

婴儿和儿童性征变异

为家庭提供的信息



您收到这份资料单是因为您的宝宝或孩子被诊断有性征变异。这说明您的孩子出生时所带的自然产生的特征不符合男性或女性身体的典型定义。

这些差异有时也被称为“双性变异”、“性发育差异”或“生殖发育相关病症”。措辞选择因人而异。在这份资料单中，我们将采用“双性变异”。

双性变异有30多种，以不同的方式影响人们。双性变异可以由染色体、激素和/或人体结构差异导致。它们可以包括X和Y染色体的不同组合、通常与性别相关的激素的数量水平或对这些激素的敏感程度，以及生殖器外观与正常略有不同。

一些变异可能在出生前、出生时或婴儿期被发现。一些会在青春期变得明显，尤其是那些涉及生殖功能差异的变异。其它变异可能一辈子都不会被发现。

一些有双性变异的人不会出现一种或另一种性别的典型性征，一些人则具备两种性别的特征。尽管如此，您的孩子将被（或已被）作为男孩或女孩抚养。

对大多数有双性变异的人来说，他们的变异在日常社会交往中不会被别人看见或注意到。

您孩子的双性变异不同于其性别身份（他们内心感觉自己是男性还是女性）和性取向（他们对谁感兴趣）。大多数有双性变异的人认为自己是男性或女性，并认为自己是异性恋者。对于社会中的任何人，包括有双性变异的人，这些特征都是无法预测的，您孩子的性取向和性别身份只有其自己才会知道。

双性变异有多常见？

出于很多原因，关于有双性变异的人的数量的可靠信息较难获得，这包括很多变异一辈子都不会被发现。

双性变异比很多人想的更常见，差不多与红头发的人的数量相当。据保守估计，百分之一到二的新生儿出生时有某种形式的性征变异。这其中有一些是生殖器发育的微小变异，这些变异不会导致持续医疗需求或需要长期和医疗系统打交道。

混合性染色体变异，例如克氏综合征、三X综合征和特纳综合征，是最常见的诊断。与生殖器外观差异（非典型）相关的双性变异相对较少。

双性变异是否需要治疗？

大多数有双性变异的人身体健康，过着快乐、成功的生活。特定双性变异会与某些身体健康及认知和发育问题有联系。您需要获得准确的信息，完全理解与您孩子的具体双性变异有关的问题和风险，从而为孩子的最佳照顾和治疗作出知情决定，这很重要。

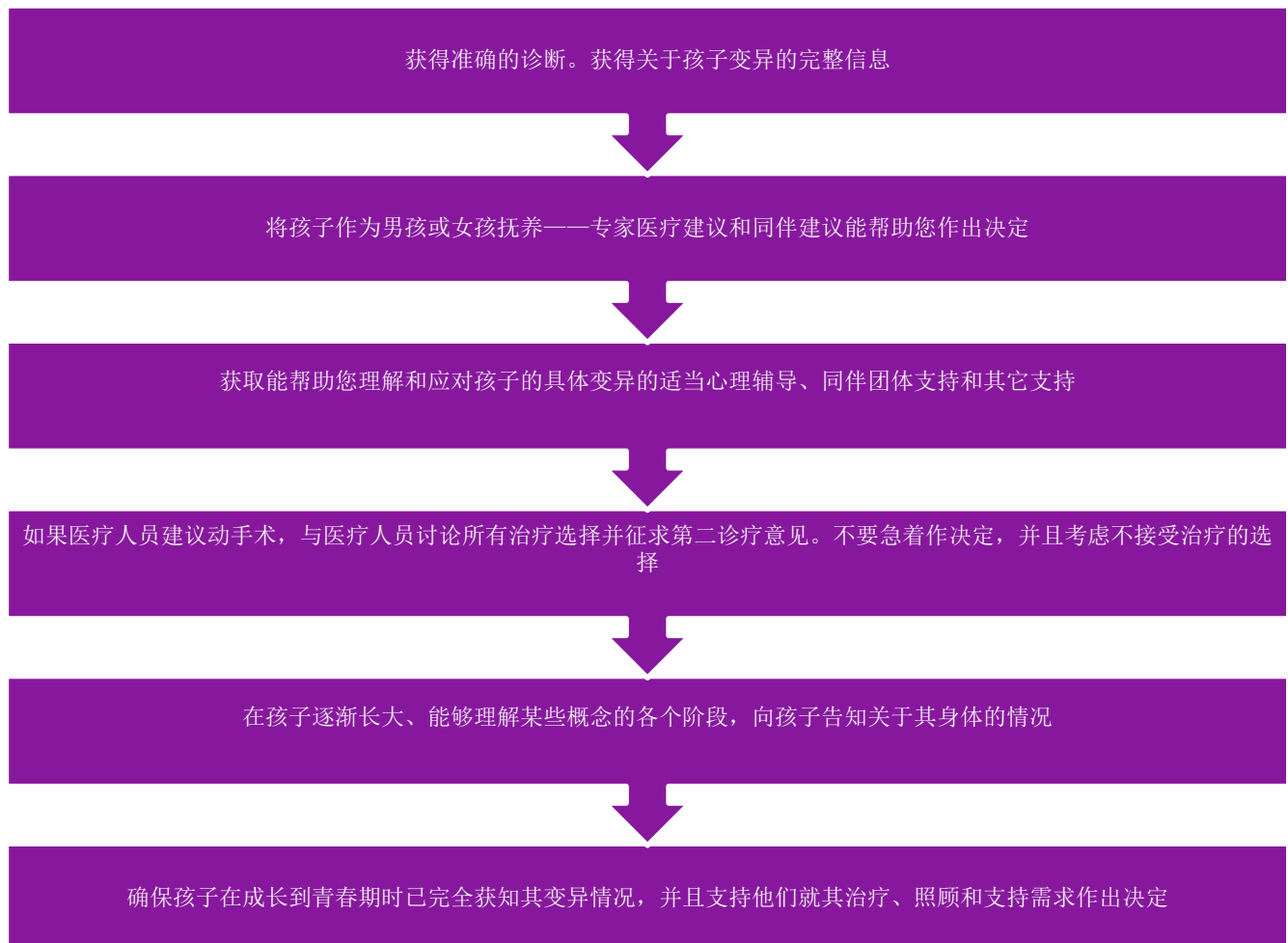
如果您的新生儿被诊断有双性变异，将孩子作为女孩还是男孩抚养将是一个重要的决定。您的专业医疗小组能支持您作出决定。但这也只是目前的决定。您孩子认为自己是男性还是女性只有其自己才会知道。

如果您年龄较大的孩子被诊断有双性变异，则孩子已经被作为男孩或女孩抚养。有些情况下，孩子的变异可能影响其青春期发育或性别身份。我们强烈鼓励您与孩子坦诚地讨论这些问题。支持和肯定他们的选择对他们的身心健康非常重要。

为孩子作治疗决定时一定要慢慢考虑，这很重要。一些治疗是不可逆的，很多可以推迟，直到孩子成长到可以自己作决定的年龄。

请慢慢来，咨询建议，避免感到非要在您或孩子已准备好之前就作出决定。推迟治疗，直到孩子成长到能够参与决定的年龄，这可能是较好的选择。

图1. 父母逐步指南



注：改编自《生殖器异常儿童的父母指南》（A guide for parents of children with atypical genitalia），2016年，澳大利亚雄激素不敏感综合征支持团体（Androgen Insensitivity Syndrome Support Group Australia Inc.），[Peer Support, Information and Advocacy for Intersex People and their Families](http://aissga.org.au/fact_sheets.htm) <http://aissga.org.au/fact_sheets.htm>

我该怎么告诉别人？

收到双性变异诊断可能会使您和孩子感到焦虑。在这个时候，从可以信任的来源获得准确的信息和高质量的支持将很重要。

您对于与家人和朋友谈论孩子的双性变异可能感到心情矛盾，或者不知道该如何回答他们提出的问题。实现保护孩子及其隐私的愿望，同时克服隐秘和羞耻感，坦诚面对其经历，将两者平衡会需要一些时间。重要的是，您应该采取最适合您本人、您的孩子和您的家人的做法。

随着孩子长大，您应该以适合其年龄的方式向他们解释其变异情况、可能经历的医学治疗，以及可以获得的各種选择，这很重要。

何处可以找到更多信息？

您将被转介到皇家儿童医院或莫纳什儿童医院，在那里获得专业医疗团队的支持。除了家人和朋友的支持外，您还可以向有类似经历的人们组成的专门同伴支持团体寻求支持。

如需更多信息，请联系：

- 皇家儿童医院临床协调员：(03) 9345 7033 或 (03) 9345 5522 (总机)
- 莫纳什医院泌尿科：(03) 9594 4723
- [AISSGA](http://www.aissga.org.au) (Androgen Insensitivity Syndrome Support Group Australia): <http://www.aissga.org.au>
- [Australian X and Y Spectrum Support](https://axys.org.au) (AXYS) <<https://axys.org.au>>
- [CAH Support Group Australia](http://www.cah.org.au) <<http://www.cah.org.au>>
- [Genetic Support Network Victoria](https://www.gsnv.org.au) <<https://www.gsnv.org.au>>
- [Intersex Human Rights Australia](https://ihra.org.au) <<https://ihra.org.au>>
- [Turner Syndrome Association of Australia](https://www.turnersyndrome.org.au) <<https://www.turnersyndrome.org.au>>.

如需本出版物的无障碍格式版本，请[发电子邮件至DHHS_diversity](mailto:diversity@dhhs.vic.gov.au) <diversity@dhhs.vic.gov.au>

由维多利亚州政府（1 Treasury Place, Melbourne）授权出版。

©维多利亚州卫生和民事服务部，2019年3月。

ISBN 978-1-76069-688-7 (pdf/网上/MS Word版) ISBN 978-1-76069-751-8 (印刷版)

可在以下网站获得：[Health of people with intersex variations](https://www2.health.vic.gov.au/about/populations/lgbti-health/health-of-people-with-intersex-variations) <<https://www2.health.vic.gov.au/about/populations/lgbti-health/health-of-people-with-intersex-variations>>

印刷商：TDC3, Richmond (1810017 banner)