# **TEMA 8:**

# **RECURSOS PARA PROFESIONALES Y FAMILIA**

**ÍNDICE:**

1. **Recursos informativos para profesionales sanitarios de Atención Primaria**
	* Guías clínicas y documentos de consenso nacionales e internacionales.
	* Protocolos específicos de derivación en el SNS.
	* Formación continuada y plataformas de actualización médica.
2. **Recursos específicos para familias: información fiable y adaptada**
	* Guías y materiales adaptados a diferentes niveles educativos.
	* Asociaciones de pacientes: papel, servicios y contacto.
	* Recursos audiovisuales y digitales.
3. **Redes de apoyo psicosocial y emocional**
	* Grupos de apoyo para padres.
	* Espacios de encuentro para adolescentes y adultos con DSD.
	* Recursos online de asesoramiento psicológico especializado.
4. **Asociaciones y entidades de referencia en España y a nivel internacional**
	* Grupos de pacientes nacionales (GrApSIA y otros).
	* Redes internacionales de apoyo e investigación (DSD Families, InterACT).
	* Plataformas de colaboración entre profesionales y familias.
5. **Recursos legales y de derechos para familias y pacientes**
	* Documentos sobre derechos de personas con DSD.
	* Información sobre protección contra la discriminación.
	* Guías legales sobre inscripción registral, cambios de nombre y sexo, etc.
6. **Materiales adaptados a población migrante o en situación de vulnerabilidad social**
	* Materiales en distintos idiomas.
	* Mediación cultural: cómo acceder desde AP.
	* Recursos de apoyo social y económico (alojamiento, transporte, ayudas).

## 1. Recursos informativos para profesionales sanitarios de Atención Primaria

### Importancia de la formación continuada en Desarrollo Sexual Diverso (DSD)

El conocimiento actualizado sobre el **Desarrollo Sexual Diverso (DSD)** es fundamental para que el médico de Atención Primaria pueda realizar un **acompañamiento adecuado**, asegurar un correcto acceso a la **red asistencial** y ejercer su papel como primer punto de contacto con la familia. La complejidad de estas condiciones, que combinan aspectos médicos, quirúrgicos, genéticos y psicosociales, hace que **la actualización constante** sea indispensable.

### Guías clínicas y documentos de consenso nacionales e internacionales

Existen numerosos documentos de referencia, elaborados por sociedades científicas y organismos nacionales e internacionales, que sirven como base para la actuación en el primer nivel asistencial. Entre los más relevantes se incluyen:

* **Documento de consenso sobre el abordaje clínico-asistencial de las personas con diferencias en el desarrollo sexual (Ministerio de Sanidad, 2015)**: documento clave en España que marca el modelo de atención multidisciplinar y la necesidad de centros de referencia.
* **Guías de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP)**: incluyen protocolos diagnósticos actualizados y flujos de derivación.
* **Consenso internacional de Chicago (2006) y sus actualizaciones posteriores (2016, 2018)**: documento de referencia global que redefine la nomenclatura, el manejo ético y clínico de las personas con DSD.
* **Protocolo de manejo de DSD desde la AEPap (Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria)**, adaptado al primer nivel asistencial.

### Protocolos de derivación dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS)

Aunque no todos los hospitales de España cuentan con unidades especializadas en DSD, las **comunidades autónomas** han definido progresivamente **circuitos de derivación preferente** hacia centros de referencia en endocrinología pediátrica, cirugía pediátrica y genética clínica.

El papel del médico de AP es:

* **Conocer el circuito específico** de su comunidad.
* Realizar una **derivación informada**, incluyendo en el informe toda la información relevante (exploración física detallada, pruebas complementarias iniciales, antecedentes familiares).
* Asegurar que la familia comprende el **proceso de derivación**, sus tiempos y objetivos.

### Formación continuada y plataformas de actualización médica

Dado que el DSD es un grupo de condiciones **poco frecuentes**, no siempre abordadas en profundidad durante la formación pregrado y de residencia, el médico de Atención Primaria puede recurrir a:

* **Cursos online y webinars** de sociedades científicas (AEPap, SEEP, SEGO).
* **Plataformas de formación del Ministerio de Sanidad**, especialmente en programas relacionados con enfermedades raras y diversidad sexual.
* **Publicaciones periódicas** en revistas de pediatría, atención primaria y bioética.

## 2. Recursos específicos para familias: información fiable y adaptada

### Necesidad de información adaptada

Las familias de niños con **Desarrollo Sexual Diverso (DSD)** se enfrentan a un volumen **enorme de información**, en ocasiones contradictoria, poco fiable o alarmista. El papel del médico de AP es facilitar el acceso a **materiales claros, fiables y adaptados al nivel de comprensión de cada familia**, reforzando mensajes clave y **evitando la sobrecarga informativa**.

### Guías y materiales educativos adaptados

Existen múltiples guías y documentos elaborados por **sociedades científicas y asociaciones de pacientes**, diseñados específicamente para familias. Estas guías incluyen:

* **Explicaciones básicas sobre el desarrollo sexual y las variantes biológicas**.
* **Información sobre el proceso diagnóstico y terapéutico**.
* **Consejos sobre cómo afrontar la incertidumbre, hablar con el entorno y acompañar al menor**.
* **Preguntas frecuentes** y aclaración de mitos.

Algunas guías recomendadas:

* **Guía de atención a personas con DSD para familias** (Ministerio de Sanidad, 2015).
* **Guía de GrApSIA (Grupo de Apoyo a Pacientes con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y otros DSD)**.
* **Materiales de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica**.
* **DSD Families (Reino Unido)**: portal con recursos para familias y adolescentes en varios idiomas.

### Asociaciones de pacientes: papel, servicios y contacto

Las asociaciones de pacientes desempeñan un **papel crucial** en el acompañamiento de las familias, al ofrecer:

* **Apoyo emocional** a través de grupos de ayuda mutua.
* Información actualizada y adaptada.
* **Conexión con otras familias** que han vivido experiencias similares.
* Defensa de derechos y asesoramiento legal.

Asociaciones clave:

* **GrApSIA**: principal asociación española de apoyo a pacientes con DSD y sus familias (<https://grapsia.org>).
* **Fundación 26 de diciembre**, con programas de apoyo específicos para personas intersex adultas.
* **Asociaciones LGTBI+ que integran grupos de diversidad corporal y de género** (como FELGTBI+).

### Recursos audiovisuales y digitales

Para familias jóvenes o con menores niveles de alfabetización sanitaria, los recursos audiovisuales pueden ser más eficaces que los documentos escritos. Existen:

* **Vídeos explicativos** sobre el desarrollo sexual y el DSD (AEPap, SEEP).
* **Testimonios de familias y pacientes**, que ayudan a normalizar la experiencia.
* **Webs y apps específicas**, como la app de GrApSIA o las secciones sobre DSD en portales como KidsHealth.

Perfecto, aquí tienes el desarrollo de los **puntos 3 y 4** del **Tema 8: Recursos para profesionales y familia**, adaptado para médicos de Atención Primaria y manteniendo el enfoque técnico-médico con un tono claro y práctico.

## 3. Redes de apoyo psicosocial y emocional

### Importancia del acompañamiento psicosocial

El impacto del diagnóstico de **Desarrollo Sexual Diverso (DSD)** no es solo médico, sino también **emocional y social**, tanto para el paciente como para su familia. Este impacto puede variar según:

* La **edad del diagnóstico**.
* El **nivel de información previa** de la familia.
* El tipo de DSD y su implicación funcional.
* Los valores culturales, religiosos y sociales del núcleo familiar.

Los profesionales sanitarios, especialmente desde Atención Primaria, deben reconocer que el apoyo emocional y psicosocial es **una parte esencial de la atención integral**, y que existen **redes específicas de apoyo** que pueden facilitar el afrontamiento y la adaptación positiva al diagnóstico.

### Grupos de apoyo para padres y cuidadores

Estos grupos permiten a los padres compartir experiencias, resolver dudas y expresar sus emociones en un espacio seguro. Los beneficios de participar en estos grupos incluyen:

* **Reducción de la sensación de aislamiento**.
* **Normalización de emociones como la culpa o el miedo**.
* Mejora en la **comprensión del proceso diagnóstico y terapéutico**.
* Acceso a **información fiable**, contrastada por profesionales y otras familias.

En España, **GrApSIA** es la principal asociación con un programa específico de **grupos de apoyo a familias**. También existen grupos de familias en redes sociales privadas gestionadas por asociaciones de pacientes.

### Espacios de encuentro para adolescentes y adultos con DSD

El impacto del DSD en adolescentes y adultos suele tener un componente más individual, relacionado con:

* **Autoimagen y percepción corporal**.
* **Identidad de género**.
* **Relaciones afectivo-sexuales y fertilidad**.
* **Discriminación o incomprensión social**.

Para esta población, existen redes de apoyo entre iguales y encuentros organizados por asociaciones de pacientes, donde pueden:

* Conocer **otros jóvenes con DSD**, normalizando su experiencia.
* Resolver dudas sobre **sexualidad, pareja y autocuidado**.
* Participar en actividades psicoeducativas.

#### Recursos

* GrApSIA organiza encuentros anuales de adolescentes y adultos jóvenes.
* En el ámbito europeo, la plataforma **dsdfamilies.org** ofrece materiales y foros adaptados a adolescentes.
* Algunas asociaciones LGTBI+ incluyen **grupos específicos de personas intersexuales**.

### Recursos online de asesoramiento psicológico especializado

Dada la escasez de psicólogos clínicos especializados en **DSD** en todas las comunidades autónomas, cada vez es más frecuente el uso de:

* **Consultas online** con psicólogos especializados.
* **Programas de telepsicología** gestionados por asociaciones.
* **Webs y materiales autoguiados** sobre afrontamiento emocional.

## 4. Asociaciones y entidades de referencia en España y a nivel internacional

### Asociaciones de pacientes: aliados clave para profesionales de AP

Las asociaciones de pacientes juegan un papel clave en la atención de personas con **DSD** y sus familias, no solo como fuente de información, sino como **espacios de encuentro, defensa de derechos y promoción de la investigación**. Son, además, **interlocutores clave** para los profesionales de Atención Primaria, ya que pueden ofrecer:

* **Materiales adaptados** para cada etapa del desarrollo.
* Formación específica para profesionales.
* **Información fiable** y adaptada al contexto nacional.
* Orientación legal y social.
* Derivación a recursos especializados.

#### Principales asociaciones en España

* **GrApSIA (Grupo de Apoyo a Pacientes con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y otros DSD)** Página web: [www.grapsia.org](https://www.grapsia.org) Servicios: información médica y legal, grupos de apoyo para familias y adolescentes, encuentros presenciales y virtuales.
* **Fundación 26 de diciembre:** Página web: [www.f26dec.org](https://www.f26dec.org)
Servicios: asesoramiento social y psicológico para personas LGTBI+, incluyendo intersexuales y personas con DSD, con especial atención a la población adulta.
* **Federación Estatal de Lesbianas, Gais, Trans y Bisexuales (FELGTBI+)**
Página web: [www.felgtb.org](https://www.felgtb.org)
Servicios: programas de sensibilización, defensa de derechos, y grupos específicos para población trans e intersexual.

### Redes internacionales de apoyo e investigación

* **DSD Families (Reino Unido)**
Página web: [www.dsdfamilies.org](https://www.dsdfamilies.org)
Recursos: guías para padres, adolescentes y profesionales; vídeos educativos; foros de consulta.
* **InterACT (EE.UU.)**
Página web: [www.interactadvocates.org](https://interactadvocates.org)
Recursos: materiales legales, asesoramiento sobre derechos y campañas de sensibilización global.
* **EuroDSD (Europa)**
Página web: [www.eurodsd.eu](http://www.eurodsd.eu)
Recursos: plataforma de investigación colaborativa, publicaciones científicas y ensayos clínicos en curso.

### Plataformas de colaboración entre profesionales y familias

* **Caring for DSD Network**
Plataforma internacional donde profesionales, pacientes y familias colaboran en el desarrollo de mejores prácticas asistenciales.
Página web: [www.caringfordsd.org](https://www.caringfordsd.org)
* **Human Rights Watch – Informes sobre derechos de personas intersex**
Página web: [www.hrw.org](https://www.hrw.org)
Publicaciones clave sobre las consecuencias de las cirugías genitales no consentidas y la protección de derechos en el ámbito sanitario.

## 5. Recursos legales y de derechos para familias y pacientes

### El derecho a la información y a la toma de decisiones informadas

Las personas con **Desarrollo Sexual Diverso (DSD)**, así como sus familias, tienen derecho a recibir **información clara, comprensible y adaptada** sobre:

* Su diagnóstico y opciones terapéuticas.
* La evolución esperada y los posibles riesgos.
* Sus **derechos sanitarios y legales**, especialmente en lo relativo a la confidencialidad, el consentimiento informado y la protección frente a la discriminación.

El médico de Atención Primaria es muchas veces el primer punto de contacto con el sistema sanitario, por lo que debe **conocer estos derechos** y saber **dónde derivar** para que las familias accedan a **asesoramiento legal especializado** cuando lo necesiten.

### Derechos sanitarios en España aplicables a DSD

* **Derecho a la confidencialidad y protección de datos**: Toda la información sobre el diagnóstico de DSD es confidencial, y su difusión a terceros (centro escolar, servicios sociales, etc.) requiere el **consentimiento expreso** de la familia o del propio paciente si es mayor de edad.
* **Derecho a la no discriminación**: Las leyes de igualdad (Ley 4/2023 y normativas autonómicas) garantizan que las personas con DSD no pueden ser discriminadas por sus características sexuales, identidad de género o historial médico.
* **Derecho a la atención integral**: Las guías de actuación recomiendan que las personas con DSD sean atendidas en unidades multidisciplinares especializadas, pero siempre en coordinación con Atención Primaria.
* **Derecho a la información veraz y adaptada**: Recogido en la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente, este derecho es clave para evitar la infantilización de las familias y promover la autonomía progresiva de los menores.

### Documentos legales de referencia

* **Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI**: Incluye la **protección de las personas intersexuales** (DSD).
* **Ley 41/2002, básica de autonomía del paciente**.
* **Documentos de consenso del Ministerio de Sanidad sobre DSD**.
* **Guías de asociaciones de pacientes**, como la Guía Legal de GrApSIA, que explica con un lenguaje claro los derechos y procedimientos administrativos.

### Asesoramiento legal especializado

En casos complejos (rectificación registral, problemas de acceso a prestaciones, casos de discriminación), el médico de AP puede recomendar:

* Contacto con asociaciones de pacientes, que suelen contar con **asesores legales especializados**.
* Derivación a **servicios de trabajo social sanitario**, especialmente en situaciones de vulnerabilidad social.
* En casos de conflictos graves (discrepancias familiares sobre el manejo del menor, procesos judiciales por decisiones médicas), puede ser necesario contactar con el **Servicio de Protección Jurídica del Menor** de cada comunidad autónoma.

## 6. Materiales adaptados a población migrante o en situación de vulnerabilidad social

### El reto de la diversidad cultural y la vulnerabilidad económica

En la consulta de Atención Primaria es frecuente atender a **familias migrantes o en situación de exclusión social**, lo que añade una capa de **vulnerabilidad** al proceso diagnóstico y terapéutico de un DSD. Estas familias pueden enfrentarse a:

* **Barreras idiomáticas**, que dificultan la comprensión de diagnósticos y tratamientos.
* **Diferencias culturales** en la concepción de la sexualidad, el género y el cuerpo.
* **Miedo al estigma**, que puede derivar en ocultación del diagnóstico o rechazo de tratamientos.
* **Dificultades económicas** para acudir a citas especializadas o costear tratamientos complementarios.

### Materiales en distintos idiomas

Existen materiales informativos sobre DSD traducidos a múltiples idiomas, especialmente en plataformas internacionales y asociaciones europeas:

* **GrApSIA** ha traducido algunas de sus guías a inglés y catalán.
* **DSD Families** ofrece materiales en varios idiomas (inglés, francés, alemán, árabe).
* **Human Rights Watch** ha publicado informes y guías sobre derechos de personas intersex en diferentes idiomas.

El médico de AP puede facilitar estos materiales o sugerir su consulta como **complemento** a la información verbal.

### Mediación cultural y trabajo social sanitario

En casos de **barreras culturales significativas**, donde el diagnóstico de DSD choque con las creencias religiosas o valores familiares, el médico de AP puede:

* Solicitar la intervención de un **mediador cultural sanitario**, especialmente en centros de salud con población migrante elevada.
* Derivar a **trabajo social sanitario**, para valorar recursos de apoyo específicos (ayudas económicas para transporte sanitario, citas adaptadas al idioma o contexto cultural).
* Adaptar la comunicación, explicando el DSD como una **variante biológica**, evitando términos como "anomalía" o "trastorno", y ajustando el lenguaje a los valores de cada familia.

### Recursos de apoyo económico y social

En situaciones de **vulnerabilidad económica**, el médico de AP puede facilitar acceso a:

* **Ayudas de transporte sanitario** para acudir a unidades de referencia fuera de la provincia.
* Programas de **alojamiento gratuito** para familias desplazadas (albergues hospitalarios, programas de asociaciones como la Fundación Ronald McDonald o Menudos Corazones, cuando se aceptan pacientes con patologías raras).
* **Becas y ayudas sociales** para familias en riesgo de exclusión (renta mínima, ayudas de emergencia social, programas municipales).

Autores: C. Tordable Ojeda, D. Cabezalí Barbancho

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Documento de consenso sobre el abordaje clínico-asistencial de las personas con diferencias del desarrollo sexual (DSD). Madrid: MSSSI; 2015. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es>
2. GrApSIA. Guía para familias y pacientes con diferencias en el desarrollo sexual (DSD). GrApSIA; 2023. Disponible en: <https://grapsia.org/documentacion>
3. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap). Protocolo de manejo de las diferencias en el desarrollo sexual (DSD) desde Atención Primaria. Madrid: AEPap; 2020. Disponible en: <https://www.aepap.org>
4. DSD Families. Information and support for families of children, young people and adults with DSD. Reino Unido: DSD Families; 2022. Disponible en: <https://www.dsdfamilies.org>
5. Human Rights Watch. "I Want to Be Like Nature Made Me": Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US. New York: Human Rights Watch; 2017. Disponible en: <https://www.hrw.org/report/2017/07/25/i-want-be-nature-made-me>
6. Wiesemann C, Ude-Koeller S, Sinnecker GH, Thyen U. Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD). **Eur J Pediatr**. 2010;169(6):671-9.
7. Arboleda VA, Sandberg DE, Vilain E. DSDs: Clinical aspects and implications for health care providers. **Curr Opin Pediatr**. 2014;26(4):621-8.
8. Streuli JC, Vayena E, Cavicchia-Balmer Y, Huber J. Shaping parents: Impact of contrasting professional counseling on parents' decision making for children with disorders of sex development. **J Sex Med**. 2013;10(8):1953-60.
9. Warne GL, Raza J. Disorders of sex development (DSDs), their presentation and management in different cultures. **Rev Endocr Metab Disord**. 2008;9(3):227-36.
10. Consejo de Europa. Resolución 2191 (2017): Promoción de los derechos humanos y la eliminación de la discriminación contra las personas intersexuales. Consejo de Europa; 2017. Disponible en: <https://assembly.coe.int>
11. Tishelman AC, Kaufman R, Edwards-Leeper L, Mandel F, Shumer DE, Spack NP. Serving transgender youth: Challenges, dilemmas, and clinical examples. **Prof Psychol Res Pract**. 2015;46(1):37-45.
12. Zillén K, Garland J, Slokenberga S. The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties. **Council of Europe**; 2017. Disponible en: <https://rm.coe.int>
13. EuroDSD Project. European collaborative research network on DSD. Disponible en: <http://www.eurodsd.eu>
14. Asociación Española de Pediatría. Bioética aplicada a la práctica clínica en pediatría. Comité de Bioética de la AEP. 2020. Disponible en: <https://www.aeped.es/documentos/bioetica-pediatria>
15. van Lisdonk J. Living with intersex/DSD: An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD. Netherlands Institute for Social Research (SCP); 2014.
16. Ministerio de Igualdad. Estrategia Estatal para la Igualdad de Trato y la No Discriminación de las personas LGTBI 2024-2027. Madrid: Gobierno de España; 2024. Disponible en: <https://igualdad.gob.es>
17. Mazur T, Diamond M. Gender dysphoria and gender change in androgen insensitivity or micropenis. **Arch Sex Behav**. 2007;36(3):423-34.
18. Cools M, Nordenström A, Robeva R, Hall J, Westerveld P, Flück C, et al. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): A consensus statement. **Nat Rev Endocrinol**. 2018;14(7):415-29.
19. GrApSIA. Servicios de apoyo para familias y pacientes con DSD. GrApSIA; 2023. Disponible en: <https://www.grapsia.org>
20. InterACT Advocates for Intersex Youth. Resources for parents and families. InterACT; 2023. Disponible en: <https://interactadvocates.org>