



Quando vuestro bebé ha nacido con unos genitales que parecen diferentes... Los primeros días

Cuando vuestro bebé ha nacido con unos genitales que parecen diferentes y los médicos están buscando las causas, puede ser que os parezca que esto sólo os ha sucedido a vosotros.

Y éste no es el caso.

Cada año, más de 100 familias en nuestro país se hallan en esta situación.

La información que sigue ha sido recopilada por padres y especialistas en estos temas, con el fin de guiaros a lo largo de los primeros días y semanas y ponerlos en marcha, vosotros y vuestro bebé.

Cuando tu bebé ha nacido con unos genitales que parecen diferentes... es preciso tener una visión más amplia

En estos casos, lo más probable es que el desarrollo genital del bebé en el útero se encuentre dentro de las muchas condiciones denominadas, en su conjunto, Diferencias del Desarrollo Sexual (DSD).

El desarrollo sexual es un proceso complejo y el sexo de un bebé no queda determinado por un solo factor.

El escenario es mucho más amplio, y muchos factores a la vez influyen sobre el sexo de un bebé, como pueden ser:

- el aspecto externo de los genitales,
- cómo se han desarrollado interiormente los órganos reproductores del bebé,
- las hormonas y cómo el cuerpo de vuestro bebé responde a ellas, y
- la información genética.

Lo más frecuente es que todo esto se desarrolle de forma que esté claramente definido el sexo del bebé.

Sin embargo, cuando tenemos dudas sobre el sexo, es importante contemplar todos estos aspectos del desarrollo sexual.

Al colaborar con profesionales de la sanidad y hablar con otras familias y grupos de apoyo, los padres podrán obtener la información que necesitan para comprender mejor la condición (o "diagnostico") de su bebé y claves importantes para que crezca sano y feliz.

¿Por qué puede producirse el DSD?

El desarrollo sexual es un proceso complejo y, por el camino, pueden suceder variaciones muy distintas. Una buena manera para entenderlo es imaginando cómo los bebés siguen diferentes vías de desarrollo en el útero materno.

Algunas de las causas más frecuentes de DSD son la hiperplasia suprarrenal congénita (HSC), otras son variaciones y desequilibrios hormonales o variaciones en los cromosomas del bebé.

Comprender qué condición tiene vuestro bebé puede ser importante al decidir si se criará mejor como niña o como niño y también para su cuidado y bienestar a largo plazo.



¿Qué ocurre luego? El diagnóstico requiere un equipo, tiempo, e implica varias etapas y pruebas

La atención ideal para una criatura con DSD implica a un equipo sanitario que incluya a especialistas de varias disciplinas, principalmente en endocrinología (hormonas), urología/ginecología (riñones, vejiga, genitales) y psicología. Además también de la participación activa de la familia y del asesoramiento de otras personas y/o grupos de apoyo que hayan pasado por situaciones parecidas.

También pueden incluirse en el equipo: enfermeras, genetistas, neonatólogos, y personas que trabajen en los laboratorios. Estos equipos multidisciplinarios están ubicados en algunos grandes hospitales.

Cuando nace una criatura con DSD, el equipo médico/comadrona del hospital local no suele ser experto en determinar qué condición tiene el bebé. Normalmente, el equipo local es capaz de cuidarlo adecuadamente y de organizar la realización de algunas pruebas iniciales (véase la sección titulada ¿Qué pruebas se suelen realizar?). Para solicitar pruebas especializadas suele ser necesario acudir al equipo multidisciplinario del hospital de referencia.

Como padres, ¡jugáis un papel clave en todo este proceso!

Cuando se tengan en mano todos los resultados necesarios, el equipo sanitario los discutirá con vosotros y decidiréis cómo conviene actuar.

A veces, todo este proceso que incluye la decisión del sexo del niño, precisa algunos días. En algunos casos puede llevar más tiempo.

Nadie puede esperar que las familias comprendan y procesen toda la información a la primera. En este momento, es importante emplear tiempo preguntando y solicitando que la información sea repetida. Teniendo en cuenta que ahora lo importante para ambos padres es estar con el bebé y que la madre necesita tiempo para recuperarse del parto, establecer la lactancia, aprender a bañar a un recién nacido, conseguir dormir algo...

No os preocupéis de cómo rellenar el registro de nacimiento del bebé. En España, el plazo para remitir la comunicación de nacimiento desde el Centro Sanitario es de 72 horas desde el nacimiento; cuando por cualquier causa no se haya remitido el documento en el plazo, los obligados a promover la inscripción dispondrán de un plazo de diez días para declarar el nacimiento ante la Oficina del Registro Civil; no obstante, este plazo podría llegar a los 30 días cuando se acredite causa justificada. Este tiempo suele ser suficiente para conocer todo lo que necesitáis para el registro. En general, las discusiones sobre el sexo del bebé se producen bastante tiempo antes. Las normas de registro de nacimiento pueden variar según los países, de modo que consultadlo con vuestro equipo.



El psicólogo puede ser de ayuda para cualquier familia en circunstancias extraordinarias

El psicólogo es un miembro clave del equipo, ya que puede ser muy útil favoreciendo un espacio dónde encajar mejor la información y afrontar los miedos y las preocupaciones que en algunos momentos podrán sobrepasaros a lo largo del proceso -que puede incluir varias pruebas y discusiones médicas-.

Él o ella os dará soporte -a corto y a largo plazo- para que podáis afrontar posibles situaciones difíciles o estresantes, como por ejemplo a la hora de asimilar el diagnóstico de vuestro hijo/a, de hablar con otra gente sobre la condición de éste/a y, muy importante, de hablar en el futuro con vuestro hijo/a acerca de su condición.

Llegar a la decisión del cómo criar/educarla/lo y discutir el plan de actuación a largo plazo no se hace sólo en base a los aspectos biológicos y físicos sino también y, en gran medida, en función del bienestar psicológico del bebé, de lo que conocemos sobre el desarrollo del género y de los sentimientos de otras personas con condiciones similares.



¿Qué pruebas se suelen hacer?

Los médicos explorarán al bebé y os preguntarán sobre el historial médico de la familia.

Comprobarán su composición cromosómica mediante un análisis sanguíneo. El patrón cromosómico (también conocido como cariotipo) ayuda a los médicos a comprender las bases para su desarrollo y ayuda a considerar hacia qué dirección planificar nuevas pruebas. El resultado del cariotipo inicial tarda unas 48h en llegar.

Durante los primeros días, muchos bebés tienen que permanecer en el hospital para poder monitorizar los niveles sanguíneos de sal. Los médicos también medirán los niveles en sangre de hormonas y posiblemente también en orina, con el fin de conocer cómo están funcionando las glándulas suprarrenales y las gónadas.

Las pruebas de ecografía o de escáner pueden a veces mostrar los órganos sexuales internos (como la matriz/útero). Éstas, se realizan mejor en centros especializados y, a veces, son difíciles de interpretar.

En ocasiones, los médicos examinan la vejiga y la apertura vaginal con un "telescopio" especial (cistoscopio) y muy raramente mirarán las gónadas con un laparoscopio y analizarán muestras de tejido (biopsias).



Terminología DSD para principiantes

Sexo: cuando hablamos de sexo, generalmente nos referimos a cuestiones biológicas o físicas como los genitales, las hormonas, las gónadas y los cromosomas.

Género: cuando hablamos de género, hablamos de cómo una persona se siente como él/ella (identidad de género), sus tendencias y fobias, o de cómo él/ella viven socialmente y se manifiestan a los demás (rol de género).

Hormonas: las hormonas son mensajeros químicos que indican qué hacer a algunas células en diferentes partes del cuerpo.

Las hormonas pueden influir sobre muchas cosas, incluyendo cuándo te sientes con hambre o harto, cuándo y con qué intensidad tienes sed, cuán fuertes están los huesos, si eres grande o pequeño y muchas más cosas.

Las hormonas sexuales, como los **estrógenos** y la **testosterona**, son sustancias químicas producidas por el organismo que influyen sobre el desarrollo de los **genitales**.

Andrógenos: nombre general para las hormonas que favorecen el desarrollo típicamente masculino. La testosterona es un andrógeno. Ambos, hombres y mujeres, tienen andrógenos, pero en cantidades distintas.

Endocrino/endocrinología/endocrinólogo: relacionado con hormonas, un médico que se especializa en hormonas y en cómo éstas influyen sobre cambios en nuestros cuerpos.



derechos de imagen por gentileza de Cristina Vadillo,
imagen de Pipo y Pepo, dos pequeños exploradores

Terminología DSD para principiantes

Cromosomas: cada persona suele tener 46 cromosomas. Al patrón cromosómico de una persona también se le llama “**cariotipo**” (por ejemplo 46,XY ó 46,XX).

En general obtenemos un X de nuestras madres, y un X o un Y de nuestros padres.

Existen varias combinaciones de cromosomas sexuales:

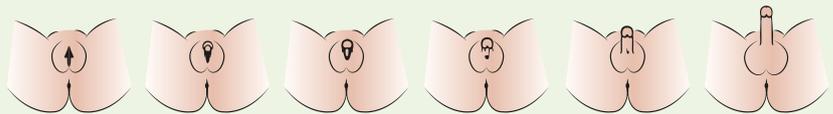


Genes/ Pruebas genéticas: los cromosomas están formados por muchos segmentos denominados genes que contienen códigos genéticos (ADN) que influyen sobre muchas cosas, como por ejemplo el color de los ojos. Los genes pueden influir sobre el desarrollo sexual y los cambios en determinados genes pueden, a veces, ser la causa de un DSD.

Genitales: los genitales son los órganos sexuales externos. Es decir: el pene, el escroto (la bolsa de piel que contiene los testes/testículos) y la vulva, que incluye todos los órganos sexuales externos femeninos incluyendo el clítoris (un órgano sexual femenino, pequeño, sensible y localizado externamente y por delante de la vagina) y los labios (los pliegues cutáneos que bordean la vulva y la apertura vaginal).

Todos los genitales se desarrollan a partir de las mismas estructuras básicas.

Los genitales se pueden desarrollar siguiendo todo un espectro, dependiendo de la cantidad de andrógenos a la que están expuestos (véase el diagrama a la derecha).



Gónadas: nombre genérico para **testes y ovarios**

Ovarios: órgano en el que típicamente se producen óvulos y hormonas sexuales

Testes: órgano en el que típicamente se producen espermatozoides y hormonas sexuales

Uretra: la vía utilizada para expulsar líquidos (orina) desde la vejiga y que suele abrirse en la punta del pene en los niños o entre el clítoris y la vagina en las niñas.

Útero: el útero es el espacio dentro del abdomen donde crece un bebé (también llamado: matriz). Igual que para los genitales, el desarrollo del útero está controlado por hormonas.

Urólogo/Urología: un urólogo es un médico que se especializa en riñones, vejiga y los genitales.

Hipospadias: una situación bastante frecuente (1 de cada 300 bebés niños) en la que la uretra no se abre en la punta del pene. Hay diversos grados de hipospadias.

Hablando de vuestro bebé los primeros días o semanas.....

...con la familia y amigos....

Una de las primeras cosas que la familia y los amigos preguntan es “¿Es niño o niña?” En algunos casos, puede ser difícil enfrentarse a esta situación si no hay una respuesta clara, si nunca habéis oído hablar de DSD y cuando la madre está cansada y vulnerable después del nacimiento del bebé.

Cada familia resuelve estas cuestiones de forma diferente. Lo que decidís decir y a quién se lo explicáis son decisiones personales y no hay formas correctas ni equivocadas.

Algunos padres dirán: “Aún no podemos decirnos si nuestro bebé es un niño o una niña, porque ha nacido con una circunstancia hormonal que afecta el aspecto de sus partes íntimas. Los médicos están realizando más controles para asegurar que el bebé está bien y sano, pronto os podremos decir más”.

Otros padres informarán a la familia y a los amigos de un modo general sin proporcionar ningún detalle, por ejemplo “los médicos tienen algunas dudas sobre cómo se ha desarrollado el bebé (en la parte baja del abdomen). Es complicado hablar de esto, ya os iremos diciendo más”. Podéis temer que la gente os puedan hacer otras preguntas, pero lo importante es que os mantengáis firmes: “Aun no puedo explicarlo yo mismo” o “Hablemos de otras cosas, ¿cómo estáis?” Si después alguien con quien no queréis compartir información pregunta: “¿Cuál era el problema? Lo sentimos mucho”, podéis decir: “Sólo necesitábamos asegurarnos de que no le pasaba nada malo, y ahora afortunadamente todo está bien”.

Algunos padres piden a un amigo u otro miembro de la familia que conteste a las llamadas telefónicas. Podéis acordar una explicación sencilla que todos puedan comprender y que puede ser tan simple como que “la madre y el bebé están bien – se tienen que hacer algunas exploraciones y os informaremos próximamente”. Sed capaces de desconectar el teléfono.

Otros padres querrán esperar tener un diagnóstico antes de compartir información con la familia y los amigos. Si no estáis preparados para hablar de ello, podéis decir “Tenemos un bebé precioso. Ha sido un nacimiento realmente difícil y necesitamos un poco de intimidad familiar; por ello no os molestéis si estamos algún tiempo desconectados”. No temáis protegeros un poco por una vez.

... con las personas que os están ayudando en el hospital y en casa

Los DSDs abarcan un grupo amplio de condiciones poco frecuentes. Para algunas de las personas involucradas en el cuidado post-parto y del recién nacido puede ser la primera vez que se encuentren con este tipo de condición.

Ellos mismos pueden sentirse incómodos y evitar hablar del bebé; o pueden estar hablando del niño/niña en lugar del bebé. Intentad tener presente que ellos están intentando cuidaros a vosotros y a vuestra familia lo mejor que pueden.

A veces los cuidadores pueden haber tenido alguna experiencia con otra familia y querrán compartirla con vosotros. Sin embargo, hay tantas y tan diferentes causas para que un bebé tenga un DSD que su experiencia puede que no siempre sea útil y puede a veces añadir confusión. Buscar información en internet antes de conocer los detalles sobre el tipo de DSD del bebé también puede añadir confusión y a veces errores. Lo mejor que se puede hacer en caso de informaciones contradictorias es recordar que la situación es lo suficientemente poco frecuente como para que lo que le haya sucedido a otra familia sea poco probable que sea aplicable a la vuestra. Pero, al mismo tiempo, las preocupaciones y deseos para el futuro son a menudo muy similares y compartidos por las familias.



Mientras tanto, ¿qué nombre le ponemos a nuestro bebé?

Hasta que el equipo médico y la familia decidáis el sexo de crianza del bebé, podéis utilizar un nombre sencillo y cariñoso, como “cariño, corazón, preciosidad o amor...” O también podéis optar por un nombre unisex (que se asocia a ambos sexos); si necesitáis ideas, en internet existen varias páginas específicas con listados de este tipo de nombres.

También ocurre en España que los padres puedan decir que no han conseguido encontrar el nombre más adecuado y que están esperando ver qué nombre le cae mejor al bebé.

Si por motivos religiosos necesitáis ponerle un nombre al bebé los primeros días, y, cuando esto es imposible, preguntad a vuestro asesor espiritual cómo mejor proceder.

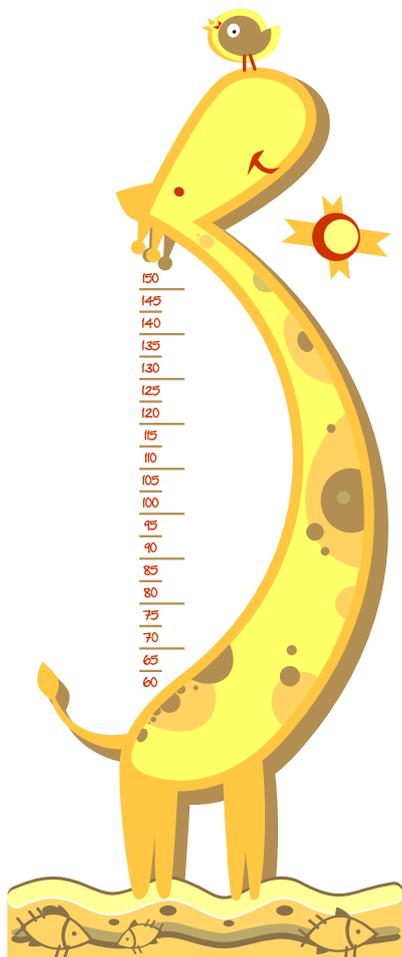


¿Qué les decimos a nuestros otros hijos?

Si tenéis hijos mayores, es obvio de que ellos también preguntarán si han tenido un hermanito o una hermanita.

Dependiendo de su edad, podéis explicarles lo que está ocurriendo o – como que les puede preocupar el por qué el bebé precisa varias exploraciones – intentad tranquilizarlos dando información sencilla y clara, que puedan comprender (demasiada información les confundirá más que aclararles). Recordad que los niños aceptan las cosas más fácilmente que los adultos e intentad siempre utilizar un lenguaje sencillo y veraz.

Aseguraros de que lo que estáis diciendo tiene fundamentos de verdad; en estos fundamentos os apoyaréis para el relato que tendréis que construir para cada niño. Podéis, por ejemplo, decir: “El bebé es tan reciente que los médicos aun no nos lo pueden aclarar”. O podéis decir “El bebé necesita que primero un médico lo examine. Por esto esperaremos unos cuantos días antes de darle un nombre. Cuando sea el momento, nos gustaría mucho que nos ayudárais a escoger el nombre más bonito”.



“Pero ya se lo hemos dicho a todo el mundo”

En algunos casos poco frecuentes, por ejemplo si los genitales del bebé parecen casi típicos para un niño o una niña, los médicos y las comadronas dirán al nacer que “tenéis un niño” o “tenéis una niña”. Sin embargo, pocas horas después – a veces después de que hayáis escrito a la familia y amigos – los médicos se dan cuenta de una variación en el desarrollo genital y os avisan de que el sexo del bebé es incierto. En algunos casos, y después de todas las investigaciones necesarias, os pueden aconsejar educarlo en el otro sexo respecto al anunciado inicialmente.

Una manera de abordarlo es comprendiendo y aceptando primero el diagnóstico y sus causas; y planteándose cómo me lo cuento y cómo quiero hablar de ello. Practicad explicándolo con vuestra pareja y con algunos médicos; es también aquí cuando los psicólogos y enfermeras especializados pueden realmente ser de una gran ayuda. Seguidamente, podéis proporcionar (por teléfono o por correo electrónico) a amigos y familiares una explicación clara del por qué vosotros y los médicos pensáis que el bebé crecerá más a gusto y se identificará más con un sexo diferente.

Recordad: si vosotros tenéis confianza, también la tendrán vuestra familia y amigos. ¡Id con la cabeza bien alta!

Otra manera de manejarlo es haciendo saber a amigos y familia de que simplemente ha habido un error. Podéis decir: “Sus genitales eran pequeños/plegados por fuera/hinchados y nos hemos/se han equivocado.

En otros casos, una ecografía prenatal u otras pruebas pueden haber sugerido que tendréis un niño o una niña, y, antes del nacimiento, habéis compartido esta información con amigos. Después, al nacer el bebé puede ser que el sexo ya no está tan claro. Si son éstas vuestras circunstancias, y mientras estáis esperando más información, no hay ningún motivo urgente para confirmarlo o revisarlo. Utilizad algunas estrategias anteriores: concentraros en cuestiones acerca de la salud y la alimentación y evitad (o ignorad) preguntas sobre el sexo.

Otra idea que podéis utilizar si habéis decidido educar al recién nacido en un sexo distinto al que habéis anunciado, y no queréis compartir mucha información con los amigos ni quizás con la familia, es precisamente decir que la ecografía se ha equivocado y que habéis tenido una muy grata sorpresa. “¡Estas cosas suceden!”.



¿Qué pasa las semanas siguientes?

Tener un recién nacido es tiempo de alegría, pero cuando se cuestiona la salud del bebé, esta alegría puede mezclarse con preocupación.

¡La privacidad no es lo mismo que el secretismo!

Uno de los mayores retos que comportan las situaciones de DSD es que muchos padres sienten que deben mantener la privacidad de su criatura hasta que él/ella pueda decidir qué pueden saber los demás. Pero esto puede provocar que los padres se sientan aislados.

Tener a un amigo que sepa que algo os preocupa puede daros más tiempo para acostumbraros y sentiros más seguros para comentar el estado de salud del bebé. También podéis preguntar al equipo de médicos y enfermeras si disponen de algún tipo de asesoría, o si os pueden poner en contacto con otras familias próximas que puedan haber pasado por una experiencia similar; preguntad sobre grupos de familias (como los grupos de apoyo) o foros por internet.

¡Toda pregunta es buena!

Muy pocas familias pueden asimilar de una vez toda la complejidad que plantean los DSDs. Y, a veces, nos preocupa hacer una “pregunta tonta”; no hay tal pregunta tonta, si cualquier cosa, por pequeña que sea, no la tenéis clara, permitiros pedir al equipo médico que repita la información tantas veces como necesitéis. Os puede ser útil utilizar dibujos y notas para recordar.

Después de reuniros con el equipo de atención sanitaria, os puede ayudar establecer quién es el contacto principal y cómo contactar con él/ella cuando tengáis alguna pregunta urgente (por ejemplo, por correo electrónico o por teléfono).

Cuando estéis en casa con el bebé, podéis tener a mano una libreta de notas para escribir cualquier pregunta que se os pueda ocurrir.

Programa a seguir los primeros días y semanas

Qué hace el equipo sanitario	Qué podéis hacer
<p>Etapa 1</p> <p>El equipo sanitario velará por la salud inmediata del bebé y para asegurar que la madre se recupere bien del parto.</p>	<p>¡Recupérate bien del parto y procura dormir algo! ¡Tomaros vuestro tiempo y descansad bien!</p> <p>Concéntrate en amamantar; es normal sentirse preocupada y angustiada después de tener un bebé, y concentrarse en algo práctico e importante como dar el pecho a tu pequeño/a es una buena manera de estar conectada y pasar tiempo con el bebé.</p> <p>Como con cualquier recién nacido, y si podéis, mantenedlos en contacto con vuestro precioso bebé. El vínculo afectivo es el primer y principal paso para criar niños seguros y felices. Es importante que os permitáis estar con vuestro hijo tal y cómo os sintáis, con el menor sentimiento de culpa posible y saboreando la experiencia dentro de vuestras posibilidades, las exigencias de estar de una determinada manera os bloquearan más que ayudarlos.</p> <p>Los niños necesitan afecto a cualquier edad: mantenedlos junto a vosotros, jugad con ellos, escuchadlos, y dedicadles tiempo. De este modo les haréis sentir que los queréis de verdad y que siempre será así.</p>
<p>Etapa 2</p> <p>El equipo sanitario investigará las causas del DSD del bebé. Discutirán con vosotros los hallazgos y os aconsejarán sobre si criar a vuestro bebé como niño o niña.</p>	<p>En este mundo de textos, correo electrónico y Facebook y con todos deseando conocer si habéis tenido un niño o una niña.... podéis sentirnos presionados para dar a conocer el sexo de vuestro bebé.</p> <p>Si la gente no os lo oye decir, probablemente pensarán que estáis cansados o que justo os habéis olvidado.</p> <p>No mandar nada a Facebook es una opción segura.</p> <p>Algunos padres hablan abiertamente del desarrollo del bebé con la familia y los amigos, otros no – no es ni bueno ni malo.</p>
<p>Etapa 3</p> <p>El equipo sanitario os ayudará a ocuparos de la salud y el bienestar del recién nacido, y atenderá a vuestra familia a largo plazo.</p>	<p>Disfrutad de vuestra preciosa criatura y haced todo lo que hacen las nuevas familias.</p> <p>Disponed de tiempo para recuperaros del nacimiento y del estrés del proceso diagnóstico.</p> <p>Disponed de tiempo para informaros sobre los DSDs y del tipo específico que le hayan diagnosticado a vuestro bebé (si hay un diagnóstico claro). No dudéis en pedir al psicólogo o a otros médicos que os expliquen otra vez cuál es el diagnóstico y qué representa esto para vuestro hijo – y recordad que toda pregunta es buena. ¡Siempre!</p> <p>Si tenéis ganas de hablar con otras familias, preguntad a vuestros médicos si pueden ofrecer algún tipo de asesoría, o si os pueden conectar con una familia o grupo de familias (por ejemplo un grupo de apoyo). Los psicólogos con experiencia en DSD pueden ayudaros a comprender y a hablar del diagnóstico y a pensar en cuándo y cómo compartir información con vuestro/a hijo/a.</p>

Mirando hacia adelante...

...¿Qué pasa los próximos meses? ¿Y después?

Qué pasa después depende, en gran medida, del caso particular de cada persona.

En el caso que a vuestro bebé le hayan diagnosticado de hiperplasia suprarrenal congénita (HSC), el equipo de atención sanitaria os ayudará y dará soporte mientras aprendéis sobre tiempos y dosificaciones de la medicación.

Una vez estéis en casa con vuestro bebé, otras cuestiones llegarán acerca de cómo ayudarle mejor, cómo hablarle de su condición, cómo y cuándo, en el futuro, vuestro hijo/a podrá involucrarse en la toma de decisiones.

Puede ser útil, después de un año aproximadamente, mantener una reunión con algunos miembros del equipo médico para revisar detenidamente lo que sucedió después del nacimiento, hablar acerca del diagnóstico y de lo que significa y preparar un plan de atención a largo plazo.

Los niño/as con un DSD crecen para ser felices – y precisamente como cualquier persona necesitan el cariño y ayuda de sus padres. Y también es deseable la atención cuidadosa de un equipo de salud que tenga como propósito el bienestar a largo plazo.

Hemos pedido a otros padres compartir con vosotros lo que les habría gustado escuchar aquellos primeros días y semanas después del nacimiento de su bebé...

"Todo irá bien. Los DSDs son ahora bastante frecuentes y cada vez se puede acceder a más información y ayuda, para los padres y el niño/a.

No os precipitéis en las decisiones.

Muy pocas cuestiones que tengan que ver con un DSD tienen que ser resueltas inmediatamente.

Dedicad tiempo a querer y conocer a vuestro bebé.

Lo demás se resolverá después. Buscad a alguien en quien confiéis para hablar cara a cara. Hay mucha información en internet pero es muy útil tener a alguien para hablar directamente."

"Lo que marca la diferencia es cómo decidimos vivir con las cosas que nos pasan. Esto es lo que aprendí aquellas primeras semanas, y lo que me gustaría enseñarle a mi hija".

"No estáis solos; cuando estéis preparados hay muchas familias con las que contactar sea vía grupos, sea vía foros por internet. Es muy bueno hablar con otras familias sobre lo que ha sucedido, las preocupaciones y cómo las han manejado y superado.

Nuestros bebés, niños, pre-escolares, pre-adolescentes, adolescentes.... no son extraordinarios – dan el mismo trabajazo que el resto de niños."

"El establecimiento del vínculo fue difícil al principio; pero habiendo tenido otros niños y, después de hablar de ello con otras familias, comprendí que esto también ocurre sin DSD... en parte por las hormonas postnatales y la sorpresa (acerca de mi bebé que es diferente de lo que esperábamos), la preocupación y el cansancio. Me hubiera gustado saberlo, lo frecuente y normal que es sentirse así."

"Supongo que no podía imaginar educar una personita con unos genitales que parecieran diferentes. En verdad, estaba asustada por lo que otra gente pudiera pensar. Acabé teniendo una conversación confidencial con la educadora infantil y dije "es así cómo ha nacido mi bebé, y en las revisiones está sano. ¿Alguna pregunta más?".

Tengo otro hijo que no tiene un DSD que insiste en rodearse con la toalla cada vez que se quita o pone el bañador. ¿Por qué lo haces? le pregunté. Porque pitos y culos son privados" me contestó".

"Lo peor son los primeros días, quizás semanas, cuando toda la información parece muy complicada e inaccesible; después comenzáis a comprender y todo empieza a ir mejor. Ahora hemos decidido tener otro bebé."

"Si me hallara otra vez en esta situación, les diría a los médicos: Parad, no tengo ni idea de los que estáis hablando. Explicádmelo otra vez desde el inicio".

"Durante demasiados años he magnificado y sobreanalizado el comportamiento de mi hija: tomamos la decisión correcta (Ella juega con una muñeca hoy: ¡¡ sí!! Ella es tan bonita: ¡¡sí!! No quiere llevar zapatos negros porque es masculino: ¡¡sí!!). O bien, fue equivocada la decisión (Ella no juega con una muñeca hoy: ¡¡no!! Hoy juega con un tren: ¡¡no!!).

"Después aprendí las diferencias entre sexo y género. Acepté que mi hija tiene características sexuales mezcladas; no tenía, ya que asignar un sexo de educación no cambia esto. Pero también que estas características sexuales no cambian quién es ella":

"En su caso es una chica inteligente y segura, que se compró una chaqueta rosa la primavera pasada (porque le gusta) y este invierno una chaqueta negra (porque le gusta); no lleva faldas (porque no le gustan); es buena en matemáticas (porque tiene un buen profesor que lo hace interesante) y también en Inglés (quizás ha heredado mis genes); y quiere ir maquillada al colegio (porque sus amigas lo hacen y a ella le gusta)". (Y no, no le dejamos ir a la escuela maquillada – ¡sólo faltaría!)

"Ahora no tenéis que hacer nada más sino disfrutar de vuestro precioso bebé"

Más recursos

dsdfamilies.org es una herramienta en internet de soporte para familias con niños, adolescentes y adultos jóvenes con DSD - www.dsdfamilies.org

En España tenéis GrApSIA (Grupo de Apoyo a personas con el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas) - www.grapsia.org.

Si a vuestro bebé le han diagnosticado de hiperplasia suprarrenal congénita (HSC), encontraréis mucha información en varias webs:

- La web inglesa del Grupo de Familias 'Living with CAH' - www.livingwithcah.com

También existe un Foro en línea para familias.

- La web de la Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita - www.hiperplasiassuprarrenalcongenita.org

Si le han diagnosticado el síndrome de MRKH existe la asociación A.m.a.r. www.amar-mrkh.org.

En el caso de que el diagnóstico sea el Síndrome de Klinefelter, podéis encontrar el grupo de Ayuda Mutua del Síndrome de Klinefelter (<http://sindromedeklinefelter.es> y también <http://klinefelter.mforos.com>). Así como la Associació Catalana Síndrome de Klinefelter (www.ascatsk.org).

Por último, si a vuestro bebé le han diagnosticado de hipospadias, podéis conectar con un Foro en línea sobre hipospadias - www.hypospadias.co.uk

Notas

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Este folleto ha sido producido por Ellie (dsdfamilies.org) y John Achermann (UCL/GOSH, London) con muchas aportaciones y consejos de padres, varios miembros de equipos multidisciplinares de atención sanitaria y grupos de familia: Siobhan, Charlie, Elizabeth, Laurie, Joanne, Lizzy, Arlene, Alexander, Jenn, and Angela (padres de niños con un DSD); Polly Carmichael, Julie Alderson, Caroline Sanders, Sarah Creighton, Martine Cools, Santiago Vallasciani, Nils Krone, Katy Auckland y Sten Drop (especialistas en DSD); Sue ('Living with CAH'), John (Hypospadias Forum) y Margaret (AISSG UK).

Esta información ha sido producida para ayudaros durante los primeros días. Las circunstancias de cada familia y niño son únicas y vuestros médicos y profesionales de la sanidad pueden proporcionaros la información exacta para vuestra situación concreta.

Este folleto se ha realizado gracias a la amable ayuda de Jeans for Genes

Si quisiérais participar en el desarrollo ulterior de este folleto y/o en adaptarlo según necesidades locales, contactad, por favor, con John Achermann en UCL o Ellie en info@dsdfamilies.org

Septiembre 2014

La versión en castellano ha sido traducida y adaptada por Laura Audi (especialista en DSD), GrApSIA (Grupo de Apoyo a personas con el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas www.grapsia.org) y el Proyecto COST Action BM1303 DSDnet (www.dsdnet.eu) financiado por COST (European Cooperation in Science and Technology).

COST is supported by the EU Framework Programme Horizon 2020
COST (European Cooperation in Science and Technology) is a pan-European intergovernmental framework. Its mission is to enable break-through scientific and technological developments leading to new concepts and products and thereby contribute to strengthening Europe's research and innovation capacities: www.cost.eu.

