



《我想保留天生的模样》

美国双性儿童遭受的非医疗必要手术

HUMAN
RIGHTS
WATCH

InterACT
Advocates for Intersex Youth



《我想保留天生的模样》

美国双性儿童遭受的非医疗必要手术

摘要

美国双性人从婴儿时期开始就承受各种医疗行为,可能导致终其一生不可回复的生理和心理伤害。这种疗程的表面理由常常是为了让孩子较易于“正常”成长,较易于融入社会。但其结果常是灾难性的,也大多不能实现前述预期效益,而且通常必须动手术的紧急健康顾虑并不存在。相关疗程原本可以等到双性儿童长大并能为自己做决定时再进行,但却在他们婴儿时期就实施,使他们一生都要承受不良后果。

双性人并非罕见,但经常受到误解。生物学分类常忽略基本事实。我们被教导生物性别是二分的:非雄即雌。但生物性别其实是一个光谱,只不过大多数人类看起来落在两个极端。事实上,约有百分之 1.7 的婴孩天生不同于典型的男孩或女孩。这些孩子——即双性儿童——的染色体、性腺或内外生殖器官与社会预期有异。大约每 2,000 个婴孩中就有一个差异较大,足以让医师提出手术矫正的建议,让身体外观更符合社会期望。

直到 1960 年代,当双性儿童出生时,周围的人——双亲和医师——就会凭著猜测为儿童指定一种性别,双亲继而依照社会性别规范来养育他们。有些双性人会因为身上的非典型特征受到骚扰和歧视,但多数成年后可以完全适应其性别身分。然而,在 1960 年代,主要基于一位知名心理学家未经实证的建议,美国的医疗实践骤然翻转。医生开始建议以手术矫正所谓的双性特征“问题”。

基于对全美各地双性人士、双性儿童父母和协助双性病患的医护人员的深度访谈,双性行动 (interACT) 和人权观察在本报告中指出,前述医疗范式早已落伍,但医学界尚未做到有效自律。如报告中所述,近年来医疗实践已有所转变,现在医生一般会劝阻对婴孩和幼童进行外科手术。虽然如此,带有非典型性征的儿童仍然在无法参与决定的年龄就面临手术,不顾这种疗程可能导致重大伤害,而且推迟实施不至影响生命安全。

某些双性特征——例如非典型外生殖器——出生时就很明显;但其他特征——例如与被指定性别的期待不相符的性腺或染色体——要到青春期或更晚才会出现。有关双性特征的信息量非常庞大。不论双亲是在孩子出生时、青春期或其他人生阶段发现到他们的双性特征,都会因为互相矛盾的信息与建议而感到困惑。

面对这种困惑,医护人员是重要的信息源和安抚力量。但过去几十年来,许多医师习于建议双性儿童尽早接受不可回复的外科手术,包括阴蒂整型术——为求外型而切除部分阴蒂的疗程。这种手术可能导致疼痛、神经受损和疤痕。其他手术还包括性腺摘除术,可能导致儿童被迫终身持续接受荷尔蒙取代疗法。

这种手术的历史,同时也是受辱与污名化的历史。有时,医生指示双亲对儿童隐匿诊断和治疗内容,引起亲子双方内心感到羞耻。许多双性人直到成年以后——甚至已经 50 多岁——看到自己的病历才了解情况。

发掘真相

茹丝 (Ruth), 现已 60 岁, 年轻时花了很多时间质疑她从 1960 年代童年时期就不停接受的医疗和手术。“医生总是敷衍我的疑问, 当我问他们为何我要经常跑医院, 他们无言以对,”她说。“他们把我当成实验小白鼠, 每半年把我放在一个挤满白袍男人的房间, 有些人还对我的裸体摄像, 为了保护自己, 我渐渐出现创伤后压力症候群和心理解离状态。”

茹丝念完私立大学后, 获得高薪工作, 和男人结婚。但在她 32 岁的某晚, 因为行房大量流血, 她赶紧上医院检查。茹丝告诉人权观察说:“从我接受阴蒂重建手术以来, 总算遇到第一个真正同情、坦诚的医生。他告诉我‘我不确定你是什么情况, 但若有你的病历, 我就可以解释给你听。’”

茹丝开车去找从小为他治疗的内分泌医师, 要求提供病历。他拒绝, 于是她躲在停车场, 等他离开办公室后闯入偷走病历。

“我回到车里坐著, 甚至不敢马上细读里面的文件——只是把它们按日期整理好,”茹丝说。“然后我深吸一口气, 开始阅读, 首先映入眼帘的第一页纪录: ‘男性半雌雄同体, 完全女性外观。患者不知 Dx (诊断结果)。’”当时冲上她脑门的想法是:

首先, 我心想: 太棒了! 它是一种已知的东西! 你知道当他们说没人和你一样, 你的情况连个名称都没有, 会让你觉得自己多么奇怪吗? 第二个念头是: 这些他妈的混蛋竟然骗了我一辈子, 原来世界上还有人跟我一样。我真希望我早点知道还有和我一样的人。我竟被蒙在鼓里, 简直气炸了。他们为何故意让人感觉自己是个怪胎? 我又想: 这样很好。我终于知道真相, 他们再也不能瞒著我, 我现在可以保护自己了。后来我再想: 不晓得我妈妈知道多少。她是否知道一切, 而且也是“别让茹丝知道”的帮凶之一呢?

茹丝第二天又来找她的内分泌医师理论。他说是她母亲要求不告诉茹丝, 而且他“只是按照医护标准办事”。茹丝说:“我这时才了解, 我受到这种对待根本和我无关——是因为我的医生和我的父母, 他们都无法接受我这样的身体。 . . . 但我想保留我天生的模样。”

随著时间推移, 以及倡导人士的支持与施压, 有些医疗规范进步了。现今, 双性儿童及其家庭通常可以听取一组专家的意见, 而非只有一位外科医生。医疗界对双性人个案——医师通常归类为“性发育差异”(Differences of Sex Development, 简称 DSD)——的处理方式已有改进, 即设立“DSD 小组”。这种小组会召集各种医疗专家, 包括心理健康服务人员, 为双性人的双亲提供建议与治疗。向儿童说明他的双性特征是常见的建议, 通常也得到实施。随著医护观念的演进, 对双性儿童进行外生殖器整型手术的做法, 逐渐在医疗界受到高度争议。

大多数医疗职业人员现已了解到, 有些父母可能会倾向保持孩子的原貌, 以维护他们的健康、性功能、生育机会、自主权和尊严。双性医学界也逐渐形成共识, 承认相关数据不足与争议性——简言之, 目前尚无充分研究足以显示这种手术对患者有益, 或非典型外生殖器有害个人成长。愈来愈多医师反对在这种情况下提早进行非必要的手术。职业人员也日益认识到未经本人同意的手术对双性患者造成的痛苦。

然而, 尽管对双性人的医护观念已有前述乐观进展, 这一领域仍充满不规则、不适当和不一贯的照护准则——而且职业人员之间对于双性患者的人权问题仍有广泛歧见。虽然确有某些外科手术干预对于双性儿童具有医疗必要性, 但部分美国外科医师仍持续对儿童执行非医疗必要的整型手术, 而且常在儿童未满一岁时实施。

有些职业人员认为自己或同业只对极端情形的双性儿童执行外科手术。然而, 他们的分析通常包含社会文化因素, 例如双亲想让孩子“正常”成长的意愿。由这样的分析可以看出, 现行范式仍流于不合理的躁进, 急欲以外科手术做为社会问题的“解决方案”, 而不愿等到患者本人意愿可纳入决策因素时再做决定。另一错误假定是把儿童自主权和给予儿童“正常”生活两者对立起来——实际上并无证据显示手术可以满足这种期待。

在 2013 年的报告中, 联合国酷刑问题特别报告员注意到:

生来具有非典型性征的儿童经常受到以‘调整性别’为目的, 未经本人或其双亲知情同意且不可回复的性别指定、非自愿结扎、非自愿外生殖器整型手术, 造成他们永久、不可回复地失去生育能力, 或心理严重受创。

2017 年 7 月, 三位前任美国总医官 (Surgeons-General) 撰文指出, 他们认为“没有充分证据显示拥有非典型外生殖器会在成长过程中导致心理困扰”, 而且“虽然只有极少证据指出为减低心理损害必须进行婴幼儿生殖器整型手术, 却有证据支持这种手术本身可以导致严重且不可回复生理伤害和情绪困扰。”他们说:“这类手术侵犯个人自我决定前途的权利。”

初生婴幼儿依赖成人根据其最佳利益代做决定, 换言之: 当一个人生而具有非典型外生殖器但不致危及生理健康, 处置重点不应是手术干预, 而是为儿童及其家庭提供心理和教育支持。

有些支持动手术的人宣称, 科技已已有进步, 而且他们表示对自己的能力有信心, 可以确保手术效果; 然而, 他们承认没有证据支持这种自信。部分经历过这种手术的成年人接受本报告访谈时提到, 即使是“保存神经”的手术也会导致创伤。

这种对儿童外生殖器的“正常化”整型手术, 目的是使他们能进行异性插入性交, 帮助儿童符合性别与性的规范与期待。举例而言, 医师会以男孩必须能站姿排尿为由, 执行尿道下裂手术。这种手术——意图在个人尚未能表达性倾向或性别认同之前, 强制人体符合严格的性别刻板印象——严重损害自由表达权, 因为它使儿童长大后成为一个身体遭手术矫正、意图适应社会规范而非个人自我意识的人。这种手术也会损害许多双性儿童保持身体整全和健康的权利。

为儿童指定抚养性别并不需要动手术。在双性儿童还太小的时候进行生殖器或性腺手术以宣告他们的性别认同, 带有手术指定性别错误的风险。视情况不同, 这种风险最高可达百分

之 40——意即会有许多儿童长大后拒绝他们经过不可回复的手术而被指定的性别。换言之，在不可能准确预测性别认同的情况下，医师执行性别指定手术全凭猜测。

指定性别错误并非唯一风险。摘除性腺可能导致绝育，并将终身依赖荷尔蒙治疗。对双性儿童实施生殖器手术，可以导致性无感和持续疼痛。这些疗程均不可回复，被摘除的组织或器官无法置换，切断的神经无法再生，留下的疤痕组织可能限制未来的手术选项。

双性儿童受到侵入治疗的经验——包括外科手术和反复检验——可能造成终身创伤。医生口中轻蔑或污辱性的语言，反复的生殖器检查和摄影，将身体暴露于众多医务人员，都会导致创伤。接受医疗照护的负面经验，造成的影响远超过其生理后果或对“正常”社交的渴望。许多接受本报告访谈的双性人都谈到，每当他们试图就医便会感到害怕和恐怖——即使距离非自愿或伤害性的手术、生殖器检查、诊断资料疏忽外泄和其他事故已有数十年之久。有些人因此在成年后不愿接受一切医疗照护。

如本报告纪录，尽管有照护标准的进步，跨学科“DSD 小组”的成立，对歧视的普遍反感，关于知情同意和医疗必要性的公开辩论日益常见，但许多医师仍继续误导双性儿童的家长，压迫他们同意孩子接受不必要的整形外科手术。几乎每位受访家长都表示，在他们带孩子四处求医过程中，都曾至少一度遇到医生把非医疗必要手术形容成紧急必要。

自豪的家长

嘉琪 (Jackie)，加州 6 岁幼童的母亲，告诉人权观察，她怀孕期间一切顺利，满心期待生一个女儿。“我们还没怀孕就开始称‘她’了，”她说。婴儿早产一个月，突然间，嘉琪回忆说：“他们请大家离开房间，说‘我们必须跟你谈谈。’他们说医生做完初步检查后，发现性腺似乎有问题，他们希望把她移到新生儿加护病房(NICU)，因为她可能活不过当天晚上。”

宝宝被救护车送到地区医院加护病房；嘉琪数小时后也和丈夫一起过来。“那边的内分泌科医师非常亲切，床边礼仪很到位，”她说。“但她马上开始跟我们说起[某位谣传为双性人的知名人士]的故事。他们问我与丈夫是否有血缘关系。他们说我们的孩子必须做染色体检验以确认性别。”当天又有一位泌尿科医师过来会诊。“他问——这时距我分娩才几个小时——我有没有告诉任何人我们不确定宝宝是男是女。”嘉琪答有，她已在脸书发文。“于是他耸耸肩、翻了下白眼说：‘太好了，现在的父母。。。’”嘉琪说。

医生们告诉嘉琪夫妇说，他们必须检查宝宝是否有些危及生命的状况，包括一种可能导致“耗盐症”的疾病。医生说检查需要一星期，于是他们在附近住下，以便每天探望孩子。“每张婴儿床上都挂著‘这是男孩’或‘这是女孩’的标签，但我们女儿什么都没有，”嘉琪说。“我就去找社工员，要求他们给我们挂上标签——我需要它。我不管以后会不会改变，我也知道更多资讯会相继到来，但我就是需要它。”

在他们等候检查结果期间，那位泌尿科医师又回来做了几次谘询。“几天后，他跟我们说他可以给孩子做生殖器整型手术，”嘉琪说。“他大略还说‘拿掉总是比装上去容易。’有一天他带著一位实习医生过来看孩子。“他们说想要‘看看’我的孩子，”嘉琪说。“我告诉他，不行，我女儿不是给你们做研究用的。他回我说：‘这样的话，你们可能再也见不到我了’，我说：‘慢走不送！’

任何人上医院都会紧张。在儿童身上动手术,只为了让他们符合社会对男女两性身体的“典型”观念,其压力更是排山倒海。不完整或不适当的谘商,会让家长缺乏充分思想准备,难以面对孩子未来在身体发育上异于同侪。据本报告访谈的双性幼童家长回忆,医疗人员施压他们接受不可回复疗程,包括手术,并且,他们说,令他们感觉如果不同意或提出问题就是自己不讲理。

有些医生遇到家长质疑时,会引用手术风险和效果的统计数据,但无法根据医学研究文献加以验证。其他家长则听到医师说,“必须”做手术才能避免将来被欺凌、羞辱——或者,如前所述,让孩子能站著尿尿。本报告访谈的许多家长都说,他们感到孤立、困惑和痛苦;他们渴求信息和援助;以及当他们和其他双性儿童家长聚在一起,发现孩子并非不健康,而且——只要获得援助——也能过上幸福快乐生活时,感到多么安慰。

本报告受访家长中,选择让孩子接受外科整型手术的家长表达出的意见不一。有些自称他们没有得到完整信息且受到医生压力才接受紧急开刀,因为他们被强烈暗示——甚至有时明白表示——必须动手术才能为新生儿指定性别。另一些人则说,不论医生告知他们有多少、何种风险,他们都会选择让孩子接受外生殖器整型手术——因为他们想让孩子看起来更“正常”。

霸凌和社会污名都是家长不得不担忧的具体顾虑——但手术其实并不能排除这些伤害,而这些顾虑即便其来有自,也远远不足以正当化不可回复性手术对双性儿童可能造成的终身伤害。再说,这种担忧并非必然实现。有些拒绝早期手术的受访家长说,他们的孩子并没有因为双性特征而遭受异乎寻常的霸凌或骚扰。这些孩子可以和其他儿童同样上学、交友和就医。家长认为,这主要归功于同侪支持,以及家长支持团体所提供的信息。“家长必须了解,[他们]以为问题结束的地方——其实并非终点,”一名住纽约的双性妇女说。“我们终生都要面对它——[父母]不应太早基于那些顾虑而做决定,因为那些并不是最大问题。”

超过 50 年,美国医疗界通常例行性地对双性儿童实施不可回复且非必要的外科手术——而且尚未有任何医疗院所建立停止这类疗程的制度。即便经过二十年的争议和辩论,仍未有研究证明早期的非医疗必要手术对双性儿童有好处。相对地,已有海量证据指出这类手术风险极高,可导致非常严重的伤害。尽管愈来愈多医师相信这类疗程不该执行,但本报告引用的医学期刊和数据集显示,许多诊所仍在持续实施。国际人权机构已经认识到这类疗程涉及并可能违反多项基本人权,包括免于酷刑的自由,健康权,以及个人自主与整全(integrity)。

尽管本报告访谈的大多数医疗人员均表示,他们认为非医疗必要的外科手术已日益少见,但没有一个人说他们的诊所已经完全停止执行。

本报告受访的医疗从业人员全都不愿分享有关外科手术实施率的具体数据。然而,本报告纪录到他们在诊所中和广义双性人治疗场域所观察到的趋势。医疗人员之间存在很大的歧见和争论,反映出互相矛盾和不适当的照护标准。

缺少一套可以限制医师建议和实施非医疗必要手术的标准,显示政府和医疗自律机构都未能落实人权准则。

当前,仍有太多医务人员对新生儿或幼童建议或实施外科手术,并以不做手术的后果缺乏数据判断为理由。人权观察和双性行动 (interACT) 认为这种做法根本是走回头路:曾接受手术者的经验以及医疗伦理原则已经足以说明,除非而且直到已有数据证实特定手术疗程为新生儿和幼童带来的利益大于潜在伤害,否则就不应采用。

因此,人权观察和双性行动要求:当具有非典型性征的儿童年龄太小而无法参与决定时,若相关疗程确实带有导致伤害的风险且推迟执行不危及生命安全,应停止执行一切试图改变其性腺、外生殖器或体内性器官的外科手术疗程。

建议

对美国国会

- 立法规定,在非典型性征儿童年龄太小无法参与决定,且相关疗程确实带有导致伤害的风险,推迟执行不危及生命安全时,禁止实施一切试图改变该等儿童性腺、外生殖器或体内性器官的外科手术疗程。该法并应要求为曾受前述手术者提供适当的支持服务,包括就医与社会、心理支持。

在尚未立法禁止前述情况下的外科手术疗程前,下列各种机构与个人应采取措施,以达实际上停止执行前述手术的效果:

对各州保险委员会和金融服务部

- 颁布规则,禁止保险公司理赔在非典型性征儿童年龄太小无法参与决定时执行的,试图改变其性腺、外生殖器或体内性器官的一切外科手术疗程,只要这类疗程确实带有导致伤害的风险,而且推迟执行不危及生命安全。

对私营保险公司

- 公开确认,并通知医疗服务提供者,本公司不再理赔在非典型性征儿童年龄太小无法参与决定时执行的,试图改变其性腺、外生殖器或体内性器官的一切外科手术疗程,只要这类疗程确实带有导致伤害的风险,而且推迟执行不危及生命安全。
- 公开确认本公司将理赔家长为照顾非典型性征儿童所需的社会心理照护与支持服务,以及该等儿童本身所需的社会心理支持服务。

对各州立法机关

- 立法规定,对年龄太小无法参与决定的非典型性征儿童实施外科手术疗程,若相关疗程确实带有导致伤害的风险且推迟执行不危及生命安全,应受到法院监督。

对美国卫生与公共服务部

- 暂停对双性儿童非医疗必要手术疗程的健保给付。
- 确保在有关育儿和公共卫生宣导中纳入正确信息,包括非典型性征儿童接受非医疗必要手术可能造成的各种伤害,及其预期效益缺乏数据支持。

对国家卫生研究院

- 确保所有国家卫生研究院资助的双性 (DSD) 人群研究必须参考双性人权利倡导组织的意见，并遵守适用于人体试验的伦理与法律准则；
- 公开支持停止为非典型性征儿童执行未经患者本人同意的非医疗必要手术。
- 支持研究未成年及成年双性人未接受整型手术的心理及健康后果。
- 支持研究不同情况双性人的罹癌风险，为是否施行性腺切除术的决定提供实证基础。
- 停止资助涉及对双性儿童进行生殖器检查或摄影，但对患者不具直接利益的研究。

对美国医学会

- 做为紧急事项，通过根据美国医学会 (AMA) 董事会报告 7-I-16 所建议的如下决议案：“对生而性发育差异人士实施非医疗必要手术，在患者有能力积极参与决策之前，是应该避免的违反伦理行为。”¹

对美国精神医学会

- 发出决议，对双性儿童的治疗提供如下建议：
 - 停止对年龄太小而无法参与决定的非典型性征儿童执行确实带有致伤风险且推迟不危及生命安全的手术；
 - 治疗团队应包含心理学家/精神健康照护人员 以及；
 - 任何治疗建议，若涉及任何不可回复的决定，须事前与心理学家/精神健康照护人员讨论其风险、效益与替代选项。

对所有 50 州的检察长

- 启动调查州立医院未经患者同意对非典型性征儿童实施非医疗必要手术的情形，包括从医院收集这种手术执行的次数和执行医师的姓名等资料。
- 研究在前述案例中，是否有任何禁止残割女性生殖器 (FGM) 的适用法规应予执行。

对美国儿科学会

- 撤销美国儿科学会 (AAP) 对 2006 年共识声明做为美国儿科学会官方立场声明的支持，代之以另一符合国际人权标准，亦符合美国儿科学会关于赞同、知情许可和同意 (Assent, Informed Permission and Consent) 以及残割女性生殖器问题的声明。新声明并应：

¹ 美国医学会，《董事会报告：董事会报告 7-I-16:支持性发展差异 (DSD)患者的自主权（决议 3-A-16）》，<https://assets.ama-assn.org/sub/meeting/documents/i16-bot-07.pdf>。

- 倡导终止在确实存在致伤风险且可安全推迟的情况下对年龄太小而无法参与决定的非典型性征儿童实施外科手术疗程;
- 建议提供家长完整信息,使了解其双性儿童的健康情况,以及任何建议疗程的风险、效益与替代选项;
- 建议提供非典型性征儿童与青年完整信息,以适合其年龄的方式了解自身健康状况;
- 建议医师例行性提供非典型性征儿童的家长有关适当的同侪支持团体的信息;以及
- 建议让家长可以例行性获得精神健康支持,并且能在为孩子健康做出不可回复决定之前,通过精神健康专家了解其孩童的健康状况。²

对世界卫生组织

- 按照世界卫生组织 2013 年《终结强迫性、强制性及其他非自愿绝育》报告中反对儿少双性人进行早期生殖器整型或绝育手术的立场,发布有关医疗专业机构和政府应如何遏止前述医疗行为的指导原则。

对联合国儿童基金会

- 按照联合国儿童基金会 (UNICEF) 2015 年联合声明,谴责“未经本人同意对双性儿童施行非必要手术和治疗”属于“医疗虐待”,并发布有关医疗专业机构和政府应如何遏止前述医疗行为的指导原则。
- 在联合国儿童基金会关于儿科健康的指导原则中纳入:在确有致伤风险且可以安全推迟的情况下,且在非典型性征儿童的年龄尚不足以参与决定时,禁止一切试图改变其性腺或生殖器的外科疗程。

对小儿泌尿医学会, 小儿内分泌学会和北美儿童与青少年妇科学会

- 发出指导原则,内容依照美国医学会董事会报告 7-I-16 所建议的决议草案,“对生而性发育差异人士实施非医疗必要手术,在患者有能力积极参与决策之前,是应该避免的违反伦理行为。”

² 这一声明将使美国儿科学会关于非典型性征儿童的政策与该学会关于赞同、知情允许和同意以及残割女性生殖器问题的既定政策趋于一致。

对世界跨性别健康专业协会

- 在世界跨性别健康专业协会《健康照护准则》中排除双性例外，主张双性儿童在面临非生理健康必要的可部分回复或不可回复手术时，应适用相似的介入次序（sequence of interventions）。

《我想保留天生的模样》

美国双性儿童遭受的非医疗必要手术

从1960年代起，美国的医生常规性对双性儿童——染色体、性腺、体内性器官或外生殖器不符合社会预期的孩子——实施非医疗必要且不可回复的外科手术。这种疗程的表面理由常常是为了让孩子较易于“正常”成长，较易于融入社会。但这种手术通常在没有紧急健康状况下进行，且其结果常是灾难性的，也大多不能实现前述预期效益。经过数十年争辩，愈来愈多证据指出这种疗程导致生理和心理伤害，遗祸终身。

“我想保留天生的模样” 资料主要来自全美各地双性人士、双性儿童父母和协助双性病患的医护人员的深度访谈，内容纪录这种手术范式对双性人士造成的羞耻和污名，双亲为孩子求医时的恐惧和困惑，以及双性儿童在年幼无法同意时被接受非医疗必要手术这个持续至今的事实。

愈来愈多联合国人权机构和众多医疗界人士呼吁终止这种疗程，以肯定性的社会心理支持取而代之。但部分美国医师仍持续对双性儿童实施这种手术，并有双亲指出受到误导而不了解其风险与预期效益。

人权观察与双性行动（interACT）呼吁终止一切针对未达可参与决定年龄的非典型性征儿童，企图改变其性腺、生殖器或体内性器官，但带有严重风险且可以安全推迟的外科手术疗程。



封面图文：一名父亲正和他天生具备非典型性征的女儿玩耍。尽管受到医生施压，她的父母选择不让孩子接受非医疗必要手术。

© 2017 人权观察