

## オランダ社会文化計画局報告書(2014)

### 「インターセックスの状態／性分化疾患とともに生きる」抜粋

(太文字は抜粋者)

インターセックス／性分化疾患とは、医療者が一般的に、これが男性の体・これが女性の体だ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<sup>1</sup>)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 (体の性の様々な発達:DSDs)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。

「インターセクシャリティ」や「ハーモフロダイト(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。しかし今日、ヒューマンライツの保護や、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<sup>2</sup>の文脈で、国際的にこの分野への関心が高まっている。

しかし同時に、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なく、インターセックス／性分化疾患というものが、社会状況において、それを有する人々に対してどのようなインパクトがあるのか、不明のままなのである。

#### 種類・有態率・医学的介入・専門用語

インターセックスの状態／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。またその発見も様々な時点で起きる。たとえば染色体ヴァリエーションなど、妊娠中に判明することもある。インターセックスの状態／性分化疾患が外性器に影響をあたえるものであれば、その状態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であれば、思春期や成人期まで発見されないことが多い場合もある。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、それがインターセックスの状態／性分化疾患と関連付けられることがないなど、自分がインターセックスの状態／性分化疾患を持っていることを知らないという状況もありうる。

医学的状态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。インターセックスの状態／性分化疾患の多くのタイプは妊孕性に影響するが、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が増えつつある。

オランダでのインターセックスの状態／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照するならば、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(約0.5%)の人々がインターセックスの状態／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、また自分がインターセックスの状態／性分化疾

<sup>1</sup> 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となった。

<sup>2</sup> 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。

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

インターセックスの状態／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ターセックスの状態／性分化疾患は、男性・女性としての自らのセルフ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完全にはつきり認識しているが、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している。不妊もまた、本人はもちろん近親者ともに大きな悲しみを引き起こしうる。インターセックスの状態／性分化疾患のひとつ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なばならない。最後に、インターセックスの状態／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・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。

## インターセックスの状態／性分化疾患と社会的状況

インタビューを受けたインターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々の大多数が、自分の体の状態を人に明らかにする困難を報告した。実際彼らは、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にしている。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、ある種の状況に適応したり、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セルフ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。

インターセックスの状態／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。インターセックスの状態／性分化疾患を持つインタビューイは、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、人との違いや孤独、誤解感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のが一般的である。それよりも、医学専門家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彼らは感じている。それは彼らが、医学専門家には、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、人生のこの時期についての現時点での結論は、拙速な判断をしないよう注意を要する。

## 政策展開の指針

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)を代表する利益団体やその他の人権団体は、LGBTという略称に、インターセックスの「I」を加えることが多くなっている。このような表記は、インターセックスの状態を持つ人々と、LGBT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に感じられる。

しかしながら、本調査では、そのような連合は、インターセックスの状態／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、インターセックス／性分化疾患という概念に基づく集団的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。インターセックスの状態／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、男女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。むしろ彼らは、男性・女性として見てもらうよう望んでいるのである。更に、本調査のインタビューイの大多数は、LGBTの人たちとは距離を取ることを望んでおり、LGBTの人々と共通するところ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もいる。カテゴリーアイデンティティやLGBTとの関係といったふたつの観点は、彼らにとっては重要な問題ではないのだ<sup>3</sup>。インターセックスの状

<sup>3</sup> 現在「LGBT」に「I」を加えるあり方は大きくふたつに分かれている。ひとつは、インターセックス／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など性的マイノリティの人たちに対して、インターセックスの

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が曖昧な人は、LGBTの人たちとの繋がりをいっくらかは感じているが、こういった状況は限られている。

インターセックスの状態／性分化疾患に関する何らかの政策では、こういう体の状態を持つ人々には、このようなセンシビリティと、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。

## 5.1 認識のあり方と可視性

インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、社会の中で、彼ら彼女らの体の状態に関連した非常に大きな無知に出会うことは明らかである。本調査でインタビューを受けた人々が出会った偏見には次のようなものがある。曰く、インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々は何か「男性と女性の間」である。彼ら彼女らは完全な男性・女性ではない。彼ら彼女らは不妊だ、普通じゃない。彼ら彼女らはゲイ／レズビアンである。彼ら彼女らは変種・奇人変人(freak)である。曰く、彼ら彼女らは皆曖昧な性器を持っている。すなわち、インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、どのような体の状態であれ、社会状況の中で体験する問題は、このような認識のあり方に深くリンクしているのだ。そしてこのような認識のあり方は、回りまわって実は、体の性の規範と、体の性・セクシャリティ・不妊に関わるセンシビリティにリンクしている。

文献レビューや医学分野ではない専門家のインタビューでは、支援者や社会学の研究者は、人間の体の性、ひいては体の性の二分法に疑義を唱えている。しかし、本調査でインタビューを受けたインターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々自身は、このような必要性をさほど強くは表現していないということを言わねばなるまい。大多数のケースで、彼ら彼女らは男女の二分法を打ち崩したいという希望を全く持っておらず、自分自身を疑いの余地なく男性もしくは女性と感じ、普通の男性・女性と見てもらいたいと望んでいるのだ。<sup>4</sup>

本調査との関連で我々が話をした人々は、可視化を進めることで、更に社会的偏見の押し付けが強くなる可能性があるという恐怖を表現していた。インタビューを受けたインターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々の大多数が、メディアですぐ分かるような形で顔を出して現れることは嫌がっている。患者団体のメンバーは、インタビューの要請やメディアの注目は、承諾しがたいことが多いと話している。患者団体ではほとんど誰も出たがらないからだ。メディアでの無神経でセンセーショナルな注目を不安に思う人もいる。可視化が高まれば、さらなる社会的偏見の押し付けにつながることを恐れているのだ。また、インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々とのインタビューでは、インターセックスの状態／性分化疾患のさらなる可視化と周知化への懐疑が明らかとなった。彼ら彼女らは、タブーとセンシビリティがあることを受け止めているのだ。これもまた実は、対処方法の一部であり得る。

更にジレンマがある。社会で可視化が大きく進むと、インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、自身たちでは望みもしないのに、一つの区別された集団として見なされてしまうようになるかもしれないということだ。インタビューを受けた人々は、インターセックスの状態／性分化疾患をアイデンティティと考えていない。彼ら彼女らはある種の体の状態は持っているが、概して自分自身を男性もしくは女性と見なしているのだ。したがって、さらなる可視化が、彼ら彼女らと、インターセックスの状態／性分化疾患を持たない人々との境界線を更に鋭く引くことも意味するのであれば、そういう可視化が彼ら彼女らの恩恵となるかどうかは、疑問なのである。

## 5.4 政策の展開に対する進言

実行可能な政策展開の観点から、まずインターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々の「集団」のための特定の政策展開に関しては、センシティブな問題があることについて記しておこう。この研究でインタビューを受けた人々は、自分たちのことを、ある特定のグループとしては認識せず、そのように見られることも全く望んでいないのである。そこには高度に多様な状況があるのだ。インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々の中には、生涯にわたる医学的治療を受けてきた人や、個人的な生活や、親類との生活、また社会的な生活において、インターセックスの状態／性分化疾患が大きな障害となっている人もいるが、自分がインターセックスの状態／性分化疾患を持っていると気づいていない人々や、インターセックスの状態／性分化疾患を持っていることが実際にはさほど重要なことではないと感じる人々もいる。明確な集団やコミュニティは存在しないため、特定の政策展開は困難になるのだ。

---

状態／DSDを持つ人々。家族自身が、DSD・インターセッ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団体が「I」を加える方向である。ただし、実際のウガンダのDSD／インターセックスの当事者団体が、このような人権団体の動きを批判していることはあまり知られていない。

<sup>4</sup> 実際のDSDs各患者会・サポートグループ・アドボカシー団体で言われている「二分的な体の性の古い規範」とは、「男でも女でもない性であるインターセックスの存在があるから男性と女性の差異はない・グラデーションである」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、妊孕性、外見など、「男性ならばこういう体しか認められない」「こういう体の状態では女性・男性として不十分である」「こういう体の形態でなければ女性ではない」などとする、社会的・生物学的規範であることに留意。

社会的状況における問題群に関する政策展開は、体の性やジェンダー・セクシャリティに関する規範、センシティブティ、認知に由来する障害を対象とすることが可能だろう。ここでは、女性解放とLGBT(レズビアン・ゲイ・バイセクシャル・トランスジェンダー)等の性的マイノリティ解放といった、近年注目されてきた国内の解放運動の2つの集団との接触点はある。LGBTの人たちの状況との一致点には、他の人に話すことの難しさ、自分での受け止めがたさ、社会的烙印(への恐れ)、肯定的な性的体験がほとんどないことがある。

社会的問題に関連した一致点があることから、LGBTに「I」を付け加えることが、人権擁護の監視および促進(たとえば ILGA Europe 2013, Council of Europe 2013)や、ヨーロッパ連合の対外政策(2013)において、国際的に一般的になりつつある。また、オランダの対外政策を実施する際にもそうされている。LGBTに「I」を加えることは、これら全ての集団が体の性、セクシャリティ、ジェンダーに関わる認知に由来する問題を経験するという意味では理解できる。

しかしながら、先に強調した問題、すなわち、いわゆるインターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々は、自分たちのことを1つの特定のグループであるとは認識していないので、LGBT解放運動に加えると、オランダ解放政策で、まさにインターセックスの状態／性分化疾患の問題が埋没してしまうかどうかという点に気をつけねばならないことになるだろう。本調査研究でインタビューを受けたインターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々のほとんどが、自分たちはLGBTの人たちとは完全に異なるグループであるのに、しばしば混同されてしまうため、彼らとは距離をとることを望んでいると述べている。

インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々にとっては、この問題群が性的指向または性別同一性と関連づけられるのは、不運なこと、もしくは同意しがたいものだとして体験されている。なぜなら、そういったことはインターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々が抱える問題の中心ではないからだ。インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々の特定の体の状態は、セクシャリティや人との関係で、肯定的な体験をすることができるかどうかには影響しうるが、実際にはほとんど全ての状態で、性的指向とは直接的な関係は無い。

インターセックスの状態／性分化疾患を持つインタビューーたちは、トランスジェンダーの人たちとは非常に大きくかけ離れていると感じている。これは特に、インターセックスの状態／性分化疾患を持つ人々が、自分は男性もしくは女性であると強く感じ、ジェンダー規範に従って振る舞うという点で当てはまる。自分たちが普通の男性もしくは女性であると強調するインタビューーたちは、LGBTをLGBTIに広げることに自分たちには全く関係がないことだと感じている。性別同一性やジェンダーエクスペッションが曖昧であるインターセックスの状態／性分化疾患を持つ人たちはトランスジェンダーとの協力する視点を持つかもしれないが、このような人の数は限られている。