



Sociaal en Cultureel Planbureau

オランダ社会文化計画局

インターフェクスの状態／性分化疾患と共に生きる

Leven met intersekse/DSD



インターフェクスの状態／性分化疾患を持つ人々の 社会的状況についての探索的調査

Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie
van personen met intersekse/DSD

インターフェクスの状態／性分化疾患と共に生きる

Leven met intersekse/DSD

インターフェックスの状態／性分化疾患と共に生きる

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の
社会的状況についての探索的調査

Jantine van Lisdonk

オランダ社会文化計画局 | SCP
ハーグ, 2014年8月

Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Hagg, juni 2014

オランダ社会文化計画局（Sociaal en Cultureel Planbureau : SCP）は、1973年3月30日、国王令により、次のような目的で設立された。

- a) オランダにおける社会的文化的福祉の状況と、この分野の発展の可能性を合理的に捉えるようデザインされた調査研究を行う。
- b) 政策目標の適切な選択への貢献と、それを実現するまでの様々な手段の利点・欠点の評価。
- c) 社会的文化的福祉に関する省庁間を超えた政策が実行される方法について、その政策が意図するところを査定するという観点から必要な情報を探索する。

オランダ社会文化計画局の任務は、特に、1つ以上の省庁が責任を持つ問題に焦点を当てている。社会文化福祉省と健康文化スポーツ省とが協働で、オランダ社会文化計画局が推進する政策に責を持つ。ここでの政策の中心点に関しては、各省庁が総務省と合議する。その範囲は、安全と公正、国内・王室との関連、教育・文化・科学、経済、インフラと環境、財政的問題や農業・改革、そして社会問題や雇用などである。

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2014

SCP-publicatie 2014-15

Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Omslagontwerp: bureau Stijlzorg, Utrecht

Omslagillustratie: c Ien van Laanen, 2014

ISBN 978 90 377 0705 2

NUR 740

Sociaal en Cultureel Planbureau

Rijnstraat 50

2515 xp Den Haag

(070) 340 70 00

はじめに

オランダを含む多くの国で、新しく生まれた赤ん坊にはプレゼントをするのが伝統である。オランダでは、このようなプレゼントは、赤ん坊の性別で決まることが多い。女の子ならピンク、男の子なら青と。まれに、赤ん坊の性別がその場ですぐさま明らかにはならない、あるいは後に、体の性の発達が通常とは異なって進むことが分かることがある。これには多くのバリエーションがある。本報告書の表紙のイラストも、その例を示している。すなわち、X染色体が多い男の子、染色体がXYの女の子、あるいは出生時に性別を判断するのが難しい赤ん坊といった例である。このような現象で知られる、インターフェックスの状態／性分化疾患は、染色体のバリエーションや、解剖学的身体、性腺に関連し得る。

インターフェックスの状態／性分化疾患に関する人権問題への国際的、政治的な注目が大きくなっていることを鑑み、オランダ教育文化科学省は、2013-2016年期間の解放政策覚書(*Hoofdlijnenbrief Emancipatiebeleid 2013-2016*)に、インターフェックスが政策の可能性に焦点を当てるべき分野として考慮されると公表した(TK 2012/2013)。これまでの研究から得られた知識は、主に人権や医学の視点からの知見に限られていて、現在のところ、様々なタイプのインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が体験する問題や、彼ら彼女らが人生・生活の中で出会う問題が正確にはどのようなものなのかについての知識は皆無に近かった。教育文化科学省解放局は、オランダ社会文化計画局(SCP)に対して、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況について現在分かることを資料とするよう要請した。公的資金による調査は、これが唯一のものである。本調査の範囲は限られており、性質としては探索的なものになっている。

個人的あるいは専門的な、体験・専門知識を元に、インタビューやディスカッションに参加し、本調査に貢献いただいた皆さんからは、多大なご協力をいただいた。彼ら彼女らの、極めてパーソナルな体験と人生の教訓をお話しいただいた、彼ら彼女らの寛容さと意思に、心から感謝申し上げたい。

本調査報告書は、「知ること」の必要性を示し、この問題の重要性を説いている。本報告書の医学的な面に有益なコメントを頂いた専門家の皆さん、そして付記Aへの重要な貢献をいただいたJoost Kappelhofに、著者から感謝の意を表す。報告書審査委員会のメンバーと同僚たちにも、彼ら彼女らの協力と有益なコメントを出してもらったことに大きな感謝をしたい。

Prof. Kim Putters
オランダ社会文化計画局(SCP)局長

要旨

インターセックス／性分化疾患とは、医療者が一般的に、男性もしくは女性と理解している状態とは異なる体の性の発達をした、様々な先天的状態を指す包括用語である。その違いは、染色体の場合もあるし、外性器や内性器の状態の場合もある。

インターセックス／性分化疾患で問題となるのはあくまで体の状態であり、自己認知の問題はほとんどない。インターセックス／性分化疾患を持つ人々は常にほとんどの場合、自分を男性、もしくは女性であると感じている。本研究のためのインタビューを行っていく中で、まず用語が非常にセンシティブな問題となっていることが明らかとなった。医療専門家と、人権組織団体・支援者との間には見解の大きな隔たりがある。本レポートでは、我々は「インターセックスの状態／性分化疾患」との用語を用いる。「インターセックス」との用語は、主に人権組織・支援者によって使われ、通常は、政治的分野で用いられている。一方、**disorders of sex development**(性分化疾患¹)は、一般的には医療専門家が用いる用語である。これとは別に性分化疾患を、**differences of sex development**(性に関する体の様々な発達状態:DSD)と定義する用語もあり、「障害」という言葉が侮蔑的だと考える当事者に好まれ使われている²。

「インターセクシャリティ」や「ハーマフロダイト(両性具有:男でも女でもない性)」は現在、一般的には旧態的で侮蔑的な用語と捉えられている。

社会状況から見たインターセックス／性分化疾患

インターセックス／性分化疾患への関心は長年、医療分野に限られていた。しかし現在、人権擁護や、子どもに対して行われる性器手術や不可逆的な医学的介入に関連する、自己決定とフィジカル・インテグリティ³の文脈で、国際的にこの分野への関心が高まっている。

¹ 日本では、日本小児内分泌学会において、こうした体の状態に「障害」や「異常」との言葉を使うべきではないとし、「性分化疾患」との総称が用いられることになった。

² 國際的なDSDサポート団体であるAIS-DSDサポートグループなど、主要な患者団体・利益団体では現在、包括用語としては、Differences of sex development(性に関する様々な体の発達状態) =DSDを用いるのが一般的になっていて、インクルーシブな(排除しない)対応として、適宜「intersex condition(インターセックスの体の状態)、intersex traits(インターセックスの体の特徴)」などの用語を加えている。ただし、当事者・家族の個別・個人レベルで、自らの体の状況を表す場合は通常、DSD・インターセックス両方とも用いられず、「AISを持つ女性」「膀胱外反症を持つ男性」「ターナー女性」など、各体の状態を「持つ(have・with)」との表現をする場合が大多数である。また、'Disorders(障害)'という表現が侮蔑的かどうか、DSDが障害であるかどうかという議論とは別に、'Disorders(障害)'や'Diversity(多様性)'、あるいは'Variation(種類)'よりも、'Differences(様々な・違い)'が広く用いられつつあるのは、DSDを持つ人々や家族がサポートグループに集まる際など、DSDは単一のものではなく、AIS・CAH・卵精巣・MGD・5 ARDなど様々な体の状態の違いがある(自らの体の状況もまたone of themに過ぎない)ことを、互いに学び合っていく必要が出てくるという、個別的な人間同士の相互関係・理解といった極めてプラクティカルな必要性があるという理由もある。(DiversityやVariationという表現は、外部からの鳥瞰的なラベリングの意味合いがあることに留意)。

³ physical integrity:身体的統合性:主に医療におけるインフォームド・コンセントの文脈や、子ども・女性に対する因習的割礼に対してヒューマンライツの文脈で用いられる概念。大きくは「自分の体は自分のものであり、自分以外の人間からの、自分自身の同意を得ない定義付けや介入はありえない」という”主体性”を表す。

しかし、この分野のしっかりとした調査に基づく知識は実はほとんど無く、インターフェックス／性分化疾患というものが、それを有する人々の社会的状況に対してどのようなインパクトがあるのか、今でも不明のままなのである。

オランダ教育文化科学省解放部の要請により、オランダ社会文化計画局(SCP)は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況をより深く知るために、探索的調査を行った。調査の中心的な課題は以下の2点である。

1. インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況とは如何なるものか、そして彼ら彼女らは社会の中でどのような問題を経験するのか？
2. インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況について、オランダではどのように定量的で信頼性のある分析が可能か？

「社会的状況(social situation)」とは、本レポートにおける広義語である。我々はここでは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の個別的な体験と、個人の社会的生活におけるインターフェックスの状態／性分化疾患が持つインパクトとを区別して扱うこととする。この探索的調査は、限定された視点による調査で、国内および国際的な文献および、7人のインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人への詳細なインタビュー、患者団体や支援団体の活動を行っている様々なタイプのインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の集中的なグループディスカッション、8人の専門家へのインタビュー、そしていくつかのミーティングやシンポジウムを基にしたものである。インタビューを受けたインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、特定のグループを作っている。彼ら彼女ら全員が治療を受けていて、各種患者団体とのコンタクトをとっている。

種類・有態率・医学的介入・専門用語

インターフェックスの状態／性分化疾患との用語で包括される状態には、相当多数の種類がある。これら様々な状態に共通するのは、それらが先天的かつ不治のものというところである。多数の状態像があり、その中でもまた下位に様々な種類があるものもある。また、それが発見される時期も様々である。たとえば染色体バリエーションなどは、妊娠中に判明することもある。インターフェックスの状態／性分化疾患が外性器に影響を与えるものである場合は、一般的には出生時に確認される。内性器に影響するものなら、思春期や成人期まで発見されないことが多い。女性の不妊で判明する状態もある。症状が限定的であったり、それがインターフェックスの状態／性分化疾患と関連付けられることがないなど、自分がインターフェックスの状態／性分化疾患を持っていることを知らない状況もありうる。

医学的状態の性質や深刻さも非常に多岐にわたる。症状が少ないために治療も必要とされない状態もあれば、人生全般にわたる医学的介入とモニタリングに直面せねばならない状態もある。医学的介入には、外性器や内性器の外科手術、ホルモン療法、付随する身体症状に対する治療などがある。手術が必要な場合もあり、それは、そうしなければ子どもの生命に危険があるからである。一方、外科手術は、他の人とは少し違った見た目の外性器の場合や、性器が不完全に形成・発達している場合にも頻繁に行われている。インターフェックスの状態／性分化疾患の多くのタイプは妊娠性に影響するが、先進的医学技術、たとえば代理母や卵子提供、人工授精によって、子どもを持ちたいという希望が叶えられる可能性は増えつつある。

オランダでのインターフェックスの状態／性分化疾患の実態数を把握するのは困難である。というのは、何よりも、どのような分類までをこの状態に含めるのか、そして状態ごとの頻度によって、その数は異なってくるからである。医学専門家や、医学分野以外の調査者、関係団体で一般的に受け入れられている分類をまず採用し、状態ごと

のオランダで確認可能な頻度をできうる限り参考するならば、現時点で最も信頼可能な見積りとしては、オランダではざっと 80,000 人の人々がインテーセックスの状態／性分化疾患を持っていることになる。この数字には、何らの治療も受けていない人も、また自分がインテーセックスの状態／性分化疾患を持っていることに気がついていない人も含まれる。

個別的な体験

インテーセックスの状態／性分化疾患を持つ人々へのインタビューからは、彼ら彼女らの多くが自分の体の状態を受け止めがたいと感じていたという事実が明らかになった（今でも受け入れがたく感じているということもある）。インタビューを受けた人々はみな、自分の体の状態を知らされることは、非常に苦痛な体験で、慢性の状態とそれがもたらす身体状態と折り合いをつけていくのは困難であると報告している。外性器の形状に影響するタイプのインテーセックスの状態／性分化疾患は、男性・女性としての自らの自己イメージにも影響を及ぼしうる。インタビューを受けた人々は、自分が男性であるか女性であるかは曖昧さなく明確に認識しているが、他人が自分を完全な男性・完全な女性として見てくれるかどうか不安に思うことがあると述べている。不妊もまた、本人はもちろん近親者にも大きな悲しみを引き起こしうる。インテーセックスの状態／性分化疾患それぞれのタイプを持つ子どもの親もまた、現実を受け止め、折り合いをつけていく過程を体験していかねばならない。最後に、インテーセックスの状態／性分化疾患は、それぞれの状態に特有の側面（身体症状や外見の問題など）や、医学的介入と社会的な扱われ方（これらによって、他の人と違っている・どこかで他の人より劣っていて不健康であるという思いにより大きな悪影響を与えうる）が原因で、身体的・心理的健康に影響することがありうる。

インテーセックスの状態／性分化疾患と社会的状況

インタビューを受けたインテーセックスの状態／性分化疾患を持つ人々の大多数が、自分の体の状態を他人に明らかにする困難さを報告した。実際彼ら彼女らは、誰に話すのか何を話すのかということについて注意を払うこととしている。ほとんどの場合全てを明らかにすることはなく、体の状態を秘密にして自分を守るために、ある種の状況で周りに合わせたり、そのような状況を避けるようにすることもある。またこの体の状態は人間関係の形成や性的な体験に影響を与える（または、与えた）ことが多い。たとえば、男性・女性としての自分の外見や自己イメージに疑念を感じ、人間関係を結ぶことに不安を覚え、相手からの拒絶を恐れ、性的機能の制約を感じるかもしれない。不妊の状態かもしれないことと折り合いをつけることにも困難があり、子どもを持つ可能性に悪影響を与えることもありうる。

インテーセックスの状態／性分化疾患を持つ人は、周囲の人からのネガティブな反応に自尊心が損なわれる不安や恐れを感じうる。ネガティブな反応とは、主に無知や戸惑い、共感の不可能性である。インテーセックスの状態／性分化疾患を持つインタビュイーは、そういう反応をある程度理解している様子で、そういう反応が、他の人の違いや孤独感、誤解される不安を与えるものであっても、直接に拒絶・差別問題と結び付けない捉え方が一般的である。それよりも、医療従事者のネガティブな反応や無知の方が、ずっと受け入れがたく感じている。それは彼ら彼女らが、医療従事者には適切な知識・専門性を持ち、自分を尊重してほしいと期待する故である。

本調査では、身体的な制約や心理社会的健康問題が、教育や職業、余暇活動への参加に負の影響を持つことが示された。そのような負の影響がどの程度であれば、現実的な影響が出てくるかはさらなる調査が必要である。思春期は特に傷つきやすく不安定な時期である。なぜならこの時期は、セクシャリティや親密さ、外見がセンシティブな問題となるからである。しかし、我々の調査は、思春期の頃の経験を振り返って回想した体験談を元にしたものであり、現時点では人生のこの時期についての結論は、判断が拙速なものにならないよう注意を要する。

本調査には、子どもや青年期、親の体験は含まれていない。インテーセックスの状態／性分化疾患を持つインタ

ビュイーはみな、それぞれ同じような体の状態の人とコンタクトし、対等な意識の元、自分たちの体験をシェアし、孤立や違いを感じずにつむことが重要だと報告している。このようなコンタクトの需要は、一時的なものであることもある。オランダでは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、それぞれの体の状態に応じた患者団体に分かれて組織化している。現在オランダには、自らを患者とは見なさないインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人や、インターフェックスの状態一般に焦点を当てた包括的な組織は存在しない。

政策展開の指針

インターフラクスの状態／性分化疾患：カテゴリー・アイデンティティや、LGBTとの関係は存在しない。

レズビアン・ゲイ・バイセクシャル・トランスジェンダー（LGBT）などの性的マイノリティを代表する利益団体やその他の人権団体が、LGBTという略称に、インターフラクスの「I」を加えることが多くなっている。このような表記は、インターフラクスの状態を持つ人々と、LGBTなどの性的マイノリティの人たちとの間に、明確な共通性があるような印象を与える。共通した課題は、体の性、ジェンダーそしてセクシャリティに関する規範や先入観に直面することであろう。LGBTと「I」との連合はこの意味ではあり得るよう感じられる⁴。

しかしながら本調査では、そのような連合は、インターフラクスの状態／性分化疾患を持つ人々にとってセンシティブなものであることが示された。まずなによりも、インターフラクス／性分化疾患という概念に基づく全体的なアイデンティティやコミュニティは、実質上存在しないということである。インターフラクスの状態／性分化疾患を持つ人々は一般的に、そのようなひとつの集団の一員であるとは感じておらず、男性・女性以外の別のカテゴリーと見なされたいとも望んでいない。むしろ彼ら彼女らの望みは、ただの男性・女性として見てもらうことなのである。更に、本調査のインタビューアの大多数は、LGBTなどの性的マイノリティの人たちとは距離を取ることを望んでおり、LGBTの人たちと共にすることはほとんど無いと感じている。むしろ、自分たちが、性的指向や性別同一性という観点で見られることを恐れてさえいて、カテゴリー・アイデンティティや LGBTとの関係という2つの点を、彼ら彼女らは必要だと思っていないのだ。インターフラクスの状態／性分化疾患を持つ人々の中でも、性別同一性やジェンダー表現⁵が曖昧な人は LGBTなどの性的マイノリティの人たちとの繋がりをいくらかは感じているが、こういった人の数は限られている。

インターフラクスの状態／性分化疾患に関する何らかの政策を考える場合、こういう体の状態を持つ人々には、ここで述べたようなセンシティビティに留意しつつ、全体的な集団アイデンティティが無いことを考慮することが重要である。

体の性やジェンダー、セクシャリティにおける規範やセンシティビティ、先入観を元にした社会的障害に焦点を当たた政策アプローチには、女性解放と LGBT解放との明らかな対応があることも記しておく。

調査を通じて社会的状況をより明らかにするために。

この探索的調査では、このような人々の社会的状況に関する複数のテーマが明らかとなった。しかし社会では未だに知識のズレが大きい。この分野での政策作成に感心があるなら、まず知識を増やしていかねばならない。中でもとりわけオランダにおいて、インターフラクスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況の実態をつかむことを目的とした、大規模での質的調査を行うことが可能であろう。本調査では、そのような大規模な質的調査の

⁴ 現在「LGBT」に「I」を加える方は大きくふたつに分かれている。ひとつは、インターフラクス／DSD当事者以外に語られることが多く、また不正確な情報が流通することが多かった LGBTなどの性的マイノリティの人たちに対して、インターフラクスの状態／DSDを持つ人々・家族自身が、DSD／インターフラクスについての正確な知識を普及していくために「I」を加えていく方向である。もうひとつは、たとえばウガンダでの性的マイノリティの人たちへの過酷な差別状況に、アムネスティなどの国際人権組織が「I」を加える方向である。ただし、実際のウガンダの DSD／インターフラクスの当事者団体が、このような国際人権組織の動きは、むしろ国内の DSDを持つ人々を危険に晒すものだと批判していることはあまり知られていない。

⁵ gender expression: 仕草、髪型、服装、声色など、個人が他者へ表わす性別に関する表現。

機会と難しさが調べられたが、医療倫理の問題にはあまり注意が向けられなかつた。この問題は政策の深度化と関連しうるものであるにも関わらずである。

グループを通してレジリエンス⁶を育てる姿。

本調査でインタビューを受けたインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、適切な情報とサポートを得ることが困難であったと強調している。各々の状態に応じた患者団体という形態での自助組織が、適切な情報を見つけ、他の人たちと出会い、自分自身の体の状態と折り合いをつけること・それにまつわる問題を解決していくことを学んでいく手段として、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々のレジリエンスを育てていくのに重要なはたらきをしているようである。現実的なレベルとしては、患者団体の中には、簡単にはその継続性や活動への参加を維持していくことができないところもある。オランダでは、自身を「インターフェックス」と自認する人たちの組織や、活動家の運動は確認されていない。(他国にはそういう例もある)。オランダでそのような形態の組織の需要があるかどうかは、本調査ではカバーされていない。

適切な情報は、レジリエンスのための重要な条件である。インターネットは情報源となりうるが、適切な情報と誤った情報とを区別することは難しく、時に侮蔑的でセンセーショナリズムに走るような情報もある。したがって、インターフェックス／性分化疾患それぞれのタイプの医学的情報や社会的側面についての適切な情報を載せたウェブサイトの必要性が報告されているのも、驚くことではない。

最後に、インタビューの大多数は心理社会的サポートの需要を持っている、もしくは持っていた。しかし様々な理由から、彼ら彼女らはそういったサポートをいつも受けられているわけではない。

医療従事者の間で知識と配慮を向上していく必要性。

ここ10年の間、医療分野では多くの変化があり、この分野での発展には目覚ましいものがある。この結果、患者に秘匿したり、故意に情報を伏せたり、誤った情報を与えるなどといった、以前のような扱いはスタンダードではない。専門病院では、現在、すべての開示が標準的である。

このような進展にもかかわらず、性分化疾患の専門ではない医療従事者の知識と意識、配慮の改善には未だ余地があると本調査は示している。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々のほとんどが、まず最初に専門ではない医療従事者にコンタクトを取っている。このような状況は、基礎医学やケア専門家へのトレーニング過程において、インターフェックスの状態／性分化疾患に注意を向ける必要性を示している。適切な知識の改善のためには、何よりも、インターフェックスの状態／性分化疾患の医学的側面と社会的側面の両方、体の性とセクシャリティの双方ともに焦点を当てる必要がある。

医療従事者の意識向上が必要なもうひとつの理由は、きちんと尊重されて対応されることにより、医学的介入に対する肯定的な体験が促されることである。インターフェックスの状態／性分化疾患は、体の性、そして時にはその人の外見、妊娠性、セクシャリティに関係する、深い感受性と配慮を必要とする問題である。

医学の専門家からインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々へ適切な情報が提供されることの重要性には、また別の理由もある。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つインタビューは、医師から不適切な情報を話され、多くの疑問を残したままになってしまっている。そのため現状は、補足的な情報源としてインターネットや患者団体を利用することが多いのだ。

⁶ 苦境や困難の中で、それを覆し、自分自身を回復していく心理的な力のこと。

最後に、非医療分野の調査者や支援者は、人間の体の性の捉え方および、インターフェックスの状態／性分化疾患を医学的問題とする見方に対して、医療従事者はもっと注意を払う必要があると論じている。たとえば、他の人とは少し違う形状の外性器のケースでの医学的介入は、人間の体の性を、明確に二分できるものとする規範を追認するとしている。医学専門家が「普通の男性・女性の体」と考えているものは、生物学的・社会的基準を元にしているが、非医療分野の調査者や支援者はそのどちらも固定したものではないとしている。

認知と意識向上について

本調査での重要な発見は、医療分野や社会での認知の必要性である。インターフェックスの状態／性分化疾患についての無知・無理解は非常に大きい。本調査でインテビューに参加したインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、非常に大きな無知・無理解に直面している。また、いくつかの体の状態では、男性と女性の区別が規範として当然視されている単純な二分法に基づく人間の体の性についての認識(性規範)⁷に傷つけられることがある。インターフェックスの状態／性分化疾患は、そういった規範とは違った体の状態なのである。こういった体の状態は、体とセクシャリティに関する事柄に侵襲的に影響してしまうため、タブーと強い緊張感が生じるのである。

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は一般的に、男性と女性の区別について疑問を投げかける必要性は感じておらず、大多数のケースにおいて、自分自身を完全な男性、完全な女性と見なされることを望んでいる。これはつまり、インターフェックス／性分化疾患は、社会においてはっきりと見えにくいうことなのである。更なる可視化が有益かどうか、目指すべき目的となるかどうか、そうあるべきかどうかは、複雑な問題なのだ。支援者たちは、無知と無理解を無くし、このような体の状態への繊細な理解と熟知につながり、タブーを破壊できるのだから、可視化こそが肯定的な効果があると信じている。しかし、可視化の進展が更なる社会的偏見・烙印につながることを恐れている支援者もいる。その上、可視化と意識化がインターフェックス／性分化疾患を被差別的な社会的カテゴリーや集団と見なされるようになる危険性につながり、インテビューの大多数は、これを望んでいないのである。

知識の普及を進めることについて

本調査では、インターフェックス／性分化疾患に関する様々な分野や組織(医療従事者や支援者、そして患者団体)が、インターフェックスの状態／性分化疾患に関して、それぞれの観点や専門用語の使用・その見方の点で、大きく異なっていることが示された。このような隔たりは、言葉の遣い方や、知識の種類、その他関連があるテーマ、そしてインターフェックスの状態／性分化疾患をどのように見るのかなど多岐にわたる。インターフェックス／DSD オランダネットワーク(Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, NNID)は、昨年設立されたインターフェックスの状態／性分化疾患の支援団体であり、様々な患者団体が参加するミーティングを何度も行っている。それぞれの団体や組織間の観点や情報の共有は、どのようなものであれ、有益なものであることが分かっている。

⁷ 多くの患者団体等で説明される、インターフェックスの状態／性分化疾患についての二分的性規範とは、「男でも女でもない性であるインターフェックスの存在があるから男性と女性の差異はない」という意味ではなく、ペニスやクリトリスの長さ、染色体、ホルモン量、内性器の構造、妊娠性、外見など、「男性ならばこういう体の構造である」「女性ならばこういう体の構造である」などとする、社会的・生物学的規範であることに留意。たとえば、「陰嚢や子宮が無ければ女性とは認められない」「ペニスの長さが2.5cm以下だと男児とは認められない」「外性器の形状が平均的な女児のものではないから、女性ではない」といった規範を指す。

1.序論

1.1 一般社会では知られていないインターフェックスの状態／性分化疾患

「男の子？それとも女の子？」。これは新生児が生まれた時に最初に訊かされることのひとつである。この答えは通常は明確だが、医師が赤ちゃんの性別をすぐには答えられない、あるいは疑問に思うということが時折ある。思春期の二次性徴の発達が不完全だったり、それ自体が起こらなかったり、性染色体の構成がXXやXYとは異なることもある。

インターフェックスの状態／性分化疾患には様々なタイプがあり、この用語は包括用語に過ぎない。体の外側の構造は女性だが、内性器がどちらとも言えなかったり未発達という場合もありうるし、生まれた時に外性器が、一般的な男性もしくは女性の形状ではないこともあります。女性で染色体がXXではなかったり、男性で染色体がXYではないこともある。他の人から見てわかる体の状態もあれば、そうでないものもある。出生前もしくは出生後すぐに判明するものもあれば、思春期や、女性不妊からの検査で明らかになるものもある。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は通常、自らを「第3の性別」とは見なしておらず、男性もしくは女性と見なしている。現在可能な限り最も正確な見積もりとしては、オランダでは約80,000人の人が何らかの形態のインターフェックスの状態／性分化疾患を持っていることになる⁸（セクション2.5参照）。ただし、全ての人が自分の体の状態に気が付いているわけではない。

インターフェックスの状態／性分化疾患は、一般の人々には知られていない現象である。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人に個人的に出会ったことのない人々は、「ハーマフロダイト（両性具有：男でも女でもない性）」という表現を思い起こすことが多いだろうが、このような表現は、男性器と女性器の両方を持つ人を示す、旧態的で偏見を呼び起こすものである。医学的基準からは完全な女性ではないとされたために、オリンピックへの参加を禁じられた女性選手たちにメディアの耳目が集まることがある。2013年末には、ドイツの法律で性別不定を合法化する変更があり、オランダのテレビ番組「Pauw en Witteman」に、インターフェクシャルを自称する女性が出演することがあった。このような例は、インターフェックスの状態／性分化疾患が、医学的な課題を持つ体の状態の問題だけでなく、偏見の目に遭ったり、社会参加の障壁となる可能性のある社会的問題でもあることを示している。

インターフェックスの状態／性分化疾患がもたらす影響は様々で、いつ医学専門家によって判明したか、いつどのように本人に知らされたか、身体的見た目、身体症状の深刻さ、周りからの待遇などによって異なってくる。出生前に判明することもあり、（何度もオペを含む）医学的治療が人生全般にわたることもある。一方、医学的症状が小さいか、気づかれないために、このような体の状態が発見されない人もいる。

これら様々なタイプのインターフェックスの状態／性分化疾患に共通するのは、医学的な観点から、性に関する体の発達における差異あるいは器官発達不全と見なされるという点である。このような体の状態が、本人たちの社会的状況にどのような影響を与えるかはほとんど全く知られていない。この問題について政治的関心が国際的に高まってきており（European Parliament 2014; European Union 2013; Council of Europe 2013; Mendez, United Nations 2013）、それ以前に、調査などからのしっかりした確かな知識は、実はほとんど無い状況なのである。この探索的調査はインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況が大きく理

⁸ オランダの人口は2014年時点では1680万人。

解される第一歩となることを目的としている。

1.2 インターセックス／性分化疾患：解放という問題なのか？

数十年の間、インターフェックスの状態／性分化疾患はほとんど医学的観点のみに限定されてきた。医学的側面は今でも強調されているが、非医学的側面の重要性も認識、注目されてきている(MacKenzie et al. 2009; Vilain 2006)。人権組織団体とインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の支援者は、子どもに施される不可逆な医学的介入と性器手術に関して、自己決定とフィジカル・インテグレーションといった問題に疑問を投げかけている。そういう団体や科学者の一部は、人間の性別は(男性もしくは女性という)絶対的な二分法に分けられるのか？、インターフェックスの状態／性分化疾患は、そういう二分法がはつきりと分けられるものではない証明であるとして、より原理主義的な問題を掲げている(Karkazis 2008; Liao & Boyle 2004b; Van Heesch 近著)。

人権の観点から、ますますインターフェックス／性分化疾患に国際的な注目が集まるようになってきている。

United Nations (Mendez, United Nations 2013) や、Council of Europe (2013)、European Union (2013)、European Parliament (2014)などのヨーロッパの団体が最近、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の地位に注目し始めている。いくつかの国では新たな法律が、性別記載や反性差別に関する、施行され始めている。(たとえばドイツ、オーストラリア、南アフリカ)。

オランダの解放政策担当大臣は国際的な動きをモニターし、2013-2016年期の国会で提出された解放政策基本合意書では、インターフェックスを将来的な政策領域とする可能性を調査すると、以下のように言明している(Hoofdlijnenbrief Emancipatiebeleid 2013-2016)。

他の問題の中でもインターフェクシャルの人々は不必要な医学的介入に直面しているため、最近の文献や声明では、差別問題とフィジカル・インテグリティ、そして自己決定権をセットにして焦点化している。関係する患者団体との話し合いで、ここに社会的課題があるのかどうか、この問題に解放政策の側面があるのかどうか調査中である。(tk 2012/2013)

1.3 調査研究のデザインと実施方法

インターフェックス／性分化疾患を解放政策に加えることが有益で必要なのかという疑問に答える前に、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々自身が直面する問題群を理解することが重要である。彼ら彼女らの人生はどのようなもので、彼ら彼女らはどのような問題に遭遇するのだろうか？本調査研究は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々自身の視点から、社会的状況に焦点を当てて、これらの疑問に答えることを目指し、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つことからどのような問題が生じるかというところを見ていく。人権や医療倫理に関する問題は本調査からは外れるが、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つインタビューイーが自分自身でそれに類する問題に触れた場合のみ、それに言及する。人権問題については付記 C にて若干参考する。

「社会的状況(social situation)」とは、特に、社会的受け止め、より良い人生・生活と健康、そして社会参加を包括する広義の用語である。本レポートでは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の個別的体験と、他の人々との社会的関係とは区別している。個別的体験について、我々は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が自身の体の状態をどのように体験するか(たとえば、医学的介入や自身の体の同定、その受け止

め、男性もしくは女性としての自己イメージ、健康やより良い人生・生活のアウトカム⁹⁾を見ていく。他の人との社会的関係については、自分の体の状態の打ち明け、恋愛関係と家族形成、他の人たちからの社会的な接し方、他者の受け止めと差別、そして教育や仕事、余暇活動への参加の難しさあるいは障害を見ていく。

本調査は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況についての大規模な量的調査が必要かどうか、そのような調査はどのように実施可能かという疑問についても探求する。我々は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況においてどのような問題が起きるのかを同定しているが、そのような問題がどの程度起きているのかを明らかにすることはできていない。それには大規模な人数のインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が参加する国家規模の調査が必要となるだろうが、オランダではこれまでそのような調査は行われていない。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の、医療以外の観点からの調査は、他国でも少ない (MacKenzie et al. 2009)。したがって、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況についての大規模な量的調査がどうすれば可能なのか、焦点領域や課題、機会がどのようなものになるのかも、ほとんど全く分からぬ状況なのである。

本調査研究で中心となるのは、要約すると、次の2点である。

1. インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況とは如何なるものか、そして彼ら彼女らは社会の中でどのような問題を経験するのか？
2. インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況について、オランダではどのように信頼性のある量的分析が可能か？

この2つの疑問に答えるため、本研究では、国内・国外の文献レビュー、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々へのインタビュー、インターフェックス／性分化疾患の領域で働く専門家へのインタビュー、そして患者団体のミーティングやシンポジウムといった、4つの情報源を利用している。しかし、本調査は範囲が限られており、この分野の探索以上のものではない。すなわち、文献レビューは包括的なものではなく、インタビューとディスカッションの数も、問題となるテーマを同定する知見は得られても、体の状態のグループごとの違いなどといった、より深い側面は未だ見えないのである。更に言えば、自分の体の状態を知っている人々からしか、情報は得られていない。

文献レビューは、社会科学研究や、医学文献(医学的問題と有態率の知見を得るため)、オランダの患者団体のウェブサイト、そして利益団体(特に、インターフェックス／DSD オランダネットワーク(NNID)、COC(オランダレズビアン・ゲイ・バイセクシャル・トランスジェンダー組織、そして ILGA(国際レズビアン・ゲイ・バイセクシャル・トランスジェンダー・インターフェックス協会))のウェブサイトおよびレポートを包括している。

綿密な対面式のインタビューは、インターフェックスの状態／性分化疾患に分類される様々な体の状態を持つ7人の人々に行われた。インタビューを受けたインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は全員、体のことからある時点で医療センターで治療を受けていて、各種患者団体やサポートグループとのコンタクトをとっている、もしくは取っていた。インタビュイーのほとんどは、患者団体で活動している、もしくはしていて、従ってそれぞれの体の状態を持つ他の人の体験にも精通している。更に、インターフェックスの状態／性分化疾患を持ち、患者団体や利益団体で活動している6人によるフォーカスグループディスカッション¹⁰⁾も行った。参加者には、自分自身の

⁹⁾ Outcome。結果、成果。検査値の改善度や合併症の発生率、回復率や死亡率など、治療や予防による臨床上の成果を指す。患者の QOL(Quality Of Life)が改善されたといったこともアウトカムとして挙げられる。

¹⁰⁾ 調査のために抽出された人々の集団インタビュー。用意された具体的なテーマについて話し合いをしてもらう形式を取る。

体験と、患者団体やソーシャルネットワークの他の人の体験も語ってもらった。このインタビューたちは「先駆者」と見なすことができ、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々全員が治療を受け、患者団体にコンタクトをとっている、とっていたわけではないため、選択的集団となっている。すなわち、ここでの知見を解釈する際には、注意が必要ということである。

社会科学の調査者や NNID の代表者、医療専門家および心理学者など8人のインタビューが行われた。また、非公式の数多くのディスカッションも行われている。

調査を目的に、多くの国際・国内シンポジウムにも参加した。加えて、文部科学文化省との共同で、2013年と2014年に NNID 主催によるミーティングが4回行われた。このミーティングには、各患者団体の代表や専門家、COC、調査者、その他のステークホルダーが参加した（Note 3参照）。これらのミーティングは、2013年春に NNID が設立されたことを期に開催された。この団体は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の平等な待遇、解放、可視化と利益を求める運動をしている。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の利益を特に主張する団体は、オランダでは初めてである。

インターフェックスの状態／性分化疾患のセンシティビティに配慮し、インタビューを受けた人たちの匿名性を確保するため、名前は仮名とした。名前が出ていたりする場合は、公表することを望んだ専門家および団体のみである。

1.4 本レポートの構成

本レポートの第2・3・4章は、社会的状況に関する1つ目の疑問について記述している。調査に関する2つ目の疑問については高度にテクニカルなため、付記Aにて（長めに）論じている。

インターフェックスの状態／性分化疾患は多くの人々にとってあまり知られていない現象のため、まず第2章で、この体の状態の医学的解説をし、つづいてインターフェックスの状態／性分化疾患の中でも最もよく知られているいくつかのタイプについて述べる。また、我々が用いる専門用語と定義について解説し、更にインターフェックスの状態／性分化疾患がどれほどの頻度で起きるのかより詳しく見ていく。第3章では、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の個別的な体験に関するテーマについて論じ、第4章で、他の人たちとの社会的関係への影響について調べる。人生・生活に関わる個別的な体験を取り上げられるよう、第3・4章では、インタビューたちが直面した人生上の特定の体験や問題を資料として加えている。

付記 A では、調査に関する2つ目の問題、すなわち、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況について信頼できる量的調査はどうすれば実施可能かについて論じる。そのような調査の有用性と必要性を吟味した後、数多くのテーマを示し、方法論的問題について考える。様々な可能性を概説し、それぞれの長所・短所について記述する。

結論の章では、2つの調査上の疑問について分かったことを要約する。認知の役割、可視化に関するジレンマ、医療専門家が焦点とする領域についてもここで触れる。この体の状態に関する知識のズレと、量的調査がいかにこのズレを解消するのに有用かについてもここで示す。最後は、この探索的調査で分かったことを、将来の政策立案や深度化の観点から解釈する。

男性と女性の不平等や、LGBT（レズビアン・ゲイ・バイセクシャル・トランスジェンダー）などの性的マイノリティの人々の受容といった以前の、もしくは現在の解放プロセスとの対照性については、適宜本レポートで論じる。こうすることで、他の集団の解放との類似点、あるいは相違点を明らかにできるからである。

この探索的調査のひとつの結論は、この量的調査に関する疑問に答えるには、多くの視点が存在するということだ。インターフェックスの状態／性分化疾患に対する人々の体験とその見方には幅広いバリエーションがあり、あるテーマが、インターフェックスの状態／性分化疾患のある特定のタイプには非常に関係したとしても、他のタイプの体の状態には一切関係しないということが多いのだ。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々と、患者団体、利益団体、調査者や医学専門家の見解も幅広く様々であることがほとんどだ。我々はこれら様々な視点を描くのに、バランスを取るように努めている。

Note

1. オランダでは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の間で、「体の状態(condition)」という言葉が使われている。この用語は、「障害(disorder)」や「異常(abnormality)」(第2章参照)よりも中立的である。他の国の活動家や人権団体は、「体の状態」という用語をあまり用いない。医学的アプローチを連想させるとするからである。オランダでは事情が異なるのか、「体の状態(condition:conditie)」の方がよりサポートiveと受け止められている。
2. 他の著者や組織団体の引用をするときは、できる限りそれぞれが用いている用語を使うようにした。
3. 人権と医療倫理の領域での国内・国外での展開についての発表があり、出席者は様々なトピックに対しての知識と経験を話し合った。

2. インターセックス／性分化疾患とは何か？ 各タイプと用語、有態率について

インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々の社会的状況で起きる問題群について、よりしっかりと理解するには、まず、インターセックス／性分化疾患とは何か？ということを明らかにすることが重要である。この章では、インターセックスの状態／性分化疾患の中でもよく知られているタイプの医学的解説と説明をしていく。続いて、専門用語についての議論、対象集団の定義と他との区別について論じる。ここにはセンシティブな問題がある。インターセックス／性分化疾患に、個人的・専門的に関わる人々がこの現象をどのように見ているのか、その違いは、このセンシティブさに示されているので、短く紹介しておく。更に、インターセックスの状態／性分化疾患は、人の体の性に関するものであることを示し、セクシャリティや、性別同一性、性的指向との関係について解説する。最後に、インターセックスの状態／性分化疾患がどれほどの頻度で起きるのかという疑問にも答えるよう試みたい。

2.1 インターセックスの状態／性分化疾患の各タイプ: 医学的解説

医学的アプローチは本調査の中心ではないが、「一般的な」体の性の発達について、資料2.1にて簡潔な医学的解説を加えておく。体の性の発達の根底には多くのプロセスがあることを示すためである。これを理解することで、インターセックスの状態／性分化疾患の様々なタイプを筋道だって理解することができるからだ。いくつかのプロセスについては単純化して説明する。

資料2.1 一般的な体の性の発達の簡潔な医学的説明

体の性の発達は、卵子の遺伝物質と精子細胞の遺伝物質が結合し、新しい個体が発達しはじめる時、すなわち受精の段階に始まる。XとYの性染色体は、体の性の発達に重要である。胎児の発達の最初の6週間の間に性腺が発達する。発達の最初期の性腺はXYの個体、XXの個体も同じである。XYの個体では通常、この共通の性腺が7～10週目の間に精巣に発達し、その精巣がアンドロゲン（男性ホルモン）を産生する。他方、XX染色体を持つ胎児の場合、元の性腺はほとんど常に、エストロゲン（女性ホルモン）を産生する卵巣へと発達していく。精巣は発達するとテストステロンと抗ミュラー管ホルモン（AMH）を産生する。そしてAMHが、卵管や子宮、膣の上部といった女性の内性器器官の発達を抑制する。もし精巣が正常に機能しAMHが存在するところでは、精巣上体、精管、精嚢といった男性の内性器器官が発達する。外性器の発達は9～14週の間に起きる。陰茎と陰嚢の発達を促すのはテストステロンで、もしテストステロンが産生されない、あるいは何らかの理由で機能できないと、外性器組織は一般的に膣に発達していく。テストステロンやエストロゲンといった性ホルモンは、思春期に二次性徴の発達を促す。精巣によるテストステロンの産生は、声変わりと体毛の発達、筋肉の発達の原因となる。エストロゲンは卵巣から産生されるが、乳房と臀部の発達および生理を促す。ホルモンは、思春期およびそれ以降の人生において、その人の行動や心理にも影響を及ぼす。

資料2.1の説明でも明らかなように、体の性の発達は、染色体の組み合わせや性腺（精巣もしくは卵巣）、そしてホルモンの産生と機能で決定する。もしこれらのプロセスの内ひとつが異なった発達をする場合、インターセックスの状態／性分化疾患のタイプのひとつに至りうる。このような体の状態は先天的なもので、治癒というものはない。インターセックスの状態／性分化疾患には数多くのタイプがあり、バリエーションも多く、いつどのように発見されるのか、医学的介入の種類、医学的・社会的影響という点でも高度に多様である。一般には、外性器の形状に影響を及ぼすインターセックスの状態／性分化疾患は、出生時に発見される。内性器に影響するインター

セックスの状態／性分化疾患は、思春期や成人期になるまで発見されないことが多い。外性器の形状が他の人とは異なる場合、外科手術が行われることがある。外科手術は医学的に必要な場合もある。さもないとその子どもが生き延びられないからだ。インター性の状態／性分化疾患は幅広く様々である。ここでは代表的なタイプをいくつか説明する。

46,XY-DSD

46,XY-DSDは、アンドロゲン不応症(AIS)や性腺発育障害を含む、数タイプのインター性の状態／性分化疾患である。AISを持つ人々は染色体がXYで、部分的または完全にアンドロゲン¹¹に反応しない。卵巣や子宮は無い。腋毛やニキビ、体臭は少ないか全く無く、乳頭の色は淡い。AISには様々な程度があり、CAIS(完全型)とPAIS(部分型)に分けられる。CAISを持つ人々はほぼ必ず自分を女性であると感じていて、外性器の形状も女性のものである。CAISは大多数の場合、女の子が思春期に生理が始まらない原因を検査する中で明らかとなる。鼠径部のヘルニアや、家族に同じ体の状態を持つ人がいることで、より早期に診断されることもある。PAISを持つ人は発達不全外性器の状態で、出生後直ちに判明する。多くの検査をした上で、PAISを持つ人の外性器が手術されることがある。AISを持つ人が生殖能力を持つことはない。内性器のがん化のリスクのため、性腺が切除されることがある。性腺が完全に発達していない場合は、また別のタイプのインター性の状態／性分化疾患の可能性がある。すなわち、完全型／部分型性腺発育障害である。5 α RD-2(5 α 還元酵素Ⅱ欠損症)や17 β HSD-3(17 β 水酸化酵素欠損症)といったテストステロン合成障害の一部の形態も、46,XY-DSDに分類される。

先天性副腎皮質過形成(CAH)

先天性副腎皮質過形成(CAH)で最も多い形態では、副腎がコルチゾール¹²をほとんど産生せず、テストステロンを大量に産生する。女の子の場合、出生前から陰核が発達し、小さな陰茎にも見える一方で、陰唇が完全にもしくは一部閉じた状態を呈することがある。この場合、子供の性別判定に問題が起きることもあり得る。この体の状態を持つ女の子は、幼児期早期に外性器のオペが行われることが多い。これらの女の子は他の女の子よりも、男の子っぽい行動を示しがちだが、それでも通常は、自分自身のことは女性であると感じる。適切な治療をしなかった女の子の場合、高レベルのテストステロンは後に体毛やニキビが増える原因となる。未治療の場合、「男性」ホルモンの増加のために、女の子にも男の子にも早発型思春期をもたらす。CAHを持つ男の子の最終的な体格は、同年代の男の子よりも小さいことが多い。CAHの軽度の形態では、女の子の場合、児童の頃に思春期の始まりが早いことや、あるいはもう少し後の明らかな体毛発育やニキビ、あるいは生理不順で判明する。男性の場合は、副腎から産生される「男性」ホルモンのわずかな増加を原因とする妊娠性の問題で判明する。CAHを持つ女性は妊娠し、子どもをもうけることはできるが、細心の薬物治療を必要とする。陰の狭さあるいは早期のオペにより、出産には帝王切開が必要になることが多い。今日、CAHは新生児スクリーニング検査に含まれており、従来よりも早期に判明するようになっている。

尿道下裂

尿道下裂は男の子の体の状態で、外尿道口(尿道口)が、陰茎の先端に位置していない状態である。尿道口は、陰茎のどこか、もしくは陰嚢に位置することがあり、たいていの場合包皮が裂けている。尿道口が陰嚢に近い場合、弯曲陰茎の可能性が非常に高まる。尿道口の位置や形状により、立って排尿することが難しくなりうる。このような男の子は一度もしくは何段階かのオペを経て、立って排尿するだけでなく成長後に射精することも可能に

¹¹ テストステロンなど男性に多い性ホルモンの総称。

¹² 副腎皮質から産生され、糖代謝をはじめ、タンパク代謝、脂質代謝、電解質の代謝、骨代謝、さらに免疫機構にも関与する、生命維持に不可欠なホルモン。感染症や怪我などのストレス状況下で炎症作用を抑えるはたらきをし、このホルモンが不足していると、生死を分ける深刻な状況にもなり得る。そのため、コルチゾールを補うための薬が一生必要となる。

なる。陰茎の形状は外科手術で変えることも可能だ。こういったオペは通常は早期に行われる。医学的には尿道下裂を治療する必要性が常にあるとは限らず、施術の決断は主に実際的・美容的な考慮を元に行われる。尿道下裂を持つ男の子は妊娠性がある。尿道下裂の程度は大変幅広いため、より深刻な形態が性分化疾患に分類されている。(Note1 参照)

MRKH(メイヤー・ロキタンスキー・クスター・ハウザー症候群)(Note2 参照)

MRKHは女性にのみ生じる。彼女らはXX染色体と卵巣を持つものの、(完全な)腫と／もしくは子宮が無い状態で生まれる。外性器の形状は女性のもので、このような女性は自分自身を女性であると感じる。通常MRKHは思春期に生理が始まらなかったり、腎臓に関する問題が起こって判明する。もし(部分的に)子宮が存在する場合、経血が排出されないことを原因とする猛烈な腹部の痛みを和らげるため、通常は子宮が取り除かれる。このような女性は生殖能力を持たない。代理母出産がひとつの選択肢となる。

クラインフェルター症候群

47,XXYとも知られるこの症候群は、男の子に生まれた乳児のみに起きる。彼らは、通常の46本の染色体に加え、ひとつ多いX染色体を持っている。男性の約600-700人に1人の割合で起き、インターフェックスの状態／性分化疾患でも最も多いタイプのひとつである。この症候群を持つ男性はテストステロンの産生が不十分で、そのため思春期の始まりが遅くなるか、時には完全には思春期が起こらない。陰茎と精巣は思春期までは相対的には小さい。不十分なテストステロン産生の影響結果は、思春期に明らかとなる。この症候群を持つ男の子は、比較的筋肉量が少なく、体脂肪率と発毛が同年代のほとんどの男の子たちと違っていることが多い。いくらか乳房が発達することもある。精巣は大人になっても未発達のままである。この症候群は、集中・記憶・協調運動・疲労・情緒表現・社会的対人関係の問題などの、様々な合併症を伴う。患者がすべての症状を呈することは稀で、個人によって大きな開きがある。そのため、クラインフェルター症候群は常に認識されたり医師によって診断されるとは限らない。男の子本人からあまり症状の訴えがないために医者に行くことがないか、行つてもその症状が適切に診断されないこともある。診断が確定した場合は、ジエルタイプもしくは注射、カプセルタイプのテストステロンが処方されることが多く、この効果でエネルギーが高まり、集中力が改善され、セックスに興味を持ち、積極的になり、そして筋肉の発達が助けられ、体脂肪率が変化する。また、骨粗しょう症のリスクも減る。この症候群を持つ男性は、思春期に精子産生が急速に低下するため、妊娠性の問題を持つことが多い。クラインフェルター症候群を持って成長した大多数の男の子は、成人期でも自分を男性であると感じているが、女性っぽく感じたり自分を女性だと感じる人もいる。

ターナー症候群

ターナー症候群は、45,X0とも知られている。一部の細胞が46,XXで、他の細胞が45,X0であるモザイク型もある。女性だけの体の状態で、多くのケースで、一方のX染色体の全てもしくは一部が欠けた状態である。この症候群は、卵巣の発達や性ホルモンの産生、身長、そして身体的な性成熟に影響を与える。この体の状態を持つ女の子はほとんどの場合低身長である。この症候群は様々なあり得る症状を伴うが、一人の人に同時に全ての症状が起きることはほとんど無く、患者が直面する医学的問題には大きな幅がある。共通しているのは、思春期の始まりが概して自然発生的でないこと、そして通常は生理が無いことである。この症候群は思春期に判明することが多い。他のあり得る症状の例としては、首の広さおよび／または短さ、首の後ろの髪の生え際が低いこと、心臓に問題が生じる可能性の高さ、腎臓・甲状腺・聴覚の障害、糖尿病の発症可能性の高さ、高血圧、運動発達の遅れ、空間認識と短期記憶の弱さがある。生理を促し乳房を形成するのに、エストロゲンが処方されることがある。妊娠は卵子提供で可能である。

その他の染色体バリエーション

クラインフェルター症候群やターナー症候群以外にも、47,XYYや47,XXXといった染色体バリエーションがある。どちらの染色体バリエーションも、通常は生まれた時には分からない。47,XYYを持つ男の子はY染色体が

ひとつ多い。人生の早い年代では概しておかしなことはない。小学校の年代の終わり頃に、このような男の子は一気に成長し、平均よりも高身長となることが多い。他の男の子たちと比べ、どこか移り気・活発で、学習障害を持っていたり、情緒発達の遅れの可能性が高い。この体の状態を持つ男性は妊孕性がある。女の子の染色体バリエーションは、47,XXXで、トリプルX症候群もしくはトリソミーXとも呼ばれる。この体の状態を持っている女の子は、言葉や会話の問題や、社会的な情緒問題を持つことがあり、他の女の子よりもわずかだが移り気・活発なこともある。彼女たちは妊娠可能だが、早期閉経の可能性がわずかに高い。47,XYYも47,XXXも診断されるることは多くなく、医学的介入がなされることも無い。これらの体の状態は大きな問題が無いか、あるいは問題があっても染色体バリエーションと関係付けられないからである。また、一部の細胞にのみ染色体バリエーションが起きるモザイク型もある。

明らかなのは、インターフェックスの状態／性分化疾患の様々なタイプ各々を持つ人々の体験は、医学的介入に関しても妊孕性に關してもたいへん幅が大きいということだ。人々の個別的な体験については、第3章で論じる。

インターフェックスの状態／性分化疾患が明らかにするのは、医学的に言えば、たとえ社会の中での最も一般的な性に関する体の構造に対する知見とは違っても、人の性に関する体の構造は完全には二分されないということである。人の性に関する体の構造は、医学的に男性の体の特徴・女性の体の特徴と決められているところにはグラデーションがある、などらかなものだと想像するのがより正しいのだ。

2.2 用語にまつわるセンシティビティ:インターフェックスと性分化疾患

本調査の最初の段階から、この領域では用語の選択が重要な問題で、調査のために個人や団体にアクセスする際にも考慮が必要な問題となっていることが明らかとなった。概して、専門家たちは、インターフェックスや性分化疾患、あるいはその言葉のバリエーションといった包括用語を使っている。学者や支援者、医学専門家との間では活発な議論が行われているが、これは、用語の選択が、この集団をどういう観点から見るかということを反映するからである(Liao & Roen 2014)。

DSDは、通常は *disorders of sex development*(性発達障害:性分化疾患¹³)の意味で使われる、国内・国外の医学領域で現在最も用いられている用語である(たとえば Callens 2014; Claahsen-Van der Grinten et al. 2008; Dessens & Cohen-Kettenis 2008; Hughes et al. 2006; Van der Zwan 2013)。2006年までには、医学専門家はインターフェックスとの用語を使っていたが¹⁴、この用語は侮辱的だと見られるようになってきた。この用語は当事者が何か男性と女性の中間の性であるかのような印象を持たせるが、しかし現実の当事者の大多数は自分自身を男性もしくは女性とはっきりと認識しているからである。2006年のコンセンサス・ステイトメントの文書において、国際的な医学分野では *disorders of sex development*との用語を用いるという合意に達したと報告している。この報告以降、このような体の状態を、それぞれ特定の体の状態の名前と共に、*disorders of sex development*とも見なされるようになった(Hughes et al. 2006)。

しかし、特に人権団体や支援者、そして一部のインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、*disorders of sex development*との用語の使用に反対することがしばしばある。そのような人達は、この用語が医学的アプローチを強調しすぎていると感じるからだ(たとえば Karkazis 2008; NNID 2013)。批判は主に、「(障害)」を

¹³ 日本では、日本小児内分泌学会にて、*disorders of sex development*(性発達障害)の日本語訳を「性分化疾患」とすることになった。

¹⁴ 日本では医学領域で「インターフェックス」との用語が用いられるることはほとんど無く、もっぱら「性分化異常症」との包括用語が用いられていたが、2006年のコンセンサス以降、「この体の状態に”異常(abnormality)”や”障害(disorder)”との用語を用いるべきではない」として、「性分化疾患」との用語となった。

意味する最初の「D」に向けられている。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々全員が自分を患者と思っているわけではなく、「disorder(障害)」や「abnormality(異常)」といった用語が侮蔑的だと見なしている。このような組織が好む用語は、「インターフェックス」や「インターフェックスの状態を持つ人」である(たとえば Agius & Tobler 2012; coc 2013; ILGA Europe 2013; Karkazis 2008; MacKenzie et al. 2009; Council of Europe 2013)(Note4 参照)。

用語についての合意の欠如によって、利益団体と患者団体、そして医学専門家との間の協働の妨げとなることがある(Note5 参照)。この分野の全ての団体での対話を促すために、いくつかの団体が現在、DSD との略称を使いながら、別の意味を持つ用語を使用している。たとえば、*Differences of sex development*(性に関する様々な体の発達状態) (たとえば NNID 2013; Swiss National Advisory Commission 2012), *diverse sex development* (Europsi 2014; Liao & Simmonds 2014), *divergence of sex development* (Reis 2007)、あるいは *variation of sex development*(たとえば Van Heesch (近著); NNID 2013; Swiss National Advisory Commission 2012)といった代替案である。

第1章でも述べたように、本調査では「インターフェックス／性分化疾患」や、「インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々」との表現を用いる(Note6 参照)。この表現を選んだのは、用語についての論争に、我々が基本的に特定の立場をとらないことを示すためである。我々の第一の目的は、特定の用語の選択によって、(不注意に)特定の集団を排除せず、様々な立場の視点を提供することである。言葉の選択を理由に協働を拒んでいたら、得るものはない。このようなプラグマティックな(実際的な)アプローチが必要とされていることも明らかとなっている(Note4 参照)。

最後に。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々自身においても、一般用語を様々な意味合いで使っていることが分かった。自身をインターフェックスと見なす人もいれば、診断名として性分化疾患を使う人もいる。しかし、あくまでそういう人は例外である。患者団体で活動しているメンバーや、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々のインタビューは、患者団体の人々の大多数が自分ではどちらの用語も使っていないことを明らかにしている。彼ら彼女らは一般的に、包括用語ではなく、「クラインフェルター症候群を持つ男性」や「XY 染色体を持つ女性」といった、それぞれの体の状態に応じた用語を使っているのだ。実際のところ、インタビューを受けた人の中には、インターフェックスや性分化疾患といった用語なんて全く知らないという人もいた。

「ハーマフロダイト(両性具有:男でも女でもない性別)」や「インターフェクシャリティ」といった用語については、医療専門家や支援者、当事者たち自身においても、現在使用されることはない。(資料2.2参照)

資料2.2「ハーマフロダイト(両性具有:男でも女でもない性)」と「インターフェクシャリティ」との表現は、旧態的で侮蔑的とみなされている

現在では「ハーマフロダイト(両性具有:男でも女でもない性)」や「インターフェクシャリティ」といった表現は、旧態的で誤解を招きやすく、侮蔑的と見なされている(Reis 2007)。「ハーマフロダイト」という表現は、男性・女性の両方の性的特徴を持つ存在を指す。この用語が非難されている理由は、この用語では人の体の性の決定が専ら生殖器官の構造に依存してしまうが、実際は、体の性の発達には、遺伝子や染色体、ホルモン、性別同一性なども役割を果たしているからである。

「インターフェクシャリティ」や「インターフェクシャル」といった表現が未だに時折使われることもあるが、このような表現は、このような体の状態が、実際はそうではないのに、セクシャリティに関わることだという誤解を与えるため、社会上好ましくないとされることが多い。また、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の多くが、自分の体の状態については「持っているもの」(something that they have)と見なしているにもかかわらず、「インターフェクシャリティ」という表現は、「その人がインターフェクシャルである」

(a person *is* intersexual)という誤解も与えるためである¹⁵。

2.3 定義

利益団体や、患者団体、医学専門家の全てが同意するような、インターフェックス／性分化疾患についての単一の定義というものもない。ここでは短く、各種領域の文献で用いられている定義のいくつかを挙げておく。

コンセンサス・ステイトメント (Hughes et al. 2006) で打ち出され、国際的な医学領域、そしてオランダの専門の医療従事者でも広く使われている ‘Disorders of sex development’ (DSD:性分化疾患)の定義は、以下のとおりである。

‘Disorders of sex development’ (DSD)は、染色体、生殖腺、もしくは解剖学的に性の発達が先天的に非定型的である状態と定義される用語として提案された。(Hughes et al. 2006: 554)

この定義によってカバーされ、コンセンサス・ステイトメントでも触れられている体の状態の範囲は、医学専門家内でも、それ以外でも広く受け入れられている(たとえば Callens 2014; NNID 2013; Van der Zwan 2013)。

利益団体や人権団体、学者たちも、体の性の発達に関する定義については、コンセンサス・ステイトメントに従っているが、違いは彼らが、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々のこのような体の性の発達を、「非定型的(atypical)」と見なさないという点である。たとえば心理学者のリヤオとボイルは、インターフェックスを次のように定義している。

人の染色体、あるいは生殖腺、外性器の特徴の原因となる体の性の分化過程が、男性・女性という我々のカテゴリーに、明確には一致しない状態(2004a: 446)。

このように彼らは、「男性」と「女性」が、生物学的に所与のものとして固定されるのではなく、人間によって定義されたカテゴリーであると示唆している。オランダの支援団体 NNID と COC は、インターフェックス／性分化疾患について似たような定義を採用している。

インターフェックスとは、染色体あるいは生殖腺、解剖学的体の性が規範とは異なる、先天的で様々な体の状態を記述するのに用いられる包括用語である。(NNID 2013: 21; coc 2013: 10)

本レポートで採る定義は、以上の定義すべてを基にする。すなわち、

インターフェックス／性分化疾患とは、医学専門家が、これが「男性」もしくは「女性」であると一般的に考える体の状態とは違いがある体の性の発達をした、先天的で様々な体の状態を記述するのに用いられる包括用語である。その違いは、染色体あるいは生殖腺、解剖学的体の状態に関わるものである。

この定義はまず、インターフェックスと性分化疾患の2つの用語を併記し、どちらも体の性の発達についてのものであると示している。先に挙げた各定義と同じく、この定義もインターフェックス／性分化疾患では体の性の発達に

¹⁵ 日本では、「インターフェックス」という表現も、「インターフェクシャル」「インターフェクシャリティ」と同様、一般の人々の間では、体の状態(something that they *have*)ではなく、全て「その人のアイデンティティ・存在そのもの(a person *is* intersex)」、あるいは性行為の一種と捉える誤解が一般的である。

についての規範、これが「男性」もしくは「女性」と一般的に考えられている体の状態が絶対的な規範ではないということを示している。この定義は従って、ある人の自分自身の体の性に対する認識を表したものではない。先に述べたように、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、ほとんど常に自らを男性もしくは女性と感じているからである。

2.4 インターフェックス／性分化疾患と、トランスジェンダーの人々・性的指向との違い

インターフェックス／性分化疾患は時に、トランスジェンダーであることや、ゲイ・レズビアンであることと混同されることがあるため、このセクションでは、これらの集団の違いについて説明しておく。まず短く言うならば、インターフェックスの状態／性分化疾患は人の体の性に関わるものであり、セクシャリティや性別同一性、性的指向とは関係がないということである。

あくまで体の状態に関するため、インターフェックスの状態／性分化疾患は、セクシャリティの認識や体験に影響する可能性はあっても、直接セクシャリティに関連するわけではない。影響とはたとえば、浅い膣を持つ女性や、陰茎が小さい男性、外性器の外科手術を何度も受けてきた人たちが、性的な接触や性的な関係を結ぶことに自信を持てなくなる可能性があるといったことである (Callens 2014; Van Den Dungen et al. 2002)。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々がどれくらい性的な関係を持ち、それを心地よい体験としているか、その程度と、医学的介入に対する満足との関係を調べた心理学的調査が多くある(たとえば Callens 2014; Cohen-Kettenis 2010)。インターフェックスの状態／性分化疾患の、性的体験と恋愛関係への影響については第4章で論じる。

インターフェックス／性分化疾患と、性別同一性(性自認、ジェンダー・アイデンティティ)との区別も重要である。インターフェックスの状態／性分化疾患は、人の体と体の性の発達に影響するものである。当事者は自らを男性もしくは女性と完全に自覚していることが大多数で、それも、出生時に医療実践者が判定した性別と一致している。彼ら彼女たちは外見的にも男性、もしくは女性であり、性自認(自分が男性であるか女性であるかという認識)は、ほとんどの場合外見と一致している。ここがトランスジェンダーの人たちとの違いである。トランスジェンダーが、出生時の性別と、自分を男性もしくは女性とする自覚が一致しない体験をする人たちなのである(Keuzenkamp 2012)。このようなことは、たとえば CAH や PAIS を持つ人など、ある特定のタイプのインターフェックスの状態／性分化疾患には、例外的に起きることがある (Cohen-Kettenis 2010)。CAH や PAIS でも最も重度の状態を持つ子どもたちで、行動や興味において、女の子の平均よりも、男の子っぽいことが比較的多いことも知られている (Cohen-Kettenis 2010; Dessens & Cohen-Kettenis 2008) (Note8 参照)。男子で育つクラインフェルター症候群の人が、後に女性のように思うようになる、あるいは自分は女性だとする例もある。

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の大多数は、この状態を持たない他の人々と同様の比率で、異性愛である。インターフェックスの状態／性分化疾患と性的指向(どちらの性別の人々に恋愛的に性的に惹かれるか)との間に直接の関係は無い。ここでも特定の体の状態についての例外はある。たとえば、CAH でもある特定のタイプを持つ女の子は、平均よりもわずかに、同性のメンバーに魅力を感じることがある (Meyer-Bahlburg et al. 2008)。

2.5 インターフェックスの状態／性分化疾患の有率

インターフェックス／性分化疾患は比較的知られていない現象で、あまり多くはないと思われることが多い。しかし、有率について、適切な全体像、なによりもはつきりした全体像を提供することは容易ではない。まず、どういう体

の状態をインテーセックス／性分化疾患に分類するのか決める際の選択の問題がある。更に、いくつか有態率についての表が、インテーセックスの状態／性分化疾患の様々な体の状態について発行されているが、特定の体の状態(たとえば 5α 還元酵素欠損症や 17β 脱水素酵素欠損症)の有態率が、国ごとに大きく異なっていることもある。適切で信頼可能な有態率が出ていない体の状態もいくつかある。我々が知る限り、オランダの性分化疾患専門の医療従事者や心理学者が、本国における性分化疾患の全体の有態率を発表したことはこれまで一度もない。性分化疾患がどれほどの頻度で起きるかという問いは、社会的観点と関係することなので、我々としては、オランダの人口について、この問いに答えることを試みる。どのような分類が使われたか、有態率のどのような情報源を引用したか、それぞれのケースに応じた4種類の全有態率を次表に示す。

表2.1
オランダ人口における全有態率の4つの分類(パーセンテージ)

有態率の情報源	対象地域	分類	人口率
発達不全外性器についてよく知られている見積もりである、1:4500 (Hughes et al. 2006などからの引用)	国際調査	発達不全外性器に限定	0.022
Blackless et al. 2000 による概観調査	国際調査	広範囲な分類	1.7
支援団体 NNID 自身による推定	国際調査で得られたオランダでの率	コンセンサス・ステイトメントを元に、発達不全外性器とその他9つの体の状態の有態率を合わせた見積もり	0.6
SCP 自身による推定	国際調査で得られたオランダでの率	コンセンサス・ステイトメントを元に、発達不全外性器とその他8つの体の状態の有態率を合わせた見積もり	0.5

情報源: SCP(オランダ社会文化計画局)

最も限定された分類を元にした場合、すなわち、インテーセックスの状態／性分化疾患を、発達不全外性器のみに限定すると、有態率は国際的にもオランダでも、4,500人に1人、全人口の0.022%であり、この率は医学専門家に一般的に受け入れられている(たとえば Callens 2014; Hughes et al. 2006; Van der Zwan 2013)。これは、出生時に男性か女性か直ちには分からない人の数である(Vilain 2006)。オランダの医学専門家はこの有態率を研究などで用いているが、国際的な有態率が、オランダでの正確な見積もりとなるかどうかは不明であるとも記している。インテーセックス／性分化疾患の分野の専門家の大多数は、出生時の発達不全外性器のみの体の状態の分類は限定しすぎたものだと見なしている。MRKH や CAIS、クラインフェルター症候群やターナー症候群といった、他の(あるいは)シビアなタイプのインテーセックスの状態／性分化疾患が入っていないからである。

ここで引用した他の3つの有態率は、コンセンサス・ステイトメント(Hughes et al. 2006)での一般的に受け入

れられている分類を基盤にし、またそれに対応したものである。この分類は医療実践家や非医療分野の研究者、オランダの利益団体にも広く受け入れられていて、本調査の元にもなっている。

広く支持を受けている最も高い有率は、Blackless らによる国際的な概観調査からのもので、人口の 1.7% という有率を報告している(2000)。この広めの国際的有率での分類は、染色体や性腺、外性器、そしてホルモンレベルを基盤とし、それぞれの有率が分かっている様々な体の性の発達状態を全て含んでいる。各体の状態の有率は、概して多くの調査を元にしている。オランダの支援団体 NNID(2013)と COC(2013)は、この広めの国際的有率の表を上限の有率としている。

多くの体の状態で、大きな地域差が見られるため、オランダでの全有率を特定するには、本国で行われた調査をできる限り利用することが重要となる。オランダの資料「*Standpunten en Beleid* ('Standpoints and Policy') (2013)で、NNID が、コンセンサス・ステイトメントの分類を元に、オランダでの見積もりを立てよう試みている。そこでは、オランダの有率は 0.6% と推定しているが、NNID は、各体の状態ごとの信頼可能な有率が全て、オランダで分かっているわけではないため、全人口の中でのインターフェックスの状態／性分化疾患の範囲全ての実際的な全有率は、高くなる可能性もあるという注意書きも加えている。NNID の見積もりは、発達不全外性器、47,XXY(クラインフェルター症候群)、45,X(ターナー症候群)、47,XYY、47,XXX、CAIS、スワイヤー症候群、MRKH、尿道下裂、マイクロペニスの各々の体の状態の有率の総和である。オランダ社会文化計画局(SCP)は、オランダの総人口から有率の推定を見積もった。NNID の有率見積もりの根拠となっている医学的情報源、そして医学出版物、患者団体のウェブサイトの情報を参照した。オランダで有率が分からぬ体の状態については、国際的な情報源を利用した。SCT では、体の状態について少なくとも 2 つの情報源を参照するようにしている。

我々の見積もりも、NNID で発表されている全有率の表と同じく、マイクロペニス以外の体の状態をカウントしている。というのは、マイクロペニスの状態は、インターフェックスの状態／性分化疾患に分類される他の体の状態群とかなりの場合、重複していることが知られているからである。NNID の有率見積もりと同様、尿道下裂については重度のものだけをカウントした(Note11 参照)。これらの条件で導かれたオランダにおける全有率の見積もりは、約 0.5% である。ここで押さえておかねばならないのは、この有率の推定は、現存する医学情報源を基盤にした全体的な見積もりであるということである。また、コンセンサス・ステイトメントで使われている分類に含まれる体の状態でも、全ての有率が分かっているわけではないという注意も加えておく。更に各状態群についてどれほどの重なりがあるかも明確にはできなかった。また、我々の全有率推定は、たとえば 47,XXY や 47,XYY、47,XXX など、自分の体の状態に気づいていない、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々も含んでいる。この集団の規模を決定することは困難である。どれほどの人々が診断を受け、どこかの時点で治療を受けているかどうかも分からなかった。最後に、我々の全有率推定は、その約半分が、高度の尿道下裂の状態で生まれた男子・男性に関連するものであったということも記しておこう。(見積もりについての更なる情報と、元になった情報源については、付記 B を参照)。(Note13 参照)

結論としては、インターフェックスの状態／性分化疾患がどれほどの割合で起きるのか、統一されたコンセンサスは無いということ、どの見積もりも、使用される分類と、様々な体の状態の有率が入手可能かどうかで、変わってくるということである。オランダにおけるインターフェックスの状態／性分化疾患の有率は、現時点で最良の見積もりは、0.5% 前後である。これはオランダでは約 80,000 人以上ということになる¹⁶。これはオランダにおけるトランスジェンダーの人たちの見積もり数と同じくらいである(Kuyper 2012)。(Note14 参照)

¹⁶ 0.5% という数字を日本で当てはめると、約 635,000 人となる。(総務省統計局、平成 26 年 9 月推定値である、平成 27 年 1 月現在の総人口推計値 1 億 2697 万人から計算)。

Note

1. インターセックスの状態／性分化疾患の有態率の計算には、SCP と NNID の両方とも、尿道下裂については高度(重度)の型のみを含めている。(Note11 も参照)
2. オランダでは、(H を付けない)MRK という用語が最もよく使われている¹⁷。
3. 本レポートの発表段階においては、患者団体であるオランダターナーコンタクトは、自分たちがインターフェックスの状態／性分化疾患に分類されるのがいいのかどうか疑義を持っていると公表している。この団体のメンバーは、自分たちが認知しないラベルを押し付けられていると感じている。彼女たちは、我々のコンタクトの意味は理解してくれたが、それ以上に、インターフェックスの状態／性分化疾患と分類される他の体の状態との大きな違いを強調している。
4. ドイツや他の数カ国では、「インター(inter)*」という言葉は、「トランス(trans)*」の方法」という意味で用いられている。アスタリスクの部分が任意に置き換えられて使われているのだ。このような「インター(inter)*」の語用はオランダではほとんど見られない。
5. 他国には、「Disorders of Sex Development」との用語を医学的アプローチと非常に強く結びつけて、これに反対する活動家もいる。そのような活動家は、(どのような意味合いを持っていたとしても)この用語を使っている団体とは協力したくないとしている。オランダにも「Disorders of Sex Development」との用語を使わないことを好む組織がある。このような体の状態を持つ人々を「患者」と見なしたくないとするからである。しかし一方、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は医学的治療が必要となることは一般的に認められている。「インターフェックス」との用語は、オランダの医学専門家の何人からも抵抗に会っている。彼らは将来的には「Disorders of Sex Development」という用語のみを使うよう強く推奨している。性分化疾患の診断を受けていない人たちが、自らをインターフェックスと自称するかもしれません、インターフェックスの状態を持つ人々が結果としてそのような人々と混同されている現状もある。また、インターフェックスという用語は医療以外の社会学的概念と見なされることがあり、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の中には、あまりに政治的な意味合いを負わされていると感じる人もいる。最後に、性行為やセクシャリティを表すような意味合いは望まれていない。何人かの医学専門家のインタビューから、インターフェックスとの用語の使用は、医学的状態を持ち治療を必要とするということの拒否と見なされていることが明らかとなった。
6. インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々とする方がより正確であるだろうが、読みやすさから短い語用を取っている。
7. 医療従事者に診断されたわけでもないのに、自分をインターフェックスであると自称する人たちもいる。
8. CAIS、ターナー症候群を持つインタビューたちは、彼女たちの患者団体の女性たちは、自分自身を全く完全に女性と認識し、ジェンダー表現についても非常に女性らしいことが多いと言及している。(口頭のインタビューにて)
9. これはたとえば、遺伝的状況があるケースや、血縁関係(祖先を共有する人々の関係)で起こりやすい体の状態のこと。同氏族内での結婚を慣習とする移民グループでは、インターフェックス／性分化疾患のいくつかのタイプが平均よりも多い。
10. PAIS や CAH、部分型性腺未形成、部分型テストステロン合成障害(たとえば 5α 還元酵素欠損症や 17β ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症)(NNID 2013)
11. 尿道下裂をインターフェックスの状態／性分化疾患の一タイプと見なすべきかどうかは、かなりの議論がされている。尿道下裂の性質や重症度が非常に多岐にわたるからである。コンセンサス・ステイトメントでは、高度(重度)の尿道下裂が性分化疾患としてカウントされている。オランダの医学専門家との我々との話でも、尿道下裂を性分化疾患に分類するべきかどうかというコンセンサスは無いことが分かった。社会学の研究者である Van Heesch は、尿道下裂を持つ男性たちも、手術を受けることが多く、陰茎の形状が平均とは異なることで社会的偏見・烙印を受けているから、インターフェックスと見なすべきだと論じている(2013 年 12 月 19 日の口頭インタビュー)。
12. 我々の有態率の表では、亀頭に近い形態の尿道下裂は考慮から省いた。この形態は尿道下裂の中でも軽度と見なされているからである。

¹⁷ 日本では「ロキタンスキー症候群」との用語が一般的である。

13. 特定の体の状態の有率の中には、任意の期間での出生乳児のスクリーニング検査で判明し、統計で全体の有率が見積もられたものもある。その結果、体の状態の有率が、自分自身で分かっている人の数よりも高くなるということはあり得る。
14. Kuyper は、オランダ人男性の 0.4~0.8%、オランダ人女性の 0.1~0.3% が、性別同一性の曖昧さや不一致を持っており、性別違和を経験し、治療を求める報告している(2012)。

3. インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々の個別的体験

この章では、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の個別的体験を見ていく。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人にとって、こういった体験はどのようなものなのであろうか？彼ら彼女らは自分の体をどのように体験し、どのような影響を受けているのか？ まず我々は、人々が自分の体のことを知った時の様々な体験から記述していく。また、このような体の状態は医学的側面が伴うため、医学的介入や投薬治療の体験についても調べている。この治療体験についてはある程度詳細に見ていくこととした。なぜなら、ここに、インターフェックスの状態／性分化疾患がどのようなかたちで明らかとなるのか、また、インターフェックスの状態／性分化疾患に分類される体の状態に対する医学的介入の性質が、各個人でどのように異なるのかが示されているからである。更に、自分自身の体と折り合いをつけていくのに困難を持つのはどのような範囲の状態の人なのか？ このような体の状態は男性・女性としての自己イメージに影響を与えるのかどうかも見ている。

ほとんどのインタビューで中心的なテーマとなったのは、適切な情報へのアクセスの困難、サポートを得ることの困難であった。どのようにして、最終的に彼ら彼女らが求める情報に辿り着いたかについてもここで論じている。インターフェックスの状態／性分化疾患が、本人にとっての健康やより良い人生・生活のあり方(well-being)にどのような衝撃を与えるのか、ここで知り得たことをリストでまとめている。

テーマと問題群の調査は主に、7人の個人インタビューおよび、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々のフォーカスグループインタビューを基にしている。

本章では、可能ならば、文献報告からの情報や、この分野の専門家のインタビュー、多くの非公式な証言も補足として加えている。

本章は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つインタビューたちの観点に多くを割いている。しかし再度強調するが、このインタビューは、ある時点での治療を受け、患者団体にコンタクトをとっている(とっていた)人々を対象としたものであり、このような体験をしたことがない人々や、自分自身のインターフェックスの状態／性分化疾患に気づいていない人々も含めたはっきりした全体像はつかめていない。

3.1 判明の時期および、その時の伝えられ方

自分自身がインターフェックスの状態／性分化疾患を持っていると判明するのには、様々な経緯がある。外性器の形状が医学的基準とは異なることから、出生時に直ちに赤ん坊がインターフェックスの状態／性分化疾患を持っていることが明らかとなる体の状態もある。たとえばクリトリスが大きく肥大化していたり、陰唇が癒着している場合である。他には、赤ん坊の男の子の尿道が、出生時直ちに医学的介入が必要となるようなところに位置しているという例もある。染色体のバリエーションは現在では出生前診断で早期に同定されることが多く、子どもが生まれる前にターナー症候群やクラインフェルター症候群などを親に伝えることも可能になっている。思春期に入った後、女の子が生理が始まらず、医学的介入によってインターフェックスの状態／性分化疾患の一形態であることが明らかになることもある。更には、妊娠できないことで、インターフェックスの状態／性分化疾患が判明するという場合もある。かつては衝撃があまりに大きいだろうということから患者には体の状態を伝えない方がいいと医師たちは信じていたが、現在では完全な開示が標準となっている。

すべての状況・状態に共通しているのはひとつ、この体の状態の判明が大きなショックとなることである。インタビュアの状態／性分化疾患を持つ全てのインタビュアが、自身の体の状態がどのように判明したか非常に詳細に想起することができた。この章では、インタビューからいくつかの例を挙げていく。それは、これらの証言が、本人および近親者両方の衝撃を、よく表現しているからである。彼ら彼女らはまた、タブーと困惑が、医師もしくは親、あるいはその両方にとっても相当なものであったことを明らかにしている。

インタビューを受けた人々のほとんどが、二次性徴不全や不妊、あるいは大人になって起こる医学的問題を理由に、医学的検査を続けたほうがいいとアドバイスされていた。あるケースでは、出生後すぐにこの体の状態が確認され、医学的に必要な手術がすぐさま行われたインタビュアもいた。

この体の状態をどのように伝えるかは、それを受け止めていく上で重要である。インタビュアの中には、彼ら彼女らにこの状態について話した医師に、共感性が欠如していたり、共感性はあっても、まずい伝え方しかできず、よりトラウマティックな体験になってしまった人もいる。

いくつか例を挙げる。

エルスは現在40代の女性である。13歳の時に二次性徴の発現が無いため、ターナー症候群の染色体検査とスクリーニングを受け、まず母親が医師から事実を知らされた。医師は安心させようとしたつもりであったが、エルスの母親はその意図とは違った受け止め方をしている。

エルス：あのお医者さんは母を安心させようとして言いました。「みなさん、ご結婚されますよ」って。でも、母は立ち上がって「それで安心しろっていうんですか？」って(笑)。母は何も知らなかつたし、今みたいにネットもない時代でしょ？だから医学辞典か何かで読んだんでしょうね。でも、そこに勇気づけてくれるような言葉は何もなかつた。私が普通の人生を送れるのか、深刻な医学的問題があるのかなんて母にはさっぱりわからなかつた。それでお医者さんはそう言った。良かれと思ってね。でも実際はね…
[…]

(お医者さんは)私に伝えるべきだと、それが重要と思ってたのは間違いなくって、座って母を説得しようとした。私がターナーってことは二人とも知っていて、私だけが知らなかつたから。あちこちの病院を廻って、心臓や腎臓の検査、ほんといろいろな…
[…]

廊下を歩いてたらお医者さんが聞いてきたの。「検査の理由って知ってる？」って。「最初の検査で膀胱に何かあるって聞いて、それをもう少し検査したいんだって聞いたんだけど？」って答えた。母がそう言ってたからなんだけど、でも、そのお医者さんの反応を見てピンときた。母は全部話してくれたわけじゃない、それか途中までしか言ってくれてないって。そうして母が後でね…[病院名]の駐車場の車の中で座つて…。

インタビュア：お母さんはなんて言ったんですか？

エルス：うん、母が知ったこと全部。その時もだけど…、正確にはなんて言ったのか覚えてない。一番覚えてるのは、私が自分の子どもを持てないだろうってこと。

インタビュア：それをどんなふうにお感じになりました？最初は膀胱になにか悪いとこがあるって言われてましたが、全然違う話だったわけですよね。

エルス：うん。怖かった。本当苦しくて悲しかつた。女の子がそういうこと聞かされるのって…。そうね。あなたももちろんそうだろうと思うけど、私も同じ。女の子はほとんどみんなそう感じると思う。

ナイマは現在20代の女性。彼女も、彼女がMRKHを持っていて不妊であることについて、母親が医師からまずい説明を受けた例だ。

彼女の母親は、検査で病院にいる娘のところに行く途中の地下鉄の駅で、医師からの電話を受けた。

ナイマ:とても短い電話でね。こんな感じ。「あなたの娘さんは MRKH です。子どもは持てません。子宮はありません」って。ただそれだけ。地下鉄の駅ですよ。

数十年前まで、インターフェックスの状態／性分化疾患が明らかとなる検査結果は、秘密に覆い隠されることがあったのは確かだ。ジャクリーンは、現在 40 代の女性。16 歳の時、生理が始まらないことで医学検査を受け、体の状態が分かった。彼女は回想する。

ジャクリーン:私が睾丸性女性化症を持つてて、彼らは発見した。私の膣は…、あることはあるのよ。でもとても小さい。でも彼らは私には言わなくて、母に話したの。母が病院に私を迎えて、診察室にいた人はみんな私の結果を知った。私以外はね。全部秘密。

インタビュアー:そういう雰囲気を感じ取ったんですね。

ジャクリーン:そう。おかしな雰囲気だったから。なんでみんな何も言わないの?って思った。まだ覚えてる。でも、そうするように母は言われてた。16 歳でもこう言ったのを覚えてる。「私のことだから私にも話してもう権利がある。だって自分で決められるから」。もうその時から扱いににくい子だったんだと思うわ。タクシーに乗ってすぐ、母に訊いたの。母は隣に座ってて、表情が暗かった。その顔まだ覚えてます。「ママ。私がどこがおかしいの?」家に着いて母は私に言った。私には子どもは無理、下半身のものが狭すぎる、男の子と寝るのは絶対ムリ、男の子とは親しくならない方がいい。それは飲み込んでいくにはあまりに恐ろしくて重いことだった。

ジャクリーンが、染色体は XY だと医師から言わされたのは、それからほどない数年後のことだったが、現在 60 歳代の別の女性の場合、まだ幼い頃に受けた手術の本当の理由を医師から聞いたのは、数十年後のことだった。どちらの女性も、医師によるこの秘密は、大きな衝撃であった(セクション 3.5 および、資料 3.3 も参照)。我々が確認した限り、このような種類の秘匿は現在は行われていない。

医学の進歩とは、すなわち、出生前、妊娠中あるいは受精卵選択段階に、特定の体の状態や変異が直ちに特定される可能性がますます高くなっていくということを意味する。インターフェックスの状態／性分化疾患の判明は、他の受精卵を選択する決定を引き起こすということもあり得る。患者団体には時折、子どもを持ちたいと期待する夫婦が、インターフェックスの状態／性分化疾患を理由に中絶するべきかどうか、彼ら彼女らにアドバイスを求めることがある。ある調査では、医師の診断の伝え方、そして医療専門家のこの種の選択に関するアドバイスの仕方が、中絶の決断に影響しうることが示されている(Marteau et al. 2002; NNID 2013)(Note1 参照)。本調査での、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つインタビュアーの中には、こういった中絶という考えは非常に心痛むことだと話している。「まるで私の命には生きる価値がないみたい」(XY 染色体の女性)。ターナー症候群を持つ女性エルスも、染色体障害(ダウン症候群など)のための出生前スクリーニングでターナー症候群が判明した時、関係者に中絶するかどうか問われるというのは、気がかりで心痛むことだと話している。「お医者さんはただ質問するだけ、遠慮なしにね。まずお医者さんは、ターナー症候群の問題のリストを全部読み上げていく。心臓・腎臓・聴覚・甲状腺・運動障害・空間認知。そして、「中絶をなさいますか?」って。これはつまり、医師がこのような体の状態を深刻なものと考えていることを表している。しかしエルスは、自分自身を含めて、同じ体の状態を持つたいへん多くの女性たちを知っていて、彼女たちが完全な社会参加をしていることも知っている。「そういう話って、実際のところ私たちの命には価値がないって言ってるみたいなものです。それって誰が決めるの?恐いって思える」。インターフェックスの状態／性分化疾患を理由にした中絶は、支援者が現在取り上げている問題でもある(ILGA Europe 2013; NNID 2013)。

3.2 医療での体験

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、それぞれの人生の中で医学的介入を受ける(受けた)体験の性質や強度は、広範で多岐にわたる。すべての体験の様相を網羅することはせず、ここではそういった体験の幅を表すような、いくつかの例を挙げる。

ある人々にとっては、医学的問題は軽微で、外見についても医学的介入や経過観察を必要とするわけではない。たとえばクラインフェルター症候群やXYY染色体の男の子、XXX染色体の女の子では、医学的問題は様々で、医師とコンタクトすることはほとんど、もしくは全くないという場合もあれば、日常生活で多くの問題を抱え、助けを求める場合もある。インターフェックスの状態／性分化疾患のいくつかのタイプでは、患者たちは生涯に渡る治療に直面する。その治療の多くはホルモン療法である。ホルモンが産生されなかったり、適切に産生されないために、女性ならばエストロゲンを、男性ならばテストステロンを補充している。ホルモンは急進的な効果を持つ。クラインフェルター症候群を持つある男性は、本人と妻にとって、テストステロンを摂取するのに慣れるのは大変だったと説明している。彼の体の脂肪分布は変化し、筋肉が発達、より活動的に、より「マッチョ」になって、あまり睡眠を必要とせず、性的交渉に興味を持つようになった。

外科手術を必要としない治療もある。(MRKHやAISなど)ある種の体の状態の女性は、膣が閉じている(Note2参照)か浅い場合があり、それは大きな心理的困難となりうる。プロテーゼ(膣ダイレーター)を定期的に入れることで、膣を深くする、あるいは広げるような体圧を加えることは可能だ。こういった方法は、ある年代に定期的に行われなくてはならないが、膣を作るための外科手術の代替案となりうる。しかし、ダイレーターの使用が常にうまくいくわけではない。それはあまりに痛く、方法としても煩雑で、精神的にも辛すぎることから、使用を止める女性もいる。内性器あるいは外性器の外科手術は1回だけの場合もある。だが、ライフステージの新たな段階で新しい問題が起きてきたり、起き続けるなど、手術の複雑性故に、数度のオペを必要とする体の状態もあるのだ。バーバラ(資料3.1)とポール(資料3.2)は、自身の体の状態故に必要とされた治療と外科手術、そしてそれがかれらにどのような影響を与えたか述べている。

資料 3.1 治療とオペが生涯にわたる例

バーバラは、現在40代の女性。彼女は長期にわたる医学的介入を受けており、それは今も続いている。13歳の時、生理が始まらず乳房が発達しないことをおかしいと母親が思い、医師のところへ行った。体の状態に変化はなく、15歳で彼女は初めてのオペを受ける。彼女が言わされたのは、卵巣と子宮に悪性腫瘍が発生していて切り取らなくてはならないということであった。それ以来彼女はホルモンを服用している。彼女の乳房は発達しなかったため、16歳の時には乳房のプロテーゼを取り付けた。彼女も両親もそれまで、その原因となる診断名を伝えられなかった。医師は彼らに、他の人には誰も話さないようアドバイスをしていた。そのためバーバラは強い孤立感を感じ、自分の周りに壁を作るような結果となった。しばらく後、彼女は大腸の一部を使って膣を広げるオペを受ける。数年後から感染症が起き、ひどい痛みと発熱、頻尿、便秘、激しい腹痛にさいなまれ、これらの症状は急速に増悪した。

近年彼女はいくつか複数の医療センターに行き、あらゆる種類の専門家を紹介されてたが、誰一人として彼女を診ることができない、あるいは診たがらなかった。しかし最後には何とか、彼女を大切に扱えて、4か月以内にオペをしてくれるという専門家にたどり着く。彼女は自分の医療履歴が複雑なことを了解しているが、彼女が最も失望したのは、様々な診察科が互いに連絡を取り合うこともしたがらず、時には彼女を尊重して接することができない医師もいたことだ。彼女が一番伝えたいメッセージは、インターフェックスの状態は自然なものであり、異常と見なされるべきではないということだ。

彼女はXY染色体をもつ女性であり、本当は男の子に生まれるべきだった女の子ではない。彼女によれば、これは体の「プライベートで大切な」ところについて話すことなので、オープンにするのは難しいとの

ことである。それはつまり、こういう状態で生活していくのは時に辛いということを他人に理解してもらうのが難しいということなのである。

乳幼児期に他の人と違った形の外性器が認められた場合、外科手術は出生後すぐさま、あるいは非常に早い時期に行われている。外科医は外性器の外見を、医学的な男子・女子規範の形に合うようにしているわけだ。このプロセスはたいていの場合、親にとっても負担がかかり、苦悩の大きなものであり、彼らが医学的介入の決定をするのが難しいこともあります。親が医療専門家から受け取る情報と、その伝えられ方が重要となる(Streuli et al. 2013)。

支援者や人権団体は早期の外科的介入には批判的で、それに意見を与する医療専門家もいる(Note 3参照)。彼らが論じているのは、このような不可逆的な処置についての同意をする機会がないのであれば、子どものフィジカル・インテグリティが脅かされるというものである。また彼らは、外性器手術は医学的に常に必要というわけではなく、それは性質上実はノーマライジングや美容目的のものだとも論じている(ILGA 2014; Commissioner for Human Rights of the Council of Europe 2014; NNID 2013; Council of Europe 2013; Mendez, United Nations 2013; Wiesemann et al. 2010)。

資料 3.2 カテーテルと陰茎構築

ポールは現在 30 歳代の男性。彼は膀胱外反の状態で生まれた。膀胱外反とは、膀胱が完全に閉じずに下腹壁の外側に露出した状態である。この体の状態は、出生後ただちに診断され、一部には合併症のためも含め、多くのオペがなされる。

「穴が大きくなつたんだろう。いきなりお腹の壁から液が漏れ出したこともあった。閉じたと思ったら次は石が見つかったことも。どこか別に穴があつたんだろう。それが原因で膀胱結石になつてしまつた」。彼は幼いころずっと失禁状態だった。大きな尿パッドをずっと付けねばならなかつた。15 歳の時、両親との話し合いで、もうこういうものは持つていきたくないとはつきり言つた。彼は大きな手術を受けた。それは彼の盲腸から人工の開口部を作る手術であった。膀胱は腸の一部を使って広げられた。「ああ、そういう手術だよ。その手術の後、尿を通すためのカテーテルをつけなきやいけないって言われた。[...] 本当に、文字通りそれが突破口だったよ。やつと一日中、自分でコントロールできるようになったんだから、すごいことだった」。

膀胱外反が原因で、彼の陰茎はとても小さく、それはこれから問題になると彼は思った。大人になって、彼は陰茎を大きくできないかどうか調べ始める。オランダでは無理だったから、ベルリンまで行った。外科医は彼の腕の皮膚を使って、陰茎を再構築した。難しいオペだったが、彼は結果にとても満足している。「僕にとっては、社会的自由を得た以上のことだった。スポーツクラブでシャワーを浴びられるし、サウナも使える。それに性的機能もある。勃起と同じくらいに大きくできるんだ。もちろん、男性として“完全”だとも思えた。現在彼は、自分の状態とてうまくやっていってる、社会的・心理的・性的困難を乗り越えたと感じている。しかし彼はこうも付け加えた。「同年代や年上の人全員と同じってわけじゃないけどね」。

内性器の切除は、わずかながらの癌のリスクから、時に行われることがある。年配のインタビューたちの多くが、この手術の経験をしている。オペをするかどうかの決定に自分自身が参加できなかつたことから、彼ら彼女らはこの経験をタブー視している。過去、この種のオペは、親や子どもに完全な情報を与えないまま行われることが多かつた。また、手術後も適切に情報を与えられるとは限らず、内性器の摘出により、その後の人生は不妊や骨粗しうる症状¹⁸となつた。現在では、親と子どもに対する完全で適切な情報開示が、医療専門家の標準となつている。

¹⁸ 骨がもろくなる状態。性ホルモンの不足は骨粗しうる症を招くため、継続的治療が必要となる。

美容的・身体的アウトカムに加え、今日での医療調査では、何よりも「クオリティ・オブ・ライフ(QOL)」に、ますますプライオリティを与えるようになってきていて、また、患者が身体的・性心理的・心理社会的・感情的に、医学的介入をどのように体験しているのかも調査されるようになっている(Callens 2014; Hughes et al. 2006)。

医学・心理学の研究者たちも、患者が受けた(あるいは受けなかった)医学的介入にどれほど満足しているのか、介入の種類と患者年齢・体の状態のタイプとの関連から、全体像を把握しようとしている。たとえば Callens ら (2012a)の最近の研究によれば、オペを受けた性分化疾患を持つ女性の大多数は、手術後の外性器の見た目には、完全ではないが、ある程度満足している一方、他の女性と比較して、性的機能には満足していないということが分かっている。

3.3 慢性状態と、(時に)不妊を自分で受け止めていくこと

インテーセックスの状態／性分化疾患を持っていることと折り合いをつけていくのは、特にその状態の性質が深刻であるほど、困難になりうる。インテーセックスの状態／性分化疾患を持つインタビュイーの大多数が、事態を受け止めていくプロセスに長い道のりを歩んできているが、体の状態やそれがもたらす影響と簡単に折り合いをつけられたとは、誰一人として思っていない。受け止めのプロセスは何よりもまず、慢性状態とその身体的影響、そして男性もしくは女性としての自己イメージと折り合っていくことに焦点があてられるようだ。後者については、次のセクションで論じていく。

インテーセックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、一度もしくは多くのオペを必要とするかもしれない慢性的な身体状態を持っているという事実を受け止めいかざるをえない。さらに、身体的不快感と身体的制約、生涯にわたる服薬、そしていくつかの体の状態では、医師による継続的なモニタリングが必要になることも受け止めいかねばならない。

患者たちは、自身の見た目の外見の印象にも対応していかねばならない。いくつかの体の状態では外性器の見た目はもちろんだが、それにはたとえば、クラインフェルター症候群の男性での体脂肪分布の違いや、乳房形成、筋肉量の無さなども含まれる。AIS のある形態を持つ女性では、下半身の発毛がないことや体臭、CAH を持つ女性の一部や PAIS を持つ人々の一部では、自身の性別には見てももらえないような容貌もある。いくつかの体の状態では、それ故の不妊状態や、オペによって不妊となることもある。不妊を知らされることは、患者にとって大きな衝撃となる場合が多い。なぜならそれは、彼ら彼女らの将来の夢を閉じてしまうことになるからである。直近のドイツの調査では、性分化疾患を持つ女性の不妊についての悲しみは、他の人への劣等感へつながることもあることを示している(Callens et al. 2012a)。ナイマは、思春期に病院で不妊だと聞かされた当時を述懐している。

ナイマ：言われたのは、ちょうど私が麻酔から覚めた時でした。病院のお医者さんと婦人科医が私のベッドの横に立っていて、こう言ったの。「あなたは MRKH を持っていて、子どもは持てない。膣が、ああー、完全じゃない。うん。と言うよりも、無いんです」。子宮も無いって言つたわ。それから、女性のお医者さんが婦人科医に同意して。「ええ。でも私たちにできることはないんです。それは生まれつきなんですから。ただ受け入れなくてはならないことなんです」って。想像してみてください。ちょうど(麻酔から)目が覚めて、あなたが二人からそう言われる場面を。とにかくちょっと奇妙な光景でした。ごく控えめに言つても。

インタビュアー：そう言われて、その時どう感じたか、覚えてますか？

ナイマ：本当、いろいろ混じった気分でした。ああ、子どもはダメなんだって思つたり。子どもは本当に欲しかったから。夫がいて子どもがいて、きっとそういう将来だとずつと思ってたから…。子どもは持てないと突然分かるって、膣が無いって以上のことなの。本当に最悪でした。

パートは30歳代の男性。彼と彼の妻は、妊娠しないということで検査を受け、パートがクラインフェルター症候群を持っていると診断された。彼がおそらく不妊だという知らせは、彼にショックを与え、自己イメージにも衝撃を与えた。

インタビュアー：「僕の人生の中でも最も暗い時期だった」とおっしゃいましたが、特にどういうことが…。もう少しお話してもらえませんか？深い悲しみの過程や、それがあなたにとってどういうものだったのかを。

パート：本当、自分に自信がなくなるんだ。妻とは別れようと思った。向うからそうなるかもとも。これは僕が悪いんだ。君はここを立ち去って別の人生を歩んでくれ。僕無しで。僕は君に普通のことを、他のみんなができるようなことをあげられない。彼女は決して怒ってなかつたよ。そう、だから、そうはならなかつた。

セクション4.2では、この不妊の状態と、子どもを持ちたいという希望をどう別の方法で叶えるか、もう少し深く見ていく。

3.4 男性もしくは女性としての自己イメージ

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、一般的に、自分の体の状態を、自分が「持っている」ものと見なしていて、自分が「何者であるか」とは見なしていない。我々の知る限り、オランダの当事者の人々には、「インターフェックスであること」あるいはインターフェックスというアイデンティティを持っていることを認められたいというニーズはほとんど無い。それどころか、彼ら彼女らの大部分は、自分のことをただの男性・ただの女性と見なしてほしいと思っている。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、自分が男性もしくは女性であると感じるかどうかさえ、ほとんど全く疑いを持つこともない。その思いは概して彼ら彼女らの外見や、男の子として育ったか女の子として育ったかということと一致している（Note4 参照）。

しかし、インターフェックスの状態／性分化疾患は、それを持つ人々の、完全な男性・完全な女性としての自己イメージには影響を及ぼす。その体の状態が、外見から見える場合や、医学的規範とは異なる性器の場合は特にだ。セクシャリティに関する問題の敏感さも、ここに関連してくる。完全な男性、完全な女性と見なされないという不安は、自分の男らしさ・女らしさに対する疑いから生じているようである（Alderson et al. 2004）。肯定的な自己イメージには、自分のことを受け止めていくことが重要である。しかしそのためには、他者が自分のことを完全な男性・女性と見ていると実感できなくてはならない。インタビューでは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は自分自身をこのようなプロセスで見ることの困難を持っていることを示された。フォーカスグループでは、MRKHを持つ女性が次のように話している。

君は女性のプロトタイプに一致していない。もちろん我々の方でもそれぞれちょっとした違いはある。だが君には子宮も完全な臍もない。それは、女性とはこうあるはずだ・こうあるべきだという一般的な見識から大きく異なっている。そして君は女性の基準から外れている。違っているのだ。それが男性の世界、一般的な人たちの考え方で、特に共通した物の見方よね。

患者団体で活動している（してきた）メンバーのインタビュアーは、患者団体の女性たちが、身だしなみなど女性らしく見えるよう非常に骨を折っていると話している。彼女たちは自分自身を女性であると感じている。しかし時に、自身の体の状態故に、ことさらそれを強調せねばという必要を感じているのだ。

シャーンは60歳代の女性。自分がXY染色体を持っていると知るようになって、自分の女性らしさをどれだけ確認しなくてはならなかつたか回想している。彼女は長い間、他の人に自分の体のことを知られるのではないかと恐れてきた。一度ある医師がそういうほのめかしをしたのだ。それは彼女に深い影響を与えた。

インタビュアー：（訳者注：医師にほのめかされて）あなたが最初に思ったのは、「夫は私と別れたいと思うだろう」でしたね？

シャーン：はい。

インタビュアー：そのほのめかしは、あなたの自己イメージどんな影響を与えたんでしょうか？

シャーン：ええ、もちろん影響したわ！本当に。ただ私はできるだけ女性らしく見えるようにしたいと思った。ただそう想像したからだけ…。ええ、そう思ったの。だってお医者さんがそう言つたから…。うん。もちろんあなただってそういう想像をすると思う。

自分自身の性器が平均から違っていることを受け止めるには、時間がかかることもある。その受け止めのプロセスの間、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は孤独を感じている。ジャクリーンもそうだ。彼女は40代の女性で、染色体がXYだ。彼女は長い間、完全な女性ではないという思いを持ち、自分の外性器の見た目を受け止めがたかった。

ある日父親が寝室に入ってきて。覚えてるわ。私はその時、とても大きな茶色のばんそうこうを下に貼つた。下半身のところを覆うのにね。鏡の前にいたの。寝室に鏡を置いてた。覚えてる。とっても大きい鏡。その前に座って、ばんそうこうを貼つた。大人になった今から思い返すと、私はこう思ってたんだと思う。この下半身はいらない。ここに関係するものも欲しくない。なにか、粘着テープか何かだったかも。[…]思えば、ずっと心の中にあるの。私は半分男だつて。だから私は絶対に…、絶対に幸せになれない。私はどこか正しくない存在、エイリアン…。別の星から来たような…。「世界にひとりぼっち」。そんな考えが頭の中にあった。私のような体の状態の人には、そういう孤独感があるの。同じような状況にいる人は私の周りに誰もいなかった。

ジャクリーンにとって、AISを持つ他の女性に会うことは、自分は女性なんだと感じるために必要とする自己肯定となった。彼女は最初の出会いをこう回想している。

ただ一緒に座つて、なんだか、こう…、えええええっ！普通のとっても可愛い若い女性じゃないの！って。彼女もそういうのを必要としていたし、私も彼女から、そういうのを、もう最強に必要としてたんだと思う。

男性の自分の体の状態の受け止めのプロセスは、更に注意が必要となると考える専門家がいる。男性の方が、考えをまとめられず、一般的にセンシティブなことを話しにくい感じるからである。男性性は、社会の中で偏狭に定義された観念であり、たとえば胸が大きくなったり、陰茎の長さが一般的でないなど、その男性が規範とは異なる場合、この規範は更に明瞭に見えてくる。この探索的調査では、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ男性と女性それぞれの、自己の状態の受け止めと自己イメージを適切に比較することはできていない。30歳代の男性のインタビューからの次の引用は、否定的な自己イメージが、女性とは異なりあらゆる出来事で起きることが示されている。

とてつもない衝撃を受けた。他の人とは全然違うんだって感じた。とても変な奴みたいな。男子であるような、女子であるような、自分であるような、そんなことを考えてる時期を心底過ごしたんだ！ そう、一種の、中間みたいな、いや、中間とかじゃない、もつと「別の何か」みたいな。

現在では、男性もしくは女性の体という医学的規範によりよく合致するように体を「構築する」することを可能とする様々な医学的治療が可能になっている。ポールにとって、陰茎のオペは、彼の自己イメージを助けるものであった。フォーカスグループでは、医学的介入は肯定的な効果があったが、それは、男性もしくは女性としての自己イメージを良くする回答になっているとは限らないということが述べられた。最終的には、それぞれ個人が、内面で自分の体のことを受け止めていかねばならない。

ニコル:新しい臍を作ったからといって、問題が解決されたなんてことにはならない。

ナデイン:自己イメージの問題もあるから。

インタビュアー:もう少し詳しくお話をいただけますか?

ニコル:そうね…。たとえばあなたが自分に否定的なイメージを持ってて、自分を完全な女性と思えないとして、ただ新しい臍を得たからって、それだけでは助けにならないの。そこからまだやらなきやいけないことがある。手術だけでは解決しないの。逆にあなたが自分を完全な女性と思ってて人生に肯定的だったら、臍を持つことは助けになると思う。でも本当、これって個人個人の問題だから。このプロセスで成長していく中で、その時どういう段階にいるのかによって違ってくる。

コリンズも彼女の論文で、医学的介入が常に「自己イメージの修正」に繋がるとは限らないと論じている(2014: 298)。彼女は、それ故に、医療アプローチには心理的サポートが加わらなければならないと言及している。

体のことを受け止めるプロセスを経験するのは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人だけではない。時に親もそのプロセスを経験する。親もまた、喪失感や不安と折り合いをつけていかねばならず、時に、体の性やセクシャリティについての自分の見識を適応させていく必要がある (Alderson et al. 2004; Liao & Boyle 2004b)。母親たちが自分の子どもの体の状態に罪悪感を持つケースはちらほら聞く。なぜなら、たとえばXY染色体の女性などのケースで、遺伝子を「伝える」ということがあるからだ。

両親がテレビでインターフェックスについての番組[2003年の『Vinger aan de pols (DNA上では男性)』編集版]を見てた時、私もそこにいたの。とても重苦しい雰囲気だった。分かったわ。とても難しいって。母は罪悪感を感じてた。母に言ったの。「ママ、ママは何も悪くない」って。でも母は遺伝子のキャリアだった。そう…、うん。だから母は罪悪感を感じてた。だから言つたわ。「ママはなんにも悪くないよ。ただキャリアだって分かつただけ。だからって何?」って。

医療の専門家は、子供や青年が自分の体の状態をどう見るかは、親の態度が主要な影響を持つと述べている。もし親が子どもの体の状態を受け止めるのに大きな困難がある場合、子ども自身の受け止めの過程に影響することが多い。従って、親にサポートを提供することが重要である(Liao & Boyle 2004b; Wiesemann et al. 2010)。専門の医療機関や患者団体では、子どもも親もカウンセリングやサポートを受けることができる。

3.5 適切な情報とサポートへのアクセス

長い間、医療専門家は、それぞれ各種のインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ患者に、体の状態について話さないようにするのが通例であった。これは、話をしても、より良い人生・生活の助けにはならないという議論に基づいていた。このような対応は、患者たちがなにか恐ろしい状態を持っているから話すべきではないという考えに裏付けられている(MacKenzie et al. 2009)。このような秘密は、「言葉で表せない禁忌の感情」を意味するものとして体験されることが多く、その影響は概して長期間続いている (Liao 2003; Liao & Boyle 2004b: 460)。このような秘密と、医学的介入について子どもが同意するかどうか決して問わないという事実が、現在インターフェックスの状態／性分化疾患に関する最も大きな問題であると論じる人もいる。AISを持つイギリスの女性と、インターフェックスの状態を持つニュージーランドの女性のインタビューは、すべての情報を、サポートと共に与えられるのが、自分の体の状態を受け止めていくのに極めて重要であることを示している(Alderson et al. 2004; MacKenzie et al. 2009)。資料3.3は、ある女性が、自分の体の状態について適切で完全な情報が無かつたことで、彼女の人生に影響を与えられた流れを物語つたものである。

資料3.3 自分がどういう体の状態なのか、情報求める戦い

シャーンは現在60代。彼女は40年間、自分の染色体がXYだとは知らなかった。その間彼女は何度かオペを受けていたが、自分の体の状態について知らされることはなかった。しかしこの障害(彼女自身がこの表現を使っている)は、彼女の人生に重大な影響を与えてきた。16歳の時、生理が始まらなかつたことで彼女は一般開業医を訪ねる。「まだ小さくて成長しきってないだけでしょう。そのうち来ますよ」。それでまたしばらくして訪ねたら、また同じ話。だから言わなきやならなかつた。先史時代の話をしてるんじゃないんです、って」。彼女は長年にわたって、何度もオペを受けたが、彼女が知らされた情報は、完全で正確とは限らなかつた。卵巣を切除したと彼女は伝えられた。後には、子宮も切除されたと。20代の時、医学検査の後、あなたは不妊状態で子どもは絶対持てないでしようと伝えられる。しかしなぜそうなのかは彼女に伝えられなかつた。

若い時、夫の経済的援助を得て、プロスポーツに専念するために彼女は仕事を退職する。医師はその時点で既に、彼女はXY染色体を理由に検査でひつかり、国際大会の参加資格を得られないだろうと知っていた。この時代の一般的な考えでは、XY染色体が原因となって、筋肉の発達は「男性化」するというものだったのだ。もちろんこののような考えは、現在では時代遅れのものである。

40歳頃、彼女は深刻な腰の痛みに襲われ、医師から電話で、骨粗しょう症になっていることを知らされる。ついでという風に、その医師は彼女に伝えた。「あなたはXY染色体だから、よくあることなんですね」。内分泌科医が説明を続けた。「なので、この先生が言つたとおり、あなたは細胞全部がXY染色体なんです。本当は男の子のところを、女の子になったんですね」。……うん。私の世界は粉々に崩壊したわ。本当に。[...]そして考えた。夫は私と別れるだろうって。こんな不気味な人間を夫が望むとは思えない。カテゴリーXYの。そして実際そうなつた。世界が揺れだしたわ」。彼女はこの頃努めて女性らしく見えるようにしていた。

彼女はたくさんの医学専門家と検査士を訪ね歩いてきた。彼女の医療記録は病院に安全に保管されていた。少なくとも昔は。だから、医療記録が紛失していると聞き、彼女は記録はあるはずだと訴えねばならなかつた。再三の要求の後、やっと雇用者保険機構(UWV)が、彼女の記録全ての閲覧が可能と分かつた。しかし結局保険機構は彼女を理由なく「再閲覧には適さない」としたのだ。彼女本人に知らせることなく、赤の他人が彼女の代わりに事を運んだおかげで、自分はたくさんのものを奪われたと彼女は言う。彼女によれば、タブーが非常に強いのは、体の性の問題ゆえなのだ。彼女にとって最悪だったのは、自分がどういう状態を持っているのかについての情報を手に入れる戦いをしなくてはいけなかつたことだ。医師が手助けしてくれないために、自分と同じような人々とコンタクトを取るのにも、彼女は多大な努力をせねばならなかつた。彼女は今は他の同じような女性たちを見つけ、互いに交流を持つことは暖かなお風呂のように感じると話している。「そこではひとこと話すだけでいいの。それで十分なところなのよ」。

今日、すべての情報の完全な開示が、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々に対応する医療専門家のガイドラインとなっている。オランダでは、子ども・青年に対して、専門の医療センターで段階的に、それぞれの発達段階に応じた形での情報提供がなされている (Callens 2014)。しかし、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ成人のインタビューの中には、未だ自分の体の状態や治療方について適切な情報を与えられていないと感じる人も少数いる。医師が提供する情報の量は、医療センターによってかなり異なるようだ。これは、それぞれのセンターが、問題となる体の状態をどの程度専門としているかに関連しているかもしれないが、時に医療センターが、どこならより多くの情報が得られるか助言するのを怠っている場合もある。バートは30代の若い男性で、数年前ある医療従事者から、彼とその妻が、彼がクラインフェルター症候群を持っていることをどのように伝えられたか回想している。

バート:彼はすたすたやって来て言ったんだ。「お子さんを持ちたいというご希望は叶えられそうにありません。あなたはクラインフェルター症候群です」。それが彼が言ったことだった。本当こんな感じに。それ

からあの医師は、普通のペニスの射精の仕方を説明し続けた。何度なのか、どんな風になのか。ああ、もちろん、僕の頭はもう、オーバーロード寸前だった。君[彼の妻]もだったよね。こちら側に座って、ただ泣きじやくってた。そしてその医師は、ちらっとしか彼女[彼の妻]の方を見ないんだ。本当に最悪だった。ふたりで話し合えるようなことは何も言ってくれなかつたんだから。

妻:あの医師がクラインフェルターという言葉を使ったのは一度だけ。染色体異常のなにかだつて、それだけ。

パート:だから当然すぐにグーグルで検索したさ。それくらいしかできないんだから。

[…]

妻:夫があの医師からもらつてきたのは、書類フォルダだけ。最初は出しもされなかつたけど。

パート:ああ。どこなら助けてもらえるのか基本的な疑問の答えも無かつた。どこそこならコンタクトが取れるとか、インターネットのこの情報なら正しいとか、この情報は間違つているとか。

妻:お医者さん達は、「インターネットは見るべきじゃない」と言うだけだったの。でもあなたでも、何にも情報をくれなかつたら、当然インターネットで調べるでしょ。

[…]

パート:「これで早く死んだりするんじゃないか?」なんてことも思い始めた。そういうことも分からなかつたから。

妻:この人インターネットで調べたがらなかつたから、検索したのは私の方。どう書くかも分からなかつた。クライン(Klyne:訳者注:オーディオ機器の種類)についての情報とか(だって綴りも知らなかつたし)、染色体のとか。そういうのは覚えてる。でも、お医者さんが私たちに言ったことは半分も覚えてないわ。それでインターネットで情報を読んで、平均寿命は普通だつて分かつたの。ひとつ染色体が多いだけ。これはこれ、それはそれ。だから、ある日の夜、彼が泣きながら「僕は早死にするんだろうか?」って訊いてきた時、私は運良く答えることができたの。「そんなことない。早死になんてしないよ」って。インターネットでその辺を先に読んでたから。こういうのって、すごく大きなことだと思う。本来はお医者さんが言うべきことだつたつて。

インタビューを受けたインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、医療従事者だけから情報を得ず、患者団体が、医師との間での話や様々な治療法についての情報の共有を促す役割を果たしている。適切な情報を提供する重要性を認識している医療専門家も、患者団体に講演などを提供している。インターネットは容易に情報にアクセスできるソースであるが、入手される情報が適切に提供されているとは限らないというデメリットがある。専門家は、全員に起こるかどうか分からぬ潜在的な症状可能性もインターネットに載つてゐるため、ショックを受ける人々もいることを指摘している。一般の人々が、情報のクオリティを判断するのは困難である。センセーショナルな話や画像もインターネットには存在するという事実そのものが、インターネットの軽蔑的な情報や誤解を招く情報を他の人たちが見ているだろうと恐れを呼び起し、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、自分の体の状態について話をしたがらなくなる原因ともなつてゐるのである。

オランダクラインフェルター協会(Nederlandse Klinefelter Vereniging)は、標準化された情報の必要性があると考えている(Kalsbeek & Plattee 2012)。様々なタイプのインターフェックスの状態／性分化疾患についての医学・医学以外の詳しい情報両方ともが手に入る適切なウェブサイトは、現在存在しない。情報は、利益団体(オランダでは特にオランダアドボカシーグループ:NNID)や、各種患者団体、医療センターのウェブサイトで、バラバラに提供されている状態である。

3.6 健康とより良い人生・生活のために

人々が彼ら彼らの体の状態に関連してする体験は、彼ら彼らの健康と人生に衝撃を与える。マイノリティや社会的弱者グループについての調査では、人々の自分の健康と人生・生活についての彼ら自身の認識が、社会

の中のある特定のグループが、全体と比較して、いかなる状態にあるのかを示す指標となることが示唆されている。ここでは、この文脈に関連する、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々について分かっていることを概観していく。

医学的調査では、心理社会的幸福や、性行為に関する満足が低いことが示されている。オランダの様々なタイプそれぞれのインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々でも、自己イメージの悪化、抑うつ症状、孤立感、自殺、人生・生活への満足、自己認識的幸福が平均より低いどころかは、分かっていない。SanchezとWiegersは、CAHを持つ若者の調査で、不満は持っているが、同年代の若者と同じように社会的役割を果たしていると結論づけている(2010)。しかし、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は健康と、より良い人生・生活への満足が低いかもしれない可能性は残る。

まず、健康とそれ故のより良い人生・生活への満足は、体の状態の医学的側面に影響されうる。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、(不妊や併存症状なども含む)生活・能力機能の低下、恒久的な服薬、身体的外見の問題、患者であること、あらゆる種類の身体的症状などに対応していかねばならないだろう。AISを持つ成人の調査では、この体の状態を持つ人々は、人生全体にわたり、悲嘆や怒り、そしてタブーに触れる恐れなど、診断に対する感情反応に苦しむと示唆している(Slijper et al. 2000)。

2つめに、健康とより良い人生・生活への満足の低下は、医学的介入と、医療従事者による患者とその関係者の対応も、関係するであろう。一部の医療従事者による貧しいコミュニケーションや不適切な社会的対応、そして期待外れのアウトカムによって、医学的介入がたとえば心的外傷的に体験されることもあり得る。医学的治療に寄って、自分は人と違うという思いや、劣等感、健康トラブルが悪化することもあり得る(Alderson 2004; Karkazis 2008)。

3つめに、社会での実際の取り扱われ方、あるいはそれへの不安によって、より良い人生・生活が侵害されることもあり得る。タブーや沈黙、戸惑い、そして、このような体の状態について他の人は戸惑いを感じるだろうという思い、ほとんど理解は示してくれないだろうという思いが、他の人とは違うという感覚につながり得る(資料 4.3 参照)。インタビューを受けた人の多くが、孤立感について話していて、これは他の調査でも示されている(Alderson et al. 2004)。特に思春期や青年期に閉じこもりがちになり、他の人との違い、孤独感、孤立感を感じたというインタビューやいる。

(体の状態それぞれの医学的側面と、医療従事者による医学的・社会的対応、そして社会環境の中での他の人からの接し方)これら3つの状況が、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々にどのように影響するか、あるいは影響するかしないか、全体像は分からぬ。体の状態それぞれや、治療方法、社会人口学的特性などの違いによる、健康やより良い人生・生活への満足についての情報も現在のところ無い。心理社会的サポートの必要性や、その方法、効果についての調査も、現在のところオランダには欠けている

国際的な調査では、心理社会的サポートと、同じ体の状態を持つ他の人のコンタクトが、より良い人生・生活の向上に大きく寄与する要因となることが言及されている(たとえば Alderson et al. 2004; Callens 2014; Hughes et al. 2006; MacKenzie et al. 2009)。この調査でインタビューを受けたインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、この事実を大いに認めている。実際に心理社会的サポートを受けてきた人々は、自分たちはそこから恩恵をうけることができたと話している。これまでにこのようなサポートを受けてこれなかった故に、人生の後半にそのようなものを求めたという人もいる。しかし、本調査でインタビューを受けた人々や専門家は、心理学者がインターフェックスの状態／性分化疾患についての専門になることが重要だと言及している。インタビューを受けた専門家は、現在専門の医療センターでの心理社会的サポートは、専門の心理学者によって標準的に提供されているとしているが、オランダではこれがどこでもそうなのかは、まだ分かっていない。本レポートの

インタビューを受けた人々全員が、同じ体の状態や問題を持つ他の人たちとのコンタクトは重要であると考えている。これについては、社会環境とインターフェックスの状態／性分化疾患について検討する、第4章でも取り上げていく。

Note

1. この調査はヨーロッパ8カ国で行われたもので、昔のものである。中絶を考えるような情報やアドバイスが、オランダの各専門医や医療機関で異なるかどうかは、分かっていない。
2. 閉じた膣(盲嚢)の場合、陰唇の間の産道が存在しない。
3. 医学的観点からは必要がなくても、手術をしてくれという親からの圧を感じることがあるとする医療専門家もいるという指摘もある。
4. 育ちの性別とは異なる行動特性や、性別を変更したいという希望が、ある種の体の状態では、平均よりも高いということはあるが、これらはあくまで例外的である (Cohen-Kettenis 2010)。

4.社会環境:打ち明けること、他者からの扱い、そして社会参加

この章で特に扱うテーマは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つことで、その人々の社会環境との関係が、どの程度影響されるかというところである。我々は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、自分の体の状態について周りの人たちに打ち明けているのかどうか、適応しているのかどうかを調べた。インターフェックスの状態／性分化疾患の、親密な関係や性的関係への影響についても論じる。インターフェックスの状態／性分化疾患には、不妊を伴うものもある。子どもを持つない人の反応、そして子どもを持ちたいという希望を満たすためにどのような他の方法を選択するのかも調査した。

また、本章では、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、周りからどのような扱いを受けていると感じているか、逆に言えば、社会環境の中で他の人々が、このような体の状態についてどのような反応を示すのかについても記述する。個人的なネットワークでの当事者たちと、医療専門家との差異についても描いていく。それに続き、インターフェックスの状態／性分化疾患が、教育や仕事、余暇活動への参加の障害となり得るかどうかも検討する。最後に、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ他の人々とのコンタクトの必要性について考えていく。いくつかの体の状態それぞれのための患者団体が存在し、その存在が、自分たちの体験と情報を共有することを可能としている。

第3章と同じく、個別面談やフォーカスグループでインタビューを受けたインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の経験を基本に、文献調査からの情報、専門家へのインタビュー、非公式な対談を補助的に加え、様々なテーマと問題を検討していく。インタビューを受けたインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々はみな、医学的治療を受けており、何らかの時点で患者団体とコンタクトを取っている。したがって、対象者は選択的集団となっている。

4.1 打ち明けられなさについて

自分がインターフェックスの状態／性分化疾患を持っていると分かっている人々にとっては、自分の体の状態を他の人に打ち明けるかどうかという決断が、常に起きている。ここで浮かび上がる疑問は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々にとって、パートナーや医師以外の人々に自分の体の状態についての情報の共有することが大事なことかどうかということだ。これは他の人の親密性の問題に大きく関わってくる。しかし、本調査でのインターフェックスの状態／性分化疾患を持つインタビューの多くが、自分の体の状態についてすべてを完全に打ち明けられないというのは、彼ら彼女らにとって大きな重荷であるとしている。フォーカスグループでの3人の女性は次のように話している。

XY染色体を持つ女性：全部話すなんてできない、全部正直にはなれないってよく思ってる。同時に、友情って正直さのことだとも思うの。全部話せたって思えた時こそが、本当にその人に近づけたと思うときよね。でもその前に、そういう階段を登らなきやいけないの。

MRKHを持つ女性：うん。それって毎回越えなくちゃいけなくて。私の場合は、仕事が新しい上司になった時に毎回毎回。私は「患者団体で」やらなきやいけないことがたくさんあって、時々早退したり、職場で電話を受けたりすることもあるんです。それで上司が変わるたびに、また全部最初から話さなきやいけない。そのたび思うの。この人に言うべきかどうか？って。そしてどこかの地点で踏み込まないと、信頼関

係って結べないことになる。でも、そこにたどり着く一歩が、とても大きなものになるの。

XY 染色体を持つ女性: 分かったのは、友達に全部正直になれるその地点までたどり着けたら、人間関係ってだけじゃなくて、友情ってことになるのかな、結果として、たいていみんな私のことを前よりずっと理解してくれるの。なんでもっと早く話さなかつたんだろうとか思つたり。そうしてたら、周りの人だって、あんなときこんな時に、なぜ私がああいう反応をしたり、こうなつたりするのか、もっと早く分かってただろうって。

これらの語りが示唆するのは、体の状態を秘密にしておくのは、それがあまり重要ではないからという理由ではないということだ。インタビュイーは、自分が何か重要なことを後ろに置いたままにしているように感じるので、打ち明けられればと思っているが、自分の状態を話すのは難しく、それ故完全に自然体でいることができないとしている。この 3 人のインタビュイーは全員、患者団体で活発に活動し、自らを「先陣」と見なしているが、彼女たちでもいつどこでも話しているわけではない。別の調査でも同じような構図が明らかにされている(Alderson et al. 2004; MacKenzie et al. 2009)。

専門家による調査とインタビューでは、他の人に打ち明けることは、実際、自分の体の状態を受け止め、肯定的な自己イメージを育てていくプロセスの重要な要素となることが多いことを示唆している。話ができるようになることで、同じ体の状態を持つ人々との出会いや、心理社会的サポートを受ける機会が増えることにもなる(MacKenzie et al. 2009)。更には、その人たちと、自分の体にまつわる不安や問題を話し合うことができるようになる唯一の道なのだ。これは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々、そしてその親、両方ともに言える。患者団体で活動しているある女性のインタビュイーは、親が自分の子どもの体の状態を近しい人にも話しくく思っているのを見てきた。

XY 染色体を持つ女性: 親御さんたちが他の人に話すときとても注意深くなるようなことを、ここでは自由に話せるの。みなさん、仲の良い友達にも話せないってことが多くて。

インタビュアー: たとえば、どんなことが話せるんですか?

XY 染色体を持つ女性: ええ。自分の子どもに起きていること、それについてやらなきやいけないこと、失ったもの、やりたいこと。そんなことが自由に話せるの。はつきりと目に見える障害を持つ子どもの親御さんの場合、その話す方法がうらやましいとかね。そういう場合、話を避けるわけにはいかないから。そう、うん。とてもいろいろな話題になるわね。

MacKenzie ら(2009)の調査では、自分のインターフェックスの状態／性分化疾患について話せるようになった人々は、それが否定的な反応やちょっとした出来事を引き起こしたとしても、肯定的な体験だったとしていることが示されている。この調査では、なぜインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が自分の体の状態について話すことをためらうのかという点についても論じている。自分のインターフェックスの状態／性分化疾患を知っている人々は、それにまつわる社会的偏見・烙印や過剰反応をとてもよく承知している。世間の一部の人々の理解不足や戸惑いが予想される故に、彼ら彼女らは、話することに恐れや不安を感じている。これには、体の性の規範からの逸脱について話すタブーや、体の私的な領域について話すセンシティビティ、あるいは不妊にまつわるセンシティビティが関わっているのかもしれない(Van Heesch, forthcoming; MacKenzie et al. 2009)。

拒絶を避けるための防衛手段として、自ら人間関係から身を引いて孤立することがある(MacKenzie et al. 2009)。思春期に自分のインターフェックスの状態／性分化疾患が判明した人は、人生のこの時期ずっと、このような手段をとることが多い。同年代の友達からも大人からも、人を寄せ付けないようにするのだ。その結果、孤独や他の人の違い、理解されにくさを感じ、友達付き合いが制限されるか、あるいは無くなるかもしれない。このような状況が人生ずっと続く場合もあれば、10 代から成人期初期の間が主にそうという場合もある。拒絶を避

ける別の手段は、特定の状況や場所を避けるようにすることで、これは他者とのオープンさを「制御」できるようにするためである。たとえば、サウナや集団スポーツを避けたり、異性の人に恋愛的な文脈で近しい関係になるのを許さないようにするなどである。

他の人に話することは、患者団体でのメンバーとのコンタクトに重要なテーマとなっている。たとえば、XY染色体を持つ女性の多くが、染色体の話よりも不妊について話す方がまた簡単だと体験的に分かっている。不妊という状態にはいくつかの理由があり、本人が原因——すなわち、インターセックスの状態／性分化疾患——を明らかにするのを避けることができるからだ。染色体のバリエーションを持つているというのは、非常に大きなタブーとなるようである(Liao & Boyle 2004b)。

別の適応の方策としては、他の人たちの行動に加わることである。たとえば、多くの女性が、中学校に生理用品を持って行き、生理があるかのように振舞ったと話している。ポールは学校に尿漏れパッドを持って行って、そこで取替えをせねばならなかつたが、自分の体の状態を必死に隠し通さねばならなかつた。「ああ、本当に最悪だったよ。だってコソコソしてみたいだし、ちょうど思春期だ。あなたも恥ずかしいと感じるよ。秘密だしね。あなたでも大きな影響があると思う。いいものじゃない」。

現在の若い年代がどの程度友人に打ち明けるのが容易か、どの程度適応しているかは分かっていない。患者団体で活動しているインタビュイーたちは、若い人々の対応は広く多岐にわたつていると報告している。どのような要因が打ち明けや不適応に関連しているのかもまだ分かっていない。

資料 4.1 私たちは忘れられた人々。

ジャクリーンは40代後半で、夫とある村に住んでいる。彼女は完全型アンドロゲン不応症(CAIS)を持っている。16歳の時、生理が始まらないことで病院に行かねばならなくなつた。診断名は教えられなかつた。しかし、盲嚢だから生理は無いだろう、不妊で、セックスはできないということだけ伝えられた。彼女の障害(彼女自身の言葉)は、家族の中では話されなかつた。この秘密は彼女にとって恐ろしい経験となつた。女の子の友人たちは男の子に熱を上げるようになつたちょうどその年齢のころ、彼女は男子とは距離をとるように言われた。男の子とキスをしたら、その先を求められて秘密がばれるのではないかと恐れ、キスをすることもできなかつた。自分の体の状態について知つた最初の年は特につらい思いをした。自分たつたひとりでそのことと折り合いをつけねばならなかつたからだ。彼女は家でも話せず、女の子の友人に打ち明けるのも恐れた。学校生活もつらいものとなり、成績も悪くなつた。勉強はもうあきらめなくてはならなくなつた。友達関係には入りたかつた。だから、必要がないけれども、常に生理用品を学校に持つてはいた。20代前半、未発達な子宮と卵巣が切除された。少なくとも彼女はそう思つていた。しかし後にそれは精巣で、言つてはいたのとは違う理由でのオペだったと、自分で知ることとなる。情報は隠され、事実は歪曲された。そんな状況に振り回され、人間不信となつた。自分は睾丸性女性化症(当時は偽性半陰陽(男でも女でもない偽物の性別)とも呼ばれていた)を持っていると知つた。「でも何の意味もなかつた」。情報にはたどり着いたが、図書館にはこの種の本はなかつた。しばらくして、彼女のような体の状態の広く使われている名前は、今ではCAISということを知つた。

彼女にとってこの体の状態は、たつたひとりで秘密を抱えねばならない大変大きな重荷として体験された。彼女はこういう状況を「見えない不幸」と呼び、「私たちは忘れられた人々なのよ」と言つてはいる。自分の体について話すことにはタブーがあるようを感じ、たとえ彼女の体のことを知つていても、周りの人は決してそれについて訊こうとしないことも学んできた。多くの身体的問題。そして時に精神的問題を抱えてきた。このタブーは、この体の状態がセクシャリティについてのことだという事実から来るものだと彼女は考えている。どんなことが助けになるかと訊くと、彼女は言つた。これが男子これが女子という以外にもいろいろな可能性があるって知つてもらうことが重要で、同じ体の状態を持つ他の女性とのコンタクトが、とても助けになつたと。

4.2 愛情関係の形成と、子どもが欲しいという願い。

多くの状況で、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は自分の体の状態について打ち明ける必要性はない。しかし、親密な性的関係と子どもを持ちたいという希望となると、話は変わってくる。性的な接触を持ったり恋愛関係を結ぶことは、たとえ自身が強くそれを望んだとしても、彼ら彼女らは圧倒されるような思いになりうる(Liao & Boyle 2004b)。このような困難は、外性器の形状や生殖器官の機能から来る場合もある。これによつて、彼ら彼女らが性的な接近を避け、誰かとつきあつたり性的関係を持つ喜びが少なくなっているようだ(Hughes et al. 2006; Liao & Boyle 2004b)。また彼ら彼女らは、拒絶されるかもしれないというとつもない困惑と恐怖を感じている(Mackenzie et al. 2009)。性分化疾患を持つ患者たちは、平均よりも性的関係の「マイルストーン¹⁹」にたどり着くのが遅いことが多く、より多くの性心理的問題を抱えると報告されている(Callens et al. 2014)。どういう関係が「普通」で「望ましい」セクシャルティなのか、「よいパートナー」である条件という一般的な通念に、彼ら彼女らは無力感を感じ、恋愛関係を築いてパートナーを得ることが難しくなるのだ。

オランダのCAHを持つ若い女性たちの調査では、恋愛関係やセックスを経験した人はそれらの体験に非常に肯定的な印象を持っていたが、そういう経験をしない集団の方が比較的大きかったことが示されている(Sanches & Wiegers 2010)。フォーカスグループでは、XY染色体を持つ女性たちが、彼女たちのような体を持つ女の子にとって、恋愛関係がなぜ難しいものになるのか説明している。

もしあなたが膣が無くて、セックスの経験が全く無いとしたら、もうただ無理なの。もちろんセックスでもいろいろな方法があるし、それを楽しむことも可能かもしれない。でも、それ以前に、あなたはボーイフレンドに、なぜ無理なののかって一番重要なことを話さなきやいけない。そしたらあなたはその話を一からしなくちゃいけないことになる。ちゃんと正しく話さなきやいけないから。「聞いて。一緒に居られる。でもセックスは無理なの」。そして最初から全部説明しなくちゃいけない。そんなのってないでしょ。

インタビューや医学論文は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々がぶつかる、ある現実を示している。すなわち、異性愛なら陰茎の膣への挿入というように、一般的に「普通のセックス」というものが限定された通念となっていて、そのようなセックスは彼ら彼女らにとって常に可能とは限らないという現実である(Callens 2014; Liao & Boyle 2004b)。これは、彼ら彼女らの性的な自己イメージに影響を与える(Van Heesch(近著); Liao & Boyle 2004b)。インタビューを受けた若い女性たちの中には、長い間男性を遠ざけていたという人もいた。ナマはMRKHを持つ20代の女性である。

ナマ: どうもこうも…。ためらってしまうものがあるの…。うん。やっぱり、膣がないってことだと思う。ああ…。うん。それが障害みたいなのになってる。精神的に関係あるんだと思う。

インタビュアー: シャットアウトしちゃうってこと?

ナマ: ええ。彼も先に進みたいと思うようになる。そしたら…。ああ…。

ポールにとっては、膀胱外反症が、ガールフレンドを得て交際する妨げにはならなかつた。だが、彼の体の状態は彼の性的体験には影響した。後に彼は手術を受け、それによって、気がひけることは少なくなったと言う。

手術はとても良かったよ。本当。セックスのことも含めて。こんな風に言ってたガールフレンドもいたけどね。「うん。本番がないだけ。別にいいけど…。とにかく、まあ、それがないってだけで」なんて。もちろんちゃんと

¹⁹ 様々な過程で越えていく段階のこと。ここでは恋愛関係について、好きな人に告白する、デートする、～といった過程段階を表す。

話し合うこともできるしね。それが実際どの程度問題なのかなってとこを。

交際関係がある当事者は、自分の体の状態について知った時、パートナーを失うのではないかと恐れることがある。このような体の状態は、相手の完全なパートナーとしての自己イメージを徐々に損なっていることがあり得る。たとえば第3章の資料3.3には、XY染色体を持つ女性のシャーンが、体のことを聞いた後、夫が去っていくのではないかと、とても恐怖したというエピソードがある。

若い人々にとって、不妊の問題は、恋愛関係を始め、続けていく上で関係していくことがあり得る。たとえばパートは、彼がクラインフェルター症候群を持っていておそらく不妊の状態だと明らかになった後、彼と妻が別れることになったとしても驚かなかつただろうとしている(資料4.2参照)。不妊の状態である他の成人のインタビューは、相手のパートナーとしての自己イメージに悪い影響を与えており、あるいは与えたと報告している。

資料4.2 それが最大の希望だったのに。生物学的に不可能なんだ。

パートは30代の若い男性。彼と妻が、子どもができないということで、医学的検査を受けた後、彼がクラインフェルター症候群を持っていることが判明した。この症候群では、妊娠の可能性が非常に少なくなる。このことは、彼の人生の最もつらい時期の始まりとなった。「昔友達と話してたことがあった。『選ぶとしたら、史上最悪のことってなんだ?』って。僕にはいつもリストみたいのがあった。もし自分の子どもが持てないと…から始まる。だからこの話を聞いた時は、その最悪全部が一挙に襲ってきた。本当そんな感覚だった。『ああああ。それが僕の最大の希望だったのに。生物学的に不可能なんだ』」。

彼らは子どもを持ちたいという願いを叶える別の方法を模索し始めた。ベルギーにあるクラインフェルター症候群を持つ男性のための新しい医療技術を使うこともだ。それは、生きた精子細胞を取り出し、卵子細胞に受精させるというものだった。しかしこの方法は彼のケースではうまくいかないことが分かる。このことは彼に大きな打撃を与えた。夫婦ふたりが、妊娠し子どもを持てたカップルとコンスタントに出くわしていたからということもある。「たとえば、妊娠する女性二人とパートナーに行かなきやならなかつたことを覚えてる」。パートと妻は、職場でもたくさんの子どもと出会っていた。結婚していたので、周りから常に子どもを作るのかどうか訊かれた。パートにとってはセンシティブな質問だった。子どもがほしい。そのため人生を築いてきた。それは彼には明らかなことだった。だから将来の夢を捨て去るには、多大な努力を要した。ふたりの両親が、おばあちゃん・おじいちゃんになれないという思いもつらかった。最後には、子どもを得るという望みは、ドナーからの提供で叶えられ、今は小さな娘さんがいる。

パートは、彼のケースでのクラインフェルター症候群の症状の現れ方については幸運だったと思っている。同じ体の状態を持つ他の男性よりも症状が少ないからだ。パートにとって最大の衝撃は不妊であった。彼は骨粗しょう症やその他あり得る身体的症状と戦うためにテストステロンを服用している。テストステロンの服用には慣れてきた。これによって、彼の外見や行動はわずかに変化した。しかしそのことで彼と妻との関係や友人関係に具体的な影響が出たことはない。

不妊であるというリアリティを受け止めることは、インターフェクスの状態／性分化疾患を持つ人々とそのパートナーに影響を与えるだけでなく、社会ネットワークの周辺の人々にもインパクトがあり得る。インタビューの何人かは、家族や友人がどう反応すればいいかわからなくなっていたと報告している。そのため、この悲しみを取り扱っていく感情的余地が狭まっていく、あるいは当事者たちが、自分は理解されないと感じることもあるのだ。資料4.3は、エルスがこれをどのように体験したか描いている。

子どもを持ちたいという願いが叶えられないということは、それがインターフェクスの状態／性分化疾患によるものであろうとなかろうと、社会的関係の性質を変化させ得る。子どもをという願いの叶えられなさは、大多数の成人が子どもを持ち、それが規範となっている状況では、特に心痛む、あるいは居心地の悪いこととなり得る。エルスは、自分が助けを必要とする時でも、周囲の人達が彼女を支えることができないことに気がついた。バーバラは

更に仕事に没頭するようになり、ジャクリーンは、彼女の友人たちが今や孫を得て、それぞれの家族の生活に包まれていくようになり、時折さみしさや、取り残されていくような思いを感じている。一方、新しい医療技術や、非伝統的な家族形態が広く受け入れられるようになってきて、子どもを持つという願いを叶える可能性が、ある形態のインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々にとても増えてきている。たとえばドナー提供や、養子縁組、養育親、人工授精、卵子提供、代理母、子宮移植(Note1 参照)などである。

資料4.3 「ああ、今も分かるわ」。彼女が自分の問題を解く瞬間。

エルスが13歳でまだ思春期が始まらないことで、母親は彼女に検査を受けさせた。染色体スクリーニングで、彼女がターナー症候群を持っていることが判明した。母親は彼女にこの事実を伝えることをとても難しく感じた。彼女の体の状態は、子宮と臍はあるが、卵子の産生は幼いころに止まっていた。その時エルスの印象に残ったのは、彼女は子どもを産めないだろうということだけだった。それが彼女には大きな衝撃だったのだ。彼女の知る女の子たちは皆、将来どうやって子どもを持つかよく話す時期に入っていたからだ。今では多くのことと折り合いをついている。背が低いこと(155cm)、短期記憶や空間認識の弱点、友達よりも社会的発達、性的発達がゆっくりなことなどだ。エルスを悩ませるのは、時折彼女のような女性たちの知能に疑いをかけられることだ。彼女は大学を卒業していて、良い仕事につき、ボランティアとしても活動している。彼女は自分の体の状態について話すのをためらう時がある。もし話した人たちがインターネットを検索して、全員が皆同じ症状が出るわけではないのに、可能性がある症状の長い一覧を見つけてしまうからだ。彼女は子どもを持ちたいという願いを叶える方法を見つめた。里親制度だ。ターナー症候群を持つ女性たちは卵子提供で妊娠することができる。そういう体験をした同じ体の状態を持つ女性たちのことも知っていた。里親制度での子どもがいなかった間、たとえ周りの人たちがそうしようとしても、彼女は自分が理解されているとは思えなかった。「今なら分かるんだけど、みんな、子どものことについての私の話をとても熱心に聞いてくれてたわ。それがとてもうれしかったことは確か。その話なら1時間は話せた。みんなも私の話を喜んで聞いてくれた。でもなんだか…。ああ、今も分かるわ。時々自分自身の奥底に何かあるの。この感じ…。そう。今あなたも聞こうとしてくれてる。喜んで聞いてくれてる。でも、あなたがどこにいたか、それで、ああ…、この感じをうまく言おうとする時に」。彼女は気づいた。他の人の違いがあるという余地が、社会の中で益々小さくなっていると自分は心配しているのだということを。

4.3 社会からの扱い：無知と戸惑い、そして理解欠如。しかし、「差別」という認識はない。

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々がどの程度、ネガティブな扱いや差別に対して問題を感じているか、全体像をつかむのは難しい。他の人に話すということを制限し、行動面を周りの人に合わせ、ある種の状況を回避するという「自己努力」で、彼ら彼女たちはネガティブな反応の可能性から自分を守っているのだ。

しかしながら、他の人に話さず行動面で周りの人に合わせることで、孤独や違いを感じ、完全に自然体でいられないと感じているということが、まず明らかとなった。ここでは、自分のことをオープンにしようとした時に、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が他人からどのように扱われるのかについて見ていく。人々は、誰かがインターフェックスの状態／性分化疾患を持っているという話にどう反応するのか？そのような反応は、社会的関係に影響を与えるのか？そして、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、自分たちは体の状態故に差別されている、受け入れられていないと感じているのだろうか？

インターフェックスの状態／性分化疾患に対する反応は、様々な要因と関係し得る。性別やセクシャリティにまつわるセンシティビティ、身体的外見、それに身体的制限や不妊状態などである。当事者に近しい人々がどのように反応するのか？それは様々な影響を与え得る。友情が更に深まり、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が更に自分自身になれることがあれば、心配した反応をされ、逆にインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が彼らを安心させねばならないこともある。

ナイマ：そんな風に話せることじゃないから。私の指導教員はスリナム系出身²⁰だったの。彼女も同じようなものを持ってたのね。他の人には話さないようになってアドバイスされたわ。自分の中だけにしまっておいてって。つまり、今の質問って、とても困るの。それは私も思ったから。

インタビュアー：彼女は、なぜ他の人に言うべきじゃないって言つたんですか？

ナイマ：ええ。周りが変な反応をするからだって。でも結局、私はクラスで説明したの。私は子どもを産めないって。当時、時々学校を休んでたから。先生は…、ああ、みんな言ったわ。「言えなかつたんだね」とかそういうこと。多分先に何か起きてたのね。そしたら先生がクラスで泣き出して。彼女は私のこと、とても気にかけてくれてたの。でも、みんな私が何か重い病気を持ってるって思つちやつて。

人々が、無知から奇妙な質問をしてくることもある。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々を、レズビアンやトランスジェンダーだと思うのだ。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々には、これに傷つく人もいる。なぜなら、そのような考えは、彼ら彼女らにとって、自分たちは何か「違う」ものだということを意味するからだ。ジャクリーンの場合、かつてある人が彼女をトランスジェンダーの有名人に例えたことがあった。これは彼女にはとても受け入れられるものではなかった。

想像してみて。彼女は私をトランスセクシャルの人に例えたの。それで…、[…]。ええ。同僚が私をトランスセクシャルに例えたのには傷ついた。そう、私は傷ついたの。今なら思い出せる。そんなの私が望んでることじゃない。私はトランスセクシャルになりたいわけじゃない。私はトランスセクシャルの問題は持っていない。そういう人はそういう人。それで結構。でも、私は思う。私はそういうのじゃないでしょ？私はあなたと同じようにいたいだけ。でも彼女は理解できなかつた。そうじゃないってことを。私はやっぱりどこか人と違うんだって、また思わせられたの。

周りの人たちが体の状態について話さなかつたり無視したりする例は他にもある。

ジャクリーン：周りの人には難しいんだと思う。重荷を背負わせるみたいになっちゃうから。性についてのことだし。本当にちゃんと理解する人っていない。訊いたりする人もいない。これではこっちもちょっと悩む。たとえば私の両親だったら、ふたりとも[体の状態名]を持ってるんだけど、周りの人は、母に訊くのは大丈夫なの。たとえば、誕生日で一回しか会つてない親戚とかね。「それで、[名前]、[体の状態名]の方はどうなの？」って。そして母がそれに答える。でも私には絶対訊いてこない。なにかとっても危険なことなんだと思う。

周りの人々の社会的な接し方は、主に無知や戸惑い、理解欠如から生じるネガティブな反応に特徴付けられている。カレンらは、性にまつわる無知とタブーが、この問題について話し合うのを困難にしていると結論づけている。(2012a)。

本探索的調査からの印象では、インタビューを受けたインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、ネガティブな反応を受けることはあるが、そういう反応をいわゆる拒絶や差別とは捉えていない。完全な拒絶というものはあまり起らないが、当事者たちが体の状態を隠したり、周りの人と行動を合わせようとするのは、他の人はいい反応をしないだろうということを恐れているからである。もし彼ら彼女らが自らの体の状態をオープンにし、周りの人と行動を合わせなくしたら、拒絶されるのかどうかは、本調査を元には判断が難しい。調査研究文献で、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が体験する社会的問題に触れる際でも、受け止めや差別につい

²⁰ 南米の旧オランダ植民地。スリナム国独立直前に、オランダへの移民が多くなり、オランダの首都アムステルダムの人口の約1割がスリナム系移民となっている。

ではあまり注意が払われていない。人権を重視する組織や研究者は、インターフェックスの状態／性分化疾患を差別問題に直結させるが、現在のところ実質上、この問題についての情報がないところで、そう結論づけられている状況である(資料 4.4 参照; Agius & Tobler 2012; COC 2013)。

インタビューたちは、女の子が男の子みたいだと言いがかりを付けられたり、仲間外れにされたり、生理ナプキンを投げつけられるなどといった、他の人が体験したいじめや差別の例を引用している。しかし、ネガティブな反応や差別がどの程度の頻度で起きているかは評価が難しい。

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つインタビューは時にネガティブな反応を受けることがあり、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、そのような反応を回避するために、周りの人に行動を合わせていると、我々は結論をつけておく。しかし、どの程度系統的に拒絶や差別に会うかどうかは判断が難しい。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、社会的環境の中で意図的に傷つけられたりネガティブに反応されたりすることを望んでいないので、拒絶という点でネガティブな反応に会ったり、差別問題と関連付けることが無い可能性がある。ネガティブな反応は時に心痛むものではあるが、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、複雑な問題だからそういう反応も理解できると考えている。ネガティブな反応がどのように、どの程度、認知された／実際の拒絶や差別と関連するのか、正確な知見を得るために更なる調査が必要となろう。

インタビューを受けたインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、一部の医療従事者によるネガティブな接し方には理解を示し難く感じている。専門家の医療センターでの彼が受けた接し方にはいつも満足しているという男性は例外として、インタビューたちは、医療従事者による彼ら彼女らへの接し方に、失望と悲しみ、そして時には怒りを感じている。医師が彼ら彼女らの体の状態についてほとんど知らないことに憤りを感じている人もいた。彼ら彼女らは、情報が乏しいこと、無神経な話し方、そして失礼な接し方について、たいへん大きな感情を以って語っていた。

医療従事者の中でインターフェックスの状態／性分化疾患についての知識を増やしていく必要性が、実質上全てのインタビューで話されている。インタビューを受けた DSD 専門の医療専門家も数名が、この点を挙げている。医療訓練では実質上 DSD には注意が払われておらず、セクシャリティに関わることはセンシティブなことになっていると彼らは報告している。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々のインタビューでは、一部の医療従事者の知識あるいはコミュニケーションスキルの欠如に根ざす痛ましい状況が明らかになっている。不正確な診断を下した医師の例や、不必要に何も教えられなかつたり、専門的知識がほとんど無い医師によって不適切な治療計画に「囚われた」インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人の例もあった。稀少で時に複雑な体の状態もあるが、そういう体の状態は、医師にとっても複雑で時にセンセーショナルなものとなり得る。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々も医学専門家も、インタビューで、専門の医療センターや医療従事者たちがこのことを意識する重要性を指摘している。情報提供やこのような体の状態についての知識という点で、この分野での専門センターでの医療実践は、ここ十数年の間に飛躍的に改善している。専門ではないセンターで、どの程度これと同じことが言えるかは明らかではない。

体の性やセクシャリティにまつわる戸惑いとタブーが、極めてセンシティブであるインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々に対しての、一部の医療従事者の理解欠如や非礼な扱いに繋がっている可能性がある。医療従事者による、誰かの体の性や性別同一性に関するコメントや口の滑らせが、深刻な衝撃を与え、時には人々に無力感を抱かせ、自らのフィジカル・インテグリティを損なったまま放置することもあるのだ。例えば許可なしに写真を撮つたり、最初に同意を得ようとすることもなく、診察や治療の場に助手たちや不必要的医療従事者たちを立ち会わせるなどの例もある。これではインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が感じる心の傷つきは、治療や診察の内容(どころだけ)ではなく、それ以前に、それが行われるあり方にあるのだ。ジャクリーンは、彼女

を感情的に大きく傷つけた昔のことを思い出した。

地方の病院と[専門の医療センター名]とを選べるとする。私は専門の方に行つた。一番良いドクターにかかる必要があると思ったから。だから[医療センター名]に行つたの。[医療従事者名]に会つたわ。でも彼は簡単に片付けた。ああ…。意味がないってみたいに。彼は私の中に指を突っ込んで言ったの。「十分濡れていますよ。それに、まあ、意味無いですね」って。言われたのはそれだけ。私は信じられないくらい腹がたつた…。あの専門センターでも、あの、その歳をとつたドクターでも私にはまた何も言わなかつた。気が狂いそうなほど怒りが湧いてきた。それで、それから…。まだ思い出せる。夫も一緒だつた。それで私は、うん、私は本当にとてもとりとめなくなつてた。

医学専門家による医学的扱いや社会的扱いは、現在一般的には尊重できるものとなつてゐるのはうなづける。しかし、セクション3.2で見たように、医療従事者が今でも時折、好ましくない方法で人々を扱うこともあるのだ。

4.4 教育や仕事、余暇活動への参加

これまでの調査や本調査でのインテビューなどから得られた情報を元にするだけでは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が教育や仕事、余暇活動への参加にどれほどの頻度で障害を感じているか正確な全体像を把握できなかつた。すべての体の状態のはつきりした全体像も、社会参加に及ぼす影響が知られてたとしても、体の状態ごとの違いがかなりある。ここでもだが、体の状態ごとの影響(たとえば、身体的制限や治療)と、自己イメージあるいは、実際の・予期される反応に由来する影響の区別があるだろう。社会参加への影響は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が自分の体の状態を知らされたこととの折り合いをつけようとしたり、より良い生活・人生を送ろうとする心理社会的意欲が一時的に減衰し、学校や仕事での働きに影響しうる時期に限定される場合もある。社会参加への影響が、長期・広範に及ぶ場合もある。ここでは、本調査のインテビューから引用して、社会参加への影響の例をいくつか挙げる。

若い時に自身の体の状態を知らされたインテビューは、学校期間の間、自分の体の状態が影響を与えたとしている。一定期間引きこもつた人々の大多数は、他の人に打ち明けることを恐れ、周りと行動を合わせ、違いや孤独を感じていた。これにより、学校生活はネガティブな経験となり、クラスメートとの交流が少なくなり、いじめられるのではないかという不安を感じている。ある女性にとっては、これにより成績が非常に落ちて、進路をあきらめねばならなかつた。インテビュー全員が回顧的に話すところであるが、子どもや十代としてのサポートはあまり、あるいは全く得られず、同じ体の状態を持つ他の若い年代とのコンタクトもなかつたことは、心に留めておかねばならない。現在では、専門の医療センターでカウンセリングが標準的に提供されるようになり、同じ体の状態を持つ若い人々とのコンタクトも容易になつてゐる。現在の児童・青年期の人々にとっては、学校や余暇活動への参加への影響は薄まつてゐると言えるかもしれないが、その明確化には更なる調査が必要だろう。SanchesとWiegersは、CAHを持つオランダの若い人々の、学校やスポーツへの参加について、同じ結論に達している(2010)。CAHを持つ若い人々は、かなり早期から自分の体の状態を知らされていることが多く、適切な治療とお薬の服用で、日常生活への影響を限定的なものにすることが可能となつてゐる。

インターフェックスの状態／性分化疾患全体の中では少数であるが、染色体バリエーションの体の状態などで、子どもたちが社会的・認知機能的制約を持っていて、これが学校や余暇活動への参加に影響を与えることが知られてゐる。

若い人々における、自己受容や自己イメージ、オープンさの程度、ネガティブな扱いを受けた体験、身体的障害と、学校や余暇活動への参加との関連性についても、やはりあまり知られていない。はつきりしているのは、インターフェックスの状態／性分化疾患の若年期への影響は、時にかなりのものとなり得るということだ。ポールにとって、

彼の膀胱外反症は、15歳まで尿パッドを付けねばならないということを意味していた。それを秘密にし、パッドをずっと隠し続けるというのは困難であった。これのために、彼は自信がない状態で、他の男の子たちとの違いを感じていた。ネガティブな反応が来るんじゃないかという彼の不安は、彼のサッカーのトレーナーに秘密でということで、尿パッドをつけていることを打ち明けたことで、現実のものと証明されてしまった。

でも、あいつらだって子どもでしかないわけだ。18か19そこらの。そんなに賢い少年でもない。誰もね。でもある日、やつらは座って僕のことを笑ったんだ。その時僕は12か13歳だったと思う。それでやめたんだ。サッカーをね。

23歳の時に陰茎構築術を受けた後、彼は思い切ってサウナに行って皆の前でシャワーを浴び、そして再びスポーツグループに入会した。

インターフェックスの状態／性分化疾患は、仕事にも影響を与える。しかし、完全な全体像はここでも掴めていない。一般的にインターフェックスの状態／性分化疾患は、雇用者に対してすぐに目に見えて分かるわけではないので、仕事を得るのに問題は少ないように思われる。しかし、あるインタビューイーは、彼女が上司に「カミングアウト」した後に、突然契約を更新されなくなったと話している。こういったことが頻繁に起きているのかどうかは不明である。シャーンはXY染色体を持つ初老の女性。彼女自身は能力的に可能だと思っていたのに、その体の状態を理由に、仕事に不的確だと宣告された。彼女にとってこれは心痛むことであった。スポーツ選手の時代にも排除された経験をしていたからだ（資料3.3参照）。このような状況が今でも起きているのかはっきりさせることはできていない。

インタビューイーたちは、身体的な制限や、新たな症状、医学的介入、自分の体の状態をオープンにしていないといった理由で、体の状態が仕事経験や仕事で役割を果たすことに影響を与える例をいくつも挙げている。ジャクリーンはXY染色体を持つ女性。彼女の体の状態は、仕事上の経験にてつもなく大きな影響を与えた。彼女は当初長い間、自分の体の状態を同僚にオープンにせず、少しずつ階段を登るように話をしていた。しかし彼女が同僚たちから受けた反応は愉快なものではなかった。このため彼女は自分の体の状態について益々話したがらなくなった。彼女のケースの場合、身体的制限や、彼女の体の状態にまつわるタブー、そして同僚からの承認の欠如が、企業医師が彼女に数ヶ月の要休養にサインするほどの精神的重圧に追いやったのだ。会社生活を維持することは難しく、彼女はパートの仕事を始めた。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、自らの体の状態故に、どれくらいの頻度で、完全にもしくは部分的に就業できない、あるいは仕事環境に適応できない状況にあるのか、どういうタイプの仕事に就いているのかは、まだ知られていない。

余暇活動については、インターフェックスの状態／性分化疾患は、ビーチやサウナ、スイミングプールに行くなど、体が見える状況や（集団）スポーツの参加に影響があるというところが妥当である。インタビューイーたちから、このような状況が起きることは明らかとなつたが、どの程度のものなのかははっきりしていない。

社会参加への影響は数名のインタビューイーには長期に続くものであったが、全員が社会参加を妨げられたわけではない。若い時には社会参加に問題を体験したが、インタビューの時点では全く制約は感じていないとしたインタビューイーたちもいた。つまり、社会参加に関する全体像は広範で、統一化はできない。教育や仕事、余暇活動への参加の障害が主に偶発的なものなのか、あるいはより構造的な性質を持つものなのかをはっきりさせることは難しい。人生の段階ごとの違い、体の状態ごとの違いがあるかどうか、どの要因が働いているのかも現在は不明である。全体像の把握には、更なる調査が必要となろう。

4.5 インターセックスの状態／性分化疾患を持つ他の人々とのコンタクトと患者団体設立の重要性

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つインタビュイーたち全員が唯一共通して言ったことは、同じような体の状態や、似たような問題を持つ人々と出会うことが重要だということだ。(そしてこれは他の調査でも確認されている)。このような体の状態を持つのは自分一人だけではないという想いと、体験を共有できる力は、自分の体の状態の受け止め、折り合いをつけていく力を促進する。医療専門家もこの重要性を認めている。Hugesらによれば、このようなコンタクトが社会的孤立を防ぎ、自分は普通なんだという感覚が強まるとしている(2006)。オランダの医療実践家や心理学者も、サポートグループや患者団体が、心配事と経験を話せるプラットフォームを提供できることを信じている(Callens et al. 2012a)。ピアとのコンタクトの重要性は、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々のインタビューでも一貫して現れている(Alderson et al. 2004; MacKenzie et al. 2009)。この探索的調査でも、ふたりのインタビュイーが次のような体験を回想した。

誰も変だって思わないの。誰一人。(ささやきで)そう。うん。どんな感じかな…。みんな理解してくれるの。もちろん今でも嫌なことはたくさんある。想像してみて。これは女性の障害で、膣が小さい、膣が無い。完全型 AIS を持つ女性は、テストステロンに反応しない。ホルモン補充をしなきゃいけない。そういういろいろなことをみんな経験してるの。このミーティングで、そんないろいろな物語が語られるの。それがどういうことか想像してみて。

あれは本当に…。うん。そういう女性たちとみんなでひとつの部屋の中で座って、認めてもらえるの。それって私には信じられないほど素晴らしい体験だった。認められてるって、それが分かって私は…。ああ…。私は「ひとりフリークショー(奇人変人ショー)」じゃないんだって。あのグループは私を助けてくれたの。とてつもなく。

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の中には、同じような体の状態を持つ人とのコンタクトを、ある期間のみ必要とする人もいる。たとえば、自分の体の状態について知った時、あるいは今から治療に当たろうとする時だ。しかし、今回の調査のインターフェックスの状態／性分化疾患を持つインタビュイーたちは例外なく、一度だけ、あるいはそれ以上の他の人のとのコンタクトをとる必要性を強く持っていた。中には、医師がそのようなそのような団体の存在を彼ら彼女らに話さなかったり、まだ患者団体がなかった時代だったという理由で、コンタクトを取りれなかったという人もいる。昔は、情報を見つけるインターネットもなかった。まだ若い時に他の人のとのコンタクトを取りれなかったあるインタビュイーは、現在患者団体で役を果たすことで、何かを返せていることに感謝している。

今ではグループには、まだ子どもが生まれていない親御さんまでいるの。まだ妊娠中の。赤ちゃんが[体の状態名]を持ってるってもう分かってるから。そこには自分の物語を語れる、言っちゃうけど、普通にクールで聰明な人たちがいて、自分のことを自由に話してる。そういうのが分かるのって重要なことだと思うの。希望があるってことを。もう全てがダメなんじゃないかなって心配し過ぎる必要はないってことを。

オランダでは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ他の人々とのコンタクトは現在、各体の状態に応じた団体を通して、組織化されている。たとえば、クラインフェルター症候群協会、DSD オランダ(XY-DSD を持つ人々のための団体で、以前の AIS オランダ)、副腎協会 NVACP(CAH)、MRK 女性財団(MRKH を持つ女性)、オランダ膀胱外反症患者協会(膀胱外反症を持つ人々)などがある。これらの団体では、情報と体験を共有できるアクティビティやミーティングを開催している。インターフェックスの状態／性分化疾患を持つある成人の中には、Freya、不妊問題を持つ人々の協会にもコンタクトを取った人たちがいる。患者団体の中には、元々親と若い患者のために設立されたところもあり、そういう団体の理事会は今でも、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ子どもや十代の親で構成されている所が多い。このような団体のいくつかでは、それぞれ問題となる体の状態を持つ人々が、活発な役割を果たす傾向が益々増えているようである。次の引用でも明らかなように、同

じような体験をした他の人々とのコンタクトは、親にとっても重要ななものであり得る。

私が特に心配なのは親御さんなんです。[この体の状態を持つ若い人たちを]サポートするには、まず親御さんから始まると思うから。でも親御さんの皆さん、気持ちがいっぱいになってて、自分自身の話ができる所がないでしょ。話すのって重要なことだと思う。患者であるってだけでもう大変なんだから。私の女性の友達全員がそうだった。そして、特別な子どもの親であるってことも、特に、違いに向ける余裕がなくなってきた社会では、もう単純にほとんど不可能なことになっちゃってる。

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が互いに会える団体はこれまで、主に患者団体として設立されてきている。これは、医学専門家との歴史的な関係や、このような体の状態の医学的側面への視点と関連している。外部からの資金調達は、PGO ファンド(健康・福祉・スポーツ省が後援している患者団体や障害を持つ人々の団体のためのファンド)から得ている場合もあり、時には製薬会社から資金援助を受けている場合もあり、これも、これらの団体が医学的側面に焦点を当てている例となろう。しかしこれらの団体は、この体の状態をして、人が実際に患者という立場であらねばならないとはしていない。

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、どの程度同じような体の状態を持つ他の人々とのコンタクトをするニーズを持っているのか、実際にどの程度の人々がアクセスしているのかは分かっていない。子ども、青年、移民者、低所得者、身体的制約を持つ人々などのサブグループごとの利用状況も不明である。しかし、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々全てが、医学的側面にまず焦点を当てている、あるいは当てていると思われる団体を心休まるものとしているわけではないという形跡もある。これまでにはオランダでは、インターフェックスの状態／性分化疾患を持つ「患者ではない」ことを特にターゲットとした組織が設立されたことはない。例外は人権擁護団体であるNNIDであるが、これは個人を対象としたものではない。OII(国際インターフェックス組織)は、インターフェックスの人々のための世界最大の国際組織で、約20カ国で設立されているが、オランダには支局はない。最後に、オランダでも他国でも、インターフェックスの状態／性分化疾患のタイプを持っていて、性別に同調的なあり方を感じない、あるいはそう行動しない(望まない)人たちは、トランスジェンダーの人たちのための組織の方が心休まる感じがするようだということも記しておく。

4.6 結論

第3章および第4章では、インターフェックスの状態／性分化疾患が身体的な影響だけではなく、個別の人生・生活への影響、他者との社会的関係にも影響を与えることを示した。

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つインタビューたちは、他の人に自分の体の状態についてオープンにするのは容易ではないと感じている。彼ら彼女たちは、誰に打ち明けるか、何を話すかということについて注意深く考えていることが多い。彼ら彼女たちはまた、自分の体の状態を隠し続けるために、周囲に行動を合わせ、ある種の状況を回避している。インターフェックスの状態／性分化疾患は、人間関係の構築や、パートナーとしての自己イメージ、そして子どもを持ちたいという希望を叶える身体機能に問題を抱えうる。

ネガティブな反応への戸惑いや恐れがある。このような反応は、主に無知と戸惑い、理解欠如に根ざしたものである。実際のところ、インタビューを受けたインターフェックスの状態／性分化疾患を持つ人々の大多数が、このような反応が起こりうるそれぞれの社会的環境の人々を非難することではなく、ほとんど全員が、他者からのネガティブな反応を、拒絶や差別といったものと結びつけないようである。しかしインターフェックスの状態／性分化疾患は、違いや孤独、理解されなさを感じさせる原因となる。これは、各体の状態それぞれが持つ影響、自己の体の状態の受け止め、実際のネガティブな反応やそれに対する不安、そして近しい人達とも心配事を話すのがいつも可能とは言えないという事実と関係していると思われる。

インターフェックスの状態／性分化疾患を持つインタビュイーたちは、一部の医療従事者の知識欠如やネガティブな扱いには、理解を示さなかった。このような体験が高度にセンシティブになるのは、ただ彼ら彼女らが正確な知識や助言を得たい、尊重してほしいと望む故なのである。

同じような体の状態を持つ他の人々とのコンタクトは大変価値があり得る。当事者たちが、完全にオープンに、自分自身になれ、情報と体験をシェアできるからだ。このようなコンタクトは、各体の状態に応じて行われていることが多い。

Note

1. 現在オランダでは子宮移植はできない。この治療法は、たとえば MRKH を持つ女性に子どもを持つ可能性を与えるものである。
2. いかなる詮索の可能性も排除するため、インタビュイーたちからの引用は、インターフェックス／性分化疾患の体の状態名とインタビュイーの氏名については、完全な秘匿としている。