



Quan el vostre infant ha nascut amb uns genitals que semblen diferents...

Els primers dies

Quan el vostre infant ha nascut amb uns genitals que semblen diferents i els metges estan buscant-ne les causes, pot ser que us sembli que això només us ha passat a vosaltres.

I no és pas el cas.

Cada any, més de 100 famílies del nostre país es troben en aquesta situació.

La informació que segueix ha estat recopilada per pares i especialistes en aquests temes, per a guiar-vos durant dels primers dies i setmanes i per a posar-vos en marxa, vosaltres i el vostre infant.

Quan el teu infant ha nascut amb uns genitals que semblen diferents... necessitem tenir una visió més àmplia

En aquests casos, el més probable és que el desenvolupament del vostre infant dins l'úter es trobi dins de les moltes condicions anomenades, en el seu conjunt, Diferències del Desenvolupament Sexual (DSD).

El desenvolupament sexual és un procés complex i el sexe d'un nadó no el determina un únic factor.

L'escenari és molt més ampli, i molts factors junts influeixen sobre el sexe d'un nadó, com ara:

- l'aspecte extern dels genitals,
- com s'han desenvolupat interiorment els òrgans reproductors del nadó,
- les hormones i com el cos del vostre nadó hi respondrà, i
- la informació genètica.

El més freqüent és que tot això es desenvolupi de tal manera que el sexe del nadó no es qüestioni.

Però, quan tenim preguntes sobre el sexe de l'infant, és important contemplar tots aquests aspectes del desenvolupament sexual.

Col·laborant amb professionals de la sanitat i parlant amb altres famílies i grups de suport, els pares podran obtenir la informació que necessiten per tal de comprendre millor la condició ("o diagnòstic") del seu infant i claus importants perquè creixi sa i feliç.

Per què es pot produir una DSD?

El desenvolupament sexual és un procés complex i, pel camí, poden succeir variacions molt diferents. Una bona manera d'entendre-ho és imaginar com els nadons segueixen diferents vies de desenvolupament a l'úter matern.

Algunes de les causes més freqüents de DSD són la hiperplàsia suprarenal congènita (HSC), altres desequilibris hormonals o variacions en els cromosomes del nadó.

Comprendre quina condició (o "diagnòstic") té el vostre infant pot ser important a l'hora de decidir si podrà ser criat millor com a nena o com a nen i també per a la seva cura i benestar a llarg termini.



Què passa després?

El diagnòstic necessita un equip, temps i varies etapes i proves

La cura ideal per a un infant amb DSD implica un equip sanitari que inclogui especialistes de diverses disciplines, principalment d'endocrinologia (hormones), urologia/ginecologia (ronyons, bufeta, genitals) i psicologia.

També es poden incloure a l'equip infermeres, genetistes, neonatòlegs i persones que treballin en els laboratoris. Aquests equips multidisciplinaris estan ubicats en alguns grans hospitals.

Quan neix un infant amb DSD, l'equip mèdic/llevadora de l'hospital local no sol ser expert en determinar quina condició té la vostra criatura. Normalment, l'equip local és capaç de tenir bona cura del nadó i d'organitzar la realització d'algunes proves inicials (vegeu la secció titulada Quines proves s'acostumen a fer?). Generalment, l'equip multidisciplinari demana més proves especialitzades, i això sovint implica anar a l'hospital on es realitzen.

Els pares teniu un paper clau en tot aquest procés!

Quan es disposi de tots els resultats necessaris, l'equip sanitari els discutirà amb vosaltres, i decidireu com convé actuar. De vegades, tot el procés, incloent-hi la decisió del sexe de criança de l'infant, requereix alguns dies. De vegades pot ser més llarg.

No podem esperar que les famílies compreguin i processin tota la informació a la primera. En aquest moment, és important passar temps fent preguntes i sol·licitant que la informació sigui repetida. I, justament, és molt important que els pares estiguin amb el nadó. La mare necessita temps per recuperar-se del part, establir la lactància, aprendre a banyar un nounat i, més important encara, mirar de dormir una mica.

No us preocupeu a l'hora d'emplenar el registre de naixement del nounat. A Catalunya, la inscripció en el Registre Civil s'ha de fer des del moment del naixement fins als 8 dies naturals, tot i que, extraordinàriament, aquest període es pot ampliar fins als 30 dies naturals. Aquest temps és suficient per a saber tot el que necessiteu abans que hàgiu de fer el registre. En general, les discussions sobre el sexe de l'infant succeeixen força abans. Les normes de registre de naixement poden variar segons els països, de manera que consulteu-les amb el vostre equip.



El psicòleg pot ser d'ajuda per qualsevol família en circumstàncies extraordinàries

El psicòleg és un membre clau de l'equip, ja que pot ser molt útil afavorint un espai on encaixar millor la informació i afrontar les pors i les preocupacions que en alguns moments podran sobrepassar-vos al llarg del procés, que pot incloure diverses proves i discussions.

Ell o ella us donaran suport -tant a curt com a llarg termini- perquè pugueu afrontar possibles situacions difícils o estressants, com podrien ser enfocar les notícies sobre el naixement del vostre nadó, parlar amb altra gent de la condició del vostre infant i, molt important, parlar amb l'infant de la seva condició en el futur.

Arribar a la decisió de com educar el vostre infant i discutir la planificació a llarg termini de la seva cura no es fa solament en funció dels aspectes biològics i físics, sinó també, i en gran mesura, en funció del benestar psicològic del vostre infant, d'allò que sabem sobre desenvolupament de gènere i de les impressions d'altres persones amb condicions similars.



Quines proves s'acostumen a fer?

Els metges exploraran el vostre nadó i us preguntaran sobre l'historial mèdic de la família.

Els metges comprovaran la composició cromosòmica del vostre nadó mitjançant una anàlisi de sang. La composició cromosòmica (també coneguda com a cariotip) ajuda els metges a comprendre les bases del desenvolupament del vostre infant i ajuda a considerar cap a quina direcció planificar noves proves. El resultat del cariotip inicial triga unes 48h en arribar.

Molts nadons han de romandre a l'hospital els primers dies, per tal de poder monitoritzar els nivells sanguinis de sal. Els metges també mesuraran els nivells d'hormones en sang, i possiblement també en orina, a fi de conèixer com estan funcionant les glàndules suprarenals i les gònades.

Les proves d'ecografia i d'escaneig a vegades poden mostrar els òrgans sexuals interns (com la matriu/úter). Aquestes es realitzen millor en centres especialitzats i, de vegades, són difícils d'interpretar.

De vegades, els metges examinen la bufeta i l'obertura vaginal amb un "telescopi" especial (cistoscopi), i molt rarament miraran les gònades amb un laparoscopi i analitzaran mostres de teixit (biòpsies).



Terminologia DSD per a principiants

Sexe: quan parlem de sexe ens referim, generalment, a qüestions biològiques o físiques com els genitals, les hormones, les gònades i els cromosomes.

Gènere: quan parlem de gènere, parlem de com un infant o una persona se sent com a ell/ella (identitat de gènere), les seves tendències i fòbies, o de com ell/ella viu socialment i es manifesta als altres (rol de gènere).

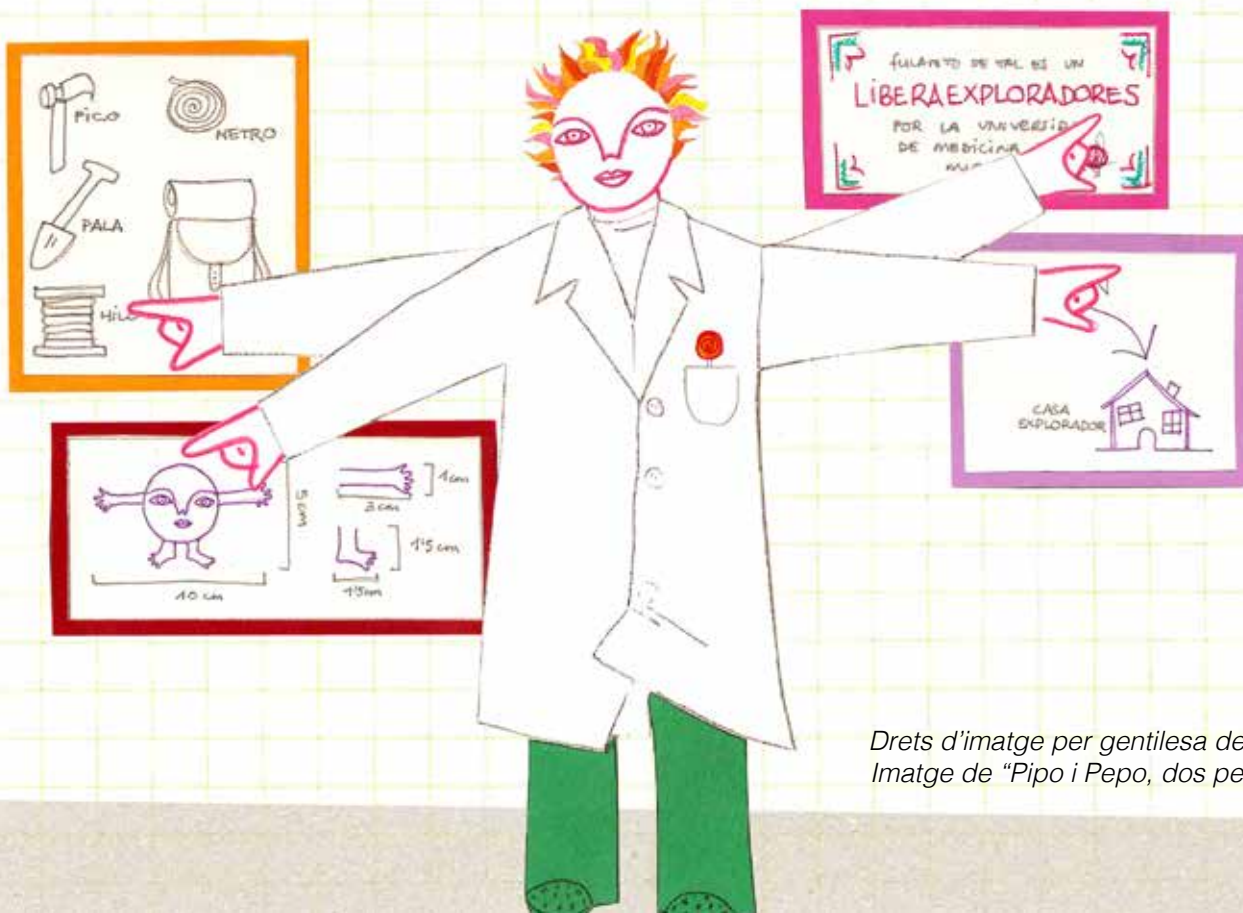
Hormones: les hormones són missatgers químics que indiquen a algunes cèl·lules de diferents parts del cos què han de fer.

Les hormones poden influir sobre moltes coses, incloent-hi quan sents gana o sacietat, quan i amb quina intensitat tens set, la força dels ossos, si sou grans o petits i moltes més coses.

Les hormones sexuals, com els estrògens i la testosterona, són substàncies químiques produïdes per l'organisme que influeixen sobre el desenvolupament dels genitals.

Andrògens: nom general de les hormones que afavoreixen el desenvolupament típicament masculí. La testosterona és un androgen. Homes i dones tenen andrògens, però en diferents quantitats.

Endocrí/endocrinologia/endocrinòleg: relacionats amb les hormones; un metge que s'especialitza en les hormones i en com aquestes canvien els nostres cossos.



*Drets d'imatge per gentilesa de Cristina Vadillo.
Imatge de "Pipo i Pepo, dos petits exploradors"*

Terminologia DSD per a principiants

Cromosomes: cada persona sol tenir 46 cromosomes. El patró cromosòmic d'una persona també s'anomena "cariotip" (per exemple 46,XY o 46,XX).

En general obtenim un X de les nostres mares i un X o un Y dels nostres pares.

Hi ha diverses combinacions de cromosomes sexuals:

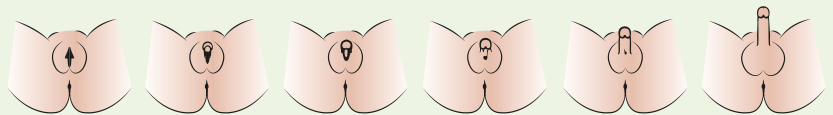
Gens/ Prova genètica: Els cromosomes estan formats per molts segments denominats gens que contenen codis genètics (**ADN**) que influeixen sobre moltes coses, com per exemple el color dels ulls. Els gens poden influir sobre el desenvolupament sexual i els canvis en determinats gens a vegades poden ser la causa d'una DSD.



Genitals: els genitals són els òrgans sexuals externs. Això és: el penis, l'escrot (la bossa de pell que conté els testicles) i la vulva, que inclou tots els òrgans sexuals externs femenins incloent-hi el clítoris (un òrgan sexual femení que és petit, sensible i localitzat externament i per davant de la vagina) i els llavis (els plecs cutanis que envolten la vulva i l'obertura vaginal).

Tots els genitals es desenvolupen a partir de les mateixes estructures bàsiques.

Els genitals es poden desenvolupar seguint tot un espectre, en funció de la quantitat d'andrògens a la qual estan exposats (vegeu el diagrama a la dreta).



Gònades: nom genèric per a testicles i ovaris

Ovaris: òrgans on típicament es produeixen òvuls i hormones sexuals

Testicles: òrgans on típicament es produeixen esperma i hormones sexuals

Uretra: la via utilitzada per a expel·lir líquids (orina) des de la bufeta i que se sol obrir a la punta del penis dels nens o entre el clítoris i la vagina de les nenes.

Úter: l'úter és l'espai dins de l'abdomen on creix un nadó (també anomenat matriu). El desenvolupament de l'úter està controlat per hormones, com el dels genitals.

Uròleg/ Urologia: un uròleg és un metge que s'especialitza en els ronyons, la bufeta i els genitals.

Hipospàdies: una situació bastant freqüent (1 de cada 300 nadons nens), quan la uretra no s'obre a la punta del penis. Hi ha diversos graus d'hipospàdies.

Parlant de l'infant, els primers dies o setmanes ...

... amb amics i la família

Una de les primeres coses que la família i els amics pregunten és: "és nen o nena?" Pot ser molt difícil sortir-se'n quan no hi ha una resposta clara, quan no heu sentit mai parlar de DSD i quan la mare està cansada després del naixement de la criatura.

Cada família tracta aquestes qüestions de forma diferent. Què escolliu dir i a qui ho expliqueu són decisions personals i no hi ha maneres bones o dolentes de fer-ho.

Alguns pares poden dir: "Encara no us podem dir si el nostre infant és un nen o una nena, perquè ha nascut amb una situació hormonal que afecta l'aspecte de les seves parts privades. Els metges l'estan controlant per tal d'assegurar que està bé i sa, aviat us en podrem dir més".

Altres pares informaran família i amics d'una manera general i sense detalls, o diran "els metges tenen alguns dubtes sobre el desenvolupament de l'infant (a la part baixa de l'abdomen). És complicat parlar-ne, i aviat us comunicarem quelcom". Podeu témer que algú us faci altres preguntes, però sigueu fermes: "No ho puc explicar jo mateix (encara)" i seguiu amb "Parlem d'altres coses, com esteu?" Si algú amb qui no voleu compartir informació segueix preguntant: "quin és el problema? Ens sap molt greu", podeu dir: "Només necessitàvem assegurar-nos que tot estava bé, i afortunadament tot ho està".

Alguns pares demanen a un amic o membre de la família que contesti el telèfon. Podeu acordar una explicació senzilla i clara per a tothom i que pot ser tan simple com "la mare i l'infant estan bé – s'han de fer algunes proves i us posarem al dia". Sou lliures de desconnectar el telèfon.

Altres pares voldran esperar el diagnòstic abans de compartir informacions amb famílies i amics. Si no us sentiu preparats per a parlar-ne podeu dir "Tenim una criatura preciosa. Ha estat un naixement difícil i necessitem una mica de descans, i per tant no us molesteu si estem un temps desconnectats". No us sentiu malament de protegir-vos una mica per una vegada.

... amb les persones que us estan ajudant a l'hospital i a casa

Les DSDs són un grup ampli de condicions minoritàries. Per a algunes de les persones involucrades en la vostra cura post-natal i en la del vostre infant serà la primera vegada que es troben amb aquest tipus de condició.

Els mateixos poden sentir-se confusos i evitar parlar del vostre infant; o poden parlar del vostre nen/nena en lloc del vostre infant. Intenteu recordar que estan intentant tenir cura de vosaltres i la vostra família de la millor manera que poden.

De vegades alguns cuidadors poden haver tingut alguna experiència amb una altra família i voler compartir-la amb vosaltres. Però hi ha tantes causes diferents per les quals un infant pot tenir una DSD que la seva experiència no sempre pot ser útil i, de vegades, pot afegir confusió. Buscar informació a internet abans de conèixer els detalls del tipus de DSD del vostre infant també pot afegir confusió i, de vegades, males interpretacions. El millor que podeu fer en cas d'informacions contradictòries és recordar que la situació és tan poc freqüent que podria ser que la informació mèdica donada a una altra família no fos aplicable a la vostra. Però, alhora, les preocupacions i desitjos pel futur són sovint molt similars i compartits per les famílies.



Mentrestant, quin nom li posem al nostre infant?

Fins que l'equip mèdic i la família decidiu el sexe de criança, podeu utilitzar un nom senzill i afectuós com "carinyo, preciositat, amor...". O també podeu optar per un nom unisex (que s'associa a tots dos sexes). Si necessiteu idees, a internet existeixen diverses pàgines específiques amb llistats d'aquest tipus de noms.

A Catalunya també és habitual que els pares puguin dir que no han aconseguit trobar el nom més adequat i que estan esperant veure quin nom li va millor al nadó...

Si per la vostra creença religiosa necessiteu posar un nom al vostre nadó els primers dies, i això no és possible, pregunteu al vostre assessor espiritual què és millor fer.

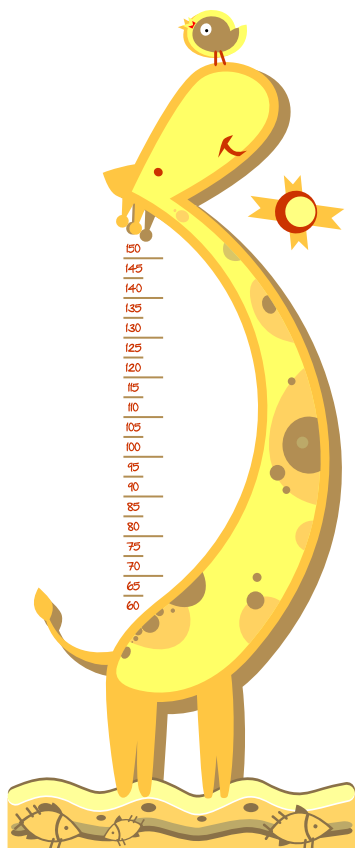


Què diem als nostres altres fills?

Si teniu nens més grans és obvi que ells també preguntaran si han tingut un germanet o una germaneta.

En funció de la seva edat, podeu explicar-los què està passant, o -ja que els pot preocupar saber per què el nadó necessita varies exploracions- intentar tranquil·litzar-los donant informació senzilla i clara, que puguin comprendre (massa informació els confondrà més que aclarir-los). Recordeu que els nens accepten les coses més fàcilment que els adults, i intenteu utilitzar sempre un llenguatge senzill i verídic.

Assegureu-vos que el relat que haureu de construir per a cada nen té fonaments de veritat. Per exemple podeu dir: "El nadó és tan recent que els metges encara no ens ho poden aclarir". O podeu dir "El nadó necessita primer que el metge l'examini. Per això esperarem uns quants dies abans de donar-li un nom. Quan això estigui a punt, ens agradaria que ens ajudéssiu a triar el nom més bonic".



Però ja ho hem dit a tothom

En alguns casos poc freqüents, per exemple si els genitals de l'infant semblen quasi típics d'un nen o d'una nena, els metges i llevadores diran, en néixer l'infant, "teniu un nen" o "teniu una nena". Però poques hores després -de vegades després que hagueu escrit a la família i als amics- els metges s'adonen d'una variant en el desenvolupament genital i us diuen que el sexe del vostre nadó és incert. En alguns casos, després de realitzar totes les investigacions necessàries, us poden aconsellar d'educar el vostre infant en l'altre sexe respecte al que us havien anunciat.

Una manera d'apropar-s'hi és comprènent i acceptant el diagnòstic i les seves causes, i plantejant-se com parlar-ne i explicar-ho. Practiqueu explicant-ho a la vostra parella i amb alguns metges; també poden ser de gran ajuda els psicòlegs i les infermeres especialitzades. Seguidament, podeu explicar clarament (per telèfon o per correu electrònic) als vostres amics i familiars per què vosaltres i els vostres metges penseu que la criatura creixerà i s'identificarà més amb un sexe diferent.

Recordeu: si vosaltres teniu confiança, llavors la vostra família i amics també la tindran. Aneu amb el cap ben alt!

També podeu dir als amics i família que hi ha hagut un error. Podeu dir: "Els seus genitals eren petits/plegats cap enfora/inflats i ens hem/s'han equivocat".

Altres vegades una ecografia prenatal o altres proves poden haver suggerit que tindreu un nen o una nena, i abans del naixement heu compartit aquesta informació amb els amics. Després, quan l'infant ha nascut, el sexe ja no està tan clar. Si aquesta és la vostra situació, i mentre esteu esperant més informació, no hi ha cap raó urgent per a confirmar-ho o revisar-ho. Utilitzeu algunes de les estratègies anteriors: concentreu-vos en qüestions sobre la salut i l'alimentació i eviteu (o ignoreu) preguntes sobre el sexe.

Si heu decidit d'educar el vostre infant en un sexe diferent del que havíeu anunciat, i no voleu compartir molta informació amb els amics ni potser amb la família, també podeu dir que va haver-hi un error a l'ecografia i que heu tingut una sorpresa molt agradable. "Aquestes coses passen!".



Què passa les setmanes següents?

Tenir un nou-nat és temps d'alegria, però quan es qüestiona l'estat de salut de l'infant, aquesta alegria es pot barrejar amb preocupació.

La privacitat no és el mateix que el secretisme! Un dels majors reptes que comporten les situacions de DSD és que molts pares senten com si haguessin de mantenir la privacitat del seu infant fins que ell/ella pugui decidir què n'han de saber els altres. Però això pot fer que els pares se sentin aïllats.

Tenir algun amic que sàpiga que quelcom us preocupa us pot donar més temps per a acostumar-vos-hi i tenir més confiança per a comentar l'estat de salut del vostre infant. També podeu preguntar al vostre equip de metges i infermeres si disposen d'algun tipus d'assessoria, o bé si us poden posar en contacte amb d'altres famílies properes que hagin passat per una experiència similar; pregunteu sobre grups de famílies (com els grups de suport) o bé fòrums a internet.

Totes les preguntes són bones! Molt poques famílies poden, tot d'una, dominar tots els aspectes complexos que plantegen les DSD. I de vegades ens fa angúnia preguntar "coses tontes". No existeix cap pregunta tonta i us heu de sentir bé quan demaneu al vostre equip mèdic que repeteixi la informació. Utilitzeu dibuixos i notes per ajudar-vos a recordar-ho. Si les coses no estan clares, demaneu a l'equip que torni a repetir-ho tot una altra vegada.

Després de reunir-vos amb el vostre equip de salut, és útil establir la persona que serà el vostre contacte i com el podeu contactar quan tingueu una pregunta urgent (per exemple per correu electrònic o telèfon). Aquesta persona pot ser una infermera especialitzada o un altre membre de l'equip.

Quan estigueu a casa amb el vostre infant, tingueu preparada una llibreta de notes per a escriure-hi qualsevol pregunta que us pugui sorgir.



Programa a seguir els primers dies i setmanes?

Què fa l'equip de salut	Què podeu fer
Etapa 1 L'equip de salut vetllarà per la salut immediata del nadó i per assegurar que la mare es recuperi bé del part.	<p>Recupereu-vos del part i mireu de dormir!</p> <p>Concentreu-vos en l'alletament; és normal sentir-se preocupada i angoixada després de tenir un nadó, i concentrar-se en quelcom pràctic i important com donar el pit al vostre petit és una bona manera de concentrar-se i passar l'estona amb el vostre nadó.</p> <p>Com amb qualsevol nadó, i si podeu, estigueu amb el vostre bebè. El vincle afectiu és el primer i principal pas per fer créixer nens segurs i feliços. És important que us permeteu estar amb el vostre fill tal com us sentiu, amb el menor sentiment de culpa possible i assaborint l'experiència dins de les vostres possibilitats, les exigències d'estar d'una determinada manera us bloquejaran més que ajudar-vos</p> <p>Les criatures necessiten afectivitat a qualsevol edat: mantingueu-los a prop, jugueu amb ells, escolteu-los, i dediqueu-los temps. D'aquesta manera els feu sentir que els estimeu de veritat i que sempre serà així.</p>
Etapa 2 L'equip de salut indagarà les causes de la DSD del vostre nadó. Discutirà amb vosaltres el que hagin trobat i us aconsellarà sobre l'educació del vostre nadó com a nen o com a nena.	<p>En aquest món de missatges de text, correus electrònics, Facebook i amb tothom desitjant saber si heu tingut un nen o una nena... podeu sentir-vos pressionats per donar a conèixer el sexe del vostre nadó.</p> <p>Si la gent no us en sent parlar, poden pensar que esteu cansats o us n'heu oblidat.</p> <p>No enviar res a Facebook és una opció segura.</p> <p>Alguns pares parlen obertament del desenvolupament del seu nadó amb la família i els amics, altres no -no és ni bo ni dolent.</p>
Etapa 3 L'equip de salut us ajudarà a ocupar-vos de la salut i el benestar del vostre nadó, i tindrà cura de la vostra família a llarg termini.	<p>Gaudiu del vostre preciós nadó i feu tot el que fan les noves famílies.</p> <p>Preneu-vos el temps necessari per a recuperar-vos del naixement i de l'estrès del procés de diagnòstic.</p> <p>Preneu-vos temps per a informar-vos de les DSD i del tipus específic de DSD que hagin diagnosticat a la vostra criatura (si hi ha un diagnòstic clar). No dubteu a l'hora de demanar al psicòleg o a d'altres metges que us expliquin novament quin és el diagnòstic i què significa per al vostre infant, i recordeu que totes les preguntes són bones. Sempre!</p> <p>Si teniu ganes de parlar amb altres famílies, pregunteu als vostres metges si tenen algun tipus d'assessoria, o si us poden posar en contacte amb una altra família o grup de famílies (per exemple un grup de suport o un fòrum per internet). Els psicòlegs que tenen experiència en DSD poden ajudar-vos a comprendre-ho i a parlar del diagnòstic i ajudar-vos a pensar en quan i com compartir informació amb la vostra criatura.</p>

Tirant endavant ...

... Què passa els propers mesos? I després?

El que passa seguidament depèn, en gran mesura, del cas particular de cada persona.

En cas que al vostre infant se li hagi diagnosticat una hiperplàsia suprarenal congènita (HSC), l'equip d'atenció sanitària us ajudarà i donarà suport mentre apreneu sobre els temps i dosificacions de la medicació.

Un cop estigueu a casa amb el vostre infant, arribaran altres qüestions: com ajudar-lo de la millor manera possible, com parlar-li de la seva condició, com i quan la vostra criatura podrà involucrar-se en la presa de decisions en el futur, etc.

Pot ser útil, després d'un any aproximadament, mantenir, amb alguns membres del vostre equip mèdic, una reunió de revisió detallada d'allò que ha succeït després del naixement, del diagnòstic i d'allò que significa, i preparar un pla de cura a llarg termini.

Les criatures amb una DSD creixen per a ser persones felices -precisament com qualsevol nen necessiten l'afecte i l'ajuda dels seus pares, així com la curiosa atenció d'un equip de salut que tingui arrelat en el seu cor el benestar a llarg termini de l'infant.

Hem demanat a altres pares que comparteixin amb vosaltres el que els hauria agradat saber aquells primers dies i setmanes després del naixement del seu infant...

Tot anirà bé. Les DSD ara són bastant freqüents i cada cop es pot accedir a més informació i ajuda per als pares i l'infant.

No us precipiteu en les decisions. Molts pocs temes que tinguin a veure amb la DSD s'han de resoldre immediatament.

Dediqueu el temps a estimar i a conèixer el vostre infant. La resta ja es farà després. Busqueu algú de la vostra confiança per parlar cara a cara. Hi ha molta informació a internet, però tenir una persona per parlar-ne directament és molt útil.

No esteu sols; quan estigueu preparats podeu connectar amb moltes famílies, ja siguin grups o fòrums per internet. Va molt bé parlar amb altres famílies sobre el que ha succeït, el que us pot preocupar i com reeixir...

Els nostres bebès, infants, preescolars, preadolescents i adolescents... no són extraordinaris -donen la mateixa feina que tots els altres nens.

Al principi, l'establiment del vincle va ser difícil.

Però havent tingut altres fills, i després de parlar del problema amb altres famílies, vaig comprendre que això també passava sense una DSD... en part per les hormones postnatales i la sorpresa (perquè el meu bebè era diferent del que s'esperava), la preocupació i el cansament.

M'hauria agradat haver-ho sabut, que és freqüent i normal sentir-se així.

El que varia és la manera com decidim viure amb el que ens succeeix. Això és el que vaig aprendre aquelles primeres setmanes i és el que m'agradaria ensenyar a la meva filla.

Suposo que no podia imaginar de fer créixer una criatura amb uns genitals que semblessin diferents.

Sincerament, estava espantat/da per allò que altra gent pogués pensar. Vaig acabar tenint una conversa confidencial amb el parvulari, i els vaig dir: "així és com ha nascut el meu bebè, l'han revisat i està sa. Alguna pregunta més?".

Tinc un altre fill que no té cap DSD. Insisteix a tapar-se amb la tovallola cada cop que es posa el banyador. "Per què ho fas?" li vaig preguntar. I em va respondre "Perquè tites i culs són privats".

El pitjor són els primers dies, potser setmanes, quan tota la informació sembla complicada i inaccessible; després comenceu a entendre-ho i tot va millorant. Ara, hem decidit tenir un altre infant.

Si em trobés una altra vegada en aquesta situació, diria als metges: Un moment, no tinc el vostre coneixement. Expliqueu-m'ho de nou des del principi.

Durant massa anys vaig magnificar i sobreanalitzar el comportament de la meua filla: vam prendre la decisió correcta? (Juga avui amb una nina: sí!! És tan bonica: sí!! No li agraden les sabates negres perquè fan per nen: sí!!). O bé, va ser errònia la decisió? (No juga avui amb una nina: no!! Avui juga amb un tren: no!!). Després, vaig conèixer la diferència entre sexe i gènere. Vaig acceptar que la meua criatura té característiques sexuals barrejades. No "tenia", ja que assignar un sexe d'educació no ho canvia. Però de totes maneres aquestes característiques sexuals no afecten "qui és ella".

En el seu cas és una noia eixerida i segura, que va comprar una jaqueta rosa la primavera passada (perquè li agrada) i aquest hivern una jaqueta d'hivern negra (perquè li agrada); no porta faldilles (perquè no li agraden); és bona en matemàtiques (perquè té un bon professor que ho fa interessant) i també en anglès (potser ha heretat els meus gens); i busca desesperadament anar al col·legi pintada (perquè les seves amigues ho fan i li agrada).

(I no, no li hem permès anar al col·legi pintada -només faltaria!).

No heu de fer res a banda de gaudir del vostre preciós infant.

Més recursos

dsdfamilies.org és una eina a internet per a informació i suport a famílies amb nens, joves i adults joves que tinguin una DSD - www.dsdfamilies.org

A Espanya teniu GrApSIA (Grupo de Apoyo a favor de las personas con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas) - www.grapsia.org.

Si el vostre infant ha estat diagnosticat d'Hiperplàsia Suprarenal Congènita (HSC), trobareu molta informació a vàries webs:

- La web anglesa de Grups de Famílies 'Living with CAH' - www.livingwithcah.com

També existeix un Fòrum en línia per a famílies.

- La web de l'Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita - www.hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

Si li han diagnosticat el síndrome de MRKH, existeix l'associació A.M.A.R. www.amar-mrkh.org.

En cas que el diagnòstic sigui el Síndrome de Klinefelter, podeu trobar el Grupo de Ayuda Mútua del Síndrome de Klinefelter (<http://sindromedeklinefelter.es> i també <http://klinefelter.mforos.com>), així com l'Associació Catalana Síndrome de Klinefelter (www.ascatsk.org).

Per últim, si al vostre infant li han diagnosticat un Hipospàdies, podeu contactar amb un fòrum per conèixer més coses sobre l'hipospàdies - www.hypospadias.co.uk

Notes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Aquest fullet s'ha desenvolupat gràcies a l'amable ajuda de Jeans for Genes

Aquest fullet ha estat produït per Ellie (dsdfamilies.org) i John Achermann (UCL/GOSH, London) amb moltes aportacions i consells de pares, varis membres d'equips multidisciplinaris d'atenció sanitària i grups de famílies: Siobhan, Charlie, Elizabeth, Laurie, Joanne, Lizzy, Arlene, Alexander, Jenn, i Angela (pares de nens que tenen una DSD); Polly Carmichael, Julie Alderson, Caroline Sanders, Sarah Creighton, Martine Cools, Santiago Vallasciani, Nils Krone, Katy Auckland i Sten Drop (especialistes en DSD); Sue ('Living with CAH'), John (Hypospadias Forum) i Margaret (AISSG UK).

Aquesta informació ha esta produïda per a guiar-vos durant els primers dies. Les circumstàncies de les famílies i els nens són molt individuals i els vostres metges i professionals de la sanitat us poden proporcionar una informació exacta per a la vostra situació concreta.

Si volguéssiu participar en el desenvolupament posterior d'aquest fullet i/o adaptar-lo segons necessitats locals, contacteu, si us plau, amb John Achermann a UCL o Ellie a info@dsdfamilies.org

Septembre 2014

La versió en català ha estat traduïda i adaptada per Laura Audi (especialista en DSD), GrApSIA (Grupo de Apoyo a favor de las personas con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas (www.grapsia.org) i el Projecte COST Action BM1303 DSDnet (www.dsdnet.eu), finançat per COST (European Cooperation in Science and Technology).

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.

