Identidad de Género alcanzada (BSRI)

Si bien en el estudio participaron un 66.7% de pacientes con sexo asignado femenino, se identifican con Identidad de Género Femenino el 26%. De los 33% asignados al sexo masculino el 14% se identificó con Identidad de Género Masculina. Un alto porcentaje de la muestra (40.5%) ha quedado identificada con Identidad de Género Indiferenciada y un 19% con Identidad de Género Andrógina.

	Identidad de Género
Masculino	14.3%
Femenino	26.2%
Andrógino	19%
Indiferenciado	40.5%

Acuerdo

- Cuando se investigó la concordancia entre el sexo asignado y la Identidad de Género, observamos que solo se dio en un 26% de los casos (en 8 mujeres y en 3 varones)

	Acuerdo
No	73.8%
Si	26.2%

Elección de Objeto Sexual:

- Investigando la Elección de Objeto encontramos que en el 55% de los estudiados la misma fue heterosexual.

	Elección de Objeto
Heterosexual	54.8%
Homosexual	19%
Bisexual	4.8%
Asexual	21.4%

Calidad de Información sobre Diagnóstico y Tratamiento

- Cuando se interrogó acerca de la calidad de información, solo un 31% tuvo buena información (pudiendo referir diagnóstico, características principales del mismo, describir su tratamiento y los objetivos del mismo). En su mayoría la información fue regular o mala (48% y 21% respectivamente)

	Calidad de Información
Buena	31%
Regular	47.6%
Mala	21.4%

Adherencia

- Encontramos que la mayoría de los pacientes presentan dificultades para cumplir con sus tratamientos. Siendo esa una de las principales causas de derivación a Salud Mental.

	Adherencia
Buena	35%
Regular	17%
Mala	48%

Algunos Comentarios:

- En la muestra total encontramos un alto porcentaje de desacuerdo (73.8%) entre el sexo asignado y la Id. de Género que lograron.
- En el grupo de las HSC este nivel de desacuerdo era del 65.2%.
- Encontramos una diferencia estadísticamente significativa ($p:0.01$) entre las mujeres heterosexuales (39.3%) y los varones heterosexuales (85.7%)
- En la muestra total la heterosexualidad es lo mas frecuente (54.8%), seguido de la asexualidad (21.4%), la homosexualidad (19%) y bisexualidad (4.8%).
- El 42% de la muestra total presenta dificultades en el armado de su Id. de Género
- En los paciente en que no hubo acuerdo entre el sexo asignado y su Id. de Género hubo peores niveles de adherencia al tratamiento (Tendencia $p:0.09$)

Conclusiones

- Encontramos una diferencia estadísticamente significativa entre la proporción de varones heterosexuales versus mujeres heterosexuales (85.7% vs. 39.3%). P: 0.02
- Es decir que la homosexualidad, bisexualidad y asexualidad estuvo presente en la elección de objeto de las mujeres en casi un 60% de las estudiadas.
- Observamos una mayor proporción de pacientes con síntomas de ansiedad somática entre las que tenían Identidad de Género Femenina (70%) en comparación con los que tenían Identidad de Género Masculina (33.3%), Indiferenciado (18.8%) o Andrógino (12.5%). (p:0.02)

Conclusiones

- Encontramos una mayor proporción de pacientes con mala adherencia al tratamiento en aquellos pacientes en que no hubo acuerdo entre el sexo asignado y la Identidad de Género que construyeron (48.4%), si bien no hubo una diferencia significativa estadísticamente, si hubo una tendencia estadística ($p:0.09$)

Sexualidad según la OMS

- “Aspecto central del ser humano , presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo , las identidades y los papeles de género , el erotismo , el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual.”
- “Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías , deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales.
- La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos , psicológicos, sociales , económicos , `políticos, culturales ,éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales”

Derechos sexuales ,OMS

- Derecho a la libertad sexual
- Derecho a la autonomía, integridad y seguridad sexual.
- Derecho al placer sexual
- Derecho a la privacidad sexual
- Derecho a la equidad sexual
- Derecho a la libre asociación sexual
- Derecho a la información , educación sexual integral y atención de la salud sexual .

Ley 26743 (punto 9) Ley de Identidad de género

“Concretamente, la intersexualidad no constituye ninguna enfermedad ni mucho menos una deformidad genital o, como la jurisprudencia reciente entiende, una ambigüedad de naturaleza sexual que debe ser remediada con el auspicio de la ciencia médica para impedir que se frustre la vida del sujeto. En este sentido, y atendiendo a la dialéctica jurídica, la construcción biomédica de entendimiento de los cuerpos intersexuales, contribuye a reforzar los estigmas que la categorización binaria sexo genérica impone constantemente en el modo de pensar a los cuerpos intersexuales “

Ley de identidad de género

“La subjetividad intersexual se construye sobre la base de la variabilidad de las corporalidades posibles que exceden los marcos binarios de entendimiento corporal en la asimilación de lo que se comprende culturalmente como lo masculino y femenino. La intersexualidad no implica poseer los dos sexos, es mucho más complejo que ello. Existen diversos estados intersexuales como por ejemplo la hiperplasia congénita (masculinización genital) o las hipospadias (la uretra se ubica no en la punta del pene) que demuestran que el sexo biológico no es un mandato social ni mucho menos un género a identificar”

Principios de Yogyakarta

- Documento que contiene una serie de principios legales cuyo fin es la aplicación de los derechos internacionales de derechos humanos en relación a la orientación sexual y la identidad de género.
- Es para que los Estados avancen en garantizar las protecciones a los derechos humanos a las personas LGBT

Principios de Yokarta y/o Yogyakarta

- **Preámbulo:** Se reconocen las violaciones de derechos humanos, marginación, estigmatización y prejuicios, basadas en la orientación sexual y la identidad de género; se establece un marco de trabajo legal y se definen los términos clave

- **Principio 1: El derecho al disfrute universal de los Derechos Humanos:**
Los seres humanos de todas las orientaciones sexuales e identidades de género tienen derecho al pleno disfrute de todos los derechos humanos.
- **Principio 2: Los derechos a la igualdad y a la no discriminación**

- **Principio 10: El derecho de toda persona a no ser sometida a torturas, ni a penas o tratos crueles, inhumanos y degradantes:** Todas las personas tienen el derecho a no ser sometidas a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes, incluso por razones relacionadas con la orientación sexual o la identidad de género.

■ Principio 18: Protección contra abusos médicos

Ninguna persona será obligada a someterse a ninguna forma de tratamiento, procedimiento o exámenes médicos o psicológicos, ni a permanecer confinada en un centro médico, con motivo de su orientación sexual o identidad de género. Con independencia de cualquier clasificación que afirme lo contrario, la orientación sexual y la identidad de género de una persona no son, en sí mismas, condiciones médicas y no deberán ser tratadas, *curadas* o suprimidas.

Declaración de la ONU

- En el 2008 ,sobre orientación sexual e identidad de género
- La declaración condena la violencia, acoso, la discriminación, exclusión, estigmatización y el prejuicio basado en la orientación sexual y la identidad de género
- Condena los asesinatos y ejecuciones, tortura y arrestos arbitrarios y la privación de derechos económicos, sociales y culturales

Ley de 26743

Ley nacional de identidad de género y

Ley 4238 CABA

Establecen las siguientes pautas frente a la indicación médica de tratamiento hormonal y/o quirúrgico:

- La diferenciación sexual, en principio, no representa ni un estado patológico ni una urgencia quirúrgica, aunque muchas veces podrá ser una urgencia psicosocial. Cada decisión terapéutica que no esté fundamentada en neutralizar un peligro grave e inminente para la vida y/o la salud del niño deberá ser sopesada profundamente y merituada conforme los principios de autonomía y autodeterminación del paciente, entendiendo que la injerencia en la identidad e integridad sexual de un niño solo puede ser admitida –como principio- cuando es el mismo paciente quien la consiente.

Cuatro son los principios fundamentales que interactúan y guían la toma de decisiones en Pediatría:

- a) El principio de mejor interés del niño que está representado por aquellas decisiones que mejor protejan y garanticen sus derechos, en particular, su dignidad, esto es el respeto y reconocimiento que merece por el solo hecho de ser persona.
- b) El principio de razonabilidad: en lenguaje bioético, el adecuado balance riesgo-beneficios. Cuanto más invasivas y/o agresivas en la intimidad personal sean las terapéuticas aconsejadas, mayor relevancia tendrá la opinión del paciente pediátrico y más determinante será a la hora de consentir o no con las mismas.
- c) El principio de proporcionalidad: la adecuada relación entre la indicación médica y el objetivo terapéutico fijado.
- d) La gravedad de la decisión: cuanto más importante sea la decisión a tomar, entendiendo que la entidad de la decisión estará dada por la menor o mayor afectación de los derechos individuales del paciente, y la posibilidad de limitar de forma irreversible su propio proyecto de vida, mayor cuidado deberá tenerse a la hora de la indicación médica.

- El niño debe ser siempre informado, conforme su capacidad de comprensión y, a medida que demuestra madurez, intervenir en el proceso de toma de decisiones. Siempre debe ser escuchado y sus opiniones deben ser tenidas en cuenta.
- Se debe explicar claramente a los padres, por un lado, la indicación médica, y por el otro, el marco legal que regula el proceso de toma de decisiones en relación a la adecuación y/o reasignación de la identidad de género en un niño. En este sentido, la ley en análisis introduce dos actos necesarios a los fines de garantizar la identidad de género de un menor de edad: la decisión autónoma y la conformidad judicial.
- Siempre que el niño solicite ejercer su derecho a modificar su identidad de género, ya sea en su expresión de adecuación y/o de reasignación, y/o manifieste su consentimiento frente a la indicación médica, cuente o no con el acuerdo de sus padres, deberá requerirse la conformidad judicial antes de realizar los procedimientos médicos correspondientes.

- La sola voluntad de uno o ambos padres no resulta suficiente a la hora de brindar el consentimiento informado para la realización de este tipo de prácticas.
- Resulta idóneo considerar la posibilidad de intervención del Comité Hospitalario de Ética en aquellos casos que puedan resultar en un dilema o conflicto o no pueda arribarse a un consenso en cuanto a la indicación médica más idónea.

El Equipo Interdisciplinario

- La tarea de acompañamiento, contención, orientación y seguimiento.
- Interdisciplina: Endocrinología, Cirugía, Urología, Ginecología, Laboratorio de Biología Molecular y Cultivo Celular de Endocrinología, Anatómopatología y Salud Mental.
- Desde la llegada de un nuevo paciente a quien (luego de un trabajo minucioso) se le devolverá un diagnóstico y una recomendación.
- Hasta el seguimiento durante su niñez y adolescencia.

Comité de DSD , creado en el 2014

Lo integran : endocrinología, urología, cirugía, salud mental
servicio social , adolescencia, jurídicos, ética