

家有雙性子女家長出書分享養育之道

駐洛杉磯辦事處教育組

6 歲的 Rosie Lohman 出生時，便被診斷患有先天性腎上腺增生症（簡稱 CAH），這意味她的身體產生過多的男性荷爾蒙，使她看起來像是有男性生殖器官。她的身體也缺乏其他激素可以保護對抗壓力與調節血糖，亦是雙性人(intersex)的現象之一，這些現象產生的生理特徵並不完全符合傳統的男性或女性身體概念。

許多患有 CAH 的女嬰會接受女性生殖器官重建手術，然而 Rosie 的父母決定不進行手術，認為是否接受手術應等到孩子的年齡足夠了解後果時，由孩子自己決定。Rosie 的父親表示重建手術如同整容，也不應該透過手術來決定孩子的性別。Rosie 的父母 Eric 和 Stephani 今年 7 月出版了名為 Raising Rosie 的書描述他們的親身養育經驗。

由於近年醫學界與性發展失調患者（disorders of sex development，簡稱 DSD）合作，設法為 DSD 兒童找出能兼顧到心理、情感及醫療方面的應對方法，目前延遲重建手術的決定變得越來越普遍。醫學界甚至停止使用「雙性人」一詞，認為應以性發展失調患者稱呼。

兒童醫院小兒科內分泌專家 Rosanna Fiallo-Scharer 表示醫院的重點工作是確保家人不會因要為孩子做出決定感到壓力，目標是避免讓家人做出將永遠改變孩子個人生殖能力的決定。Fiallo-Scharer 亦表示照顧標準是召集一個多門學科專家團隊與父母諮商。該團隊包括內分泌、泌尿科或婦產科醫生、心理學家、遺傳學團隊及倫理輔導團隊，以幫助父母面對雙性人孩子的誕生。

如同多數被診斷為雙性人的美國父母，當 Rosie 出生時，Lohman 一家也承受醫生建議進行重建手術的壓力。因此 Rosie 的父母決定出書分享他們的養育經驗，給予未進行手術的雙性人孩子父母支持及建議。Eric 是威斯康辛大學密爾瓦基分校（University of Wisconsin-Milwaukee）的媒體研究講師，Stephani 在醫療保健及科學領域擔任護士，他們同時以科學及家長的角度探討雙性人議題。

Rosie 的父母在書中表示 Rosie 的 CAH 症狀影響了是否進行重建手術的決定，Eric 認為患有 CAH 的孩子身體狀況已經非常脆弱，進行常規手術是不智的決定。

此外，書中提及許多人認為應該要進行手術以避免孩子在學齡期

遭受霸凌，然而 Eric 表示為了避免未來假設性的霸凌而對 8、9 個月大的嬰兒動手術一點也不合道理，更何況有其他身體特徵的孩子並不會因此而進行手術。他認為應該從教導不可欺負有特殊身體特徵的孩子下手，友善地對待他人，最終消除羞辱，為了避免差異而進行外科手術亦是間接承認患有 CAH 是一種恥辱。

Rosie 的父母希望待 Rosie 8 至 12 歲時，安排她與接受過手術以及未接受手術的患者交談，確保她情緒成熟足以自己做出理性的決定並了解其後果。

Eric 認為 Rosie 的出生使他與妻子在幾個月內意識到所有父母在孩子能夠決定自己想要過的生活前便附加了許多期望，而有一個患有 CAH 的孩子幫助他們思考，並察覺到這些關於孩子未來的想法並不是來自孩子，而是源於父母的期待。

譯稿人：陳潔希

資料來源：2018 年 9 月 26 日，密爾瓦基哨兵日報

<https://www.jsonline.com/story/life/wisconsin-family/2018/09/26/milwaukee-couple-write-book-raising-intersex-child/973462002/>