

## 性分化疾患／インターセックスの体の状態を持つ人々への スティグマがもたらす当事者の困難 —オランダの調査報告書の分析から—

ネクスDSDジャパン：日本性分化疾患患者家族会連絡会 ヨ ヘイル  
第38回日本性科学学会学術集会（2018/09/23）



- 性分化疾患についての**正確な情報の提供**（⇒オランダSCP報告書）  
（cf.「性の多様性」⇔HIVの正確な情報）
- 欧米の性分化疾患各種患者会の情報を提供することで、日本の性分化疾患の各体の状態に応じた患者会の設立・活動を促す
- 子育て上の情報（不正確な情報ばかりで、正確な情報がほとんど無い状況）
- 患者・家族の方をエンパワメントできる当事者・家族の皆さんの体験談「あなたはひとりじゃない」
- AIS-DSDサポートグループ、CAHサポートグループ等と、日本性分化疾患患者家族会連絡会を形成。

## 「インターセックス」の社会的イメージ…



**インターセックス = 男でも女でもない性  
第三の性  
両性具有  
中性・中間  
男と女の特徴を併せ持つ  
男女二元性批判のポイント**

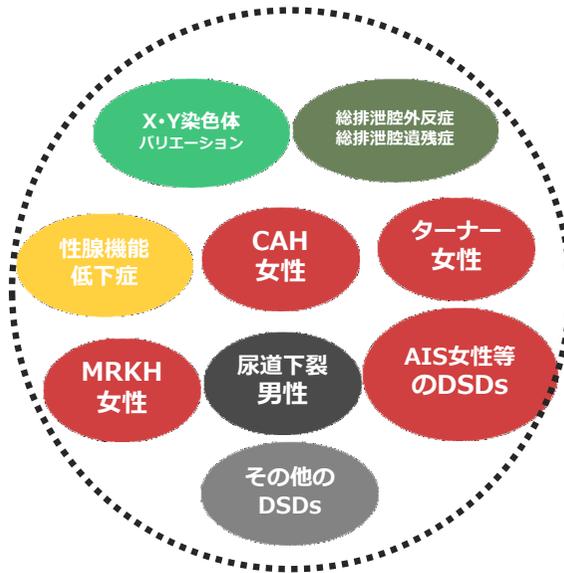
## DSDs（体の性の様々な発達／性分化疾患）とは？

- Disorders of Sex Development（性分化疾患）
- 「染色体、性腺、もしくは解剖学的に、**体の性の発達**が先天的に非典型的である状態」
- 現在では、Differences of Sex Development（体の性の様々な発達：DSDs）と呼ばれることが多くなっている。
- 海外の政治運動では「インターセックス」と呼ばれているが、日本では「セックス」との用語が「性行為」を連想させるため、忌避されている。

**性別同一性・性的指向（LGBT）ではなく、純粋に「性に関する体の状態の違い」を指す。**

- ・外性器の形状により、性別について検査が必要な赤ちゃん**  
（先天性副腎皮質過形成（CAH） 女児・尿道下裂男児・混合性性腺形成不全（MGD）・部分型アンドロゲン不応症等）  
→現在では医学的進歩により、**しかるべき検査によって性別が判定されるようになっています。**
- ・思春期前後に女性に生理が始まらないことなどで判明するケース**  
（完全型アンドロゲン不応症女性・ロキタンスキー症候群女性・ターナー症候群女性等）  
→子宮や膣が生まれつき未発達、あるいは無かったり、卵巣が発達していない状態が判明する。染色体が一般的な女性特有のもの（XX）ではないケースもある。**このような女性が最も悲しむのは「不妊状態」であることで、自殺念慮率が非常に高いことも分かっている。**
- ・結婚後、不妊検査などで判明するケース**  
（クラインフェルター症候群（XXY）男性・XXYY男性等）  
→染色体が一般的な男性特有のものではない男性のケース。

# DSDsは包括用語でしかありません。



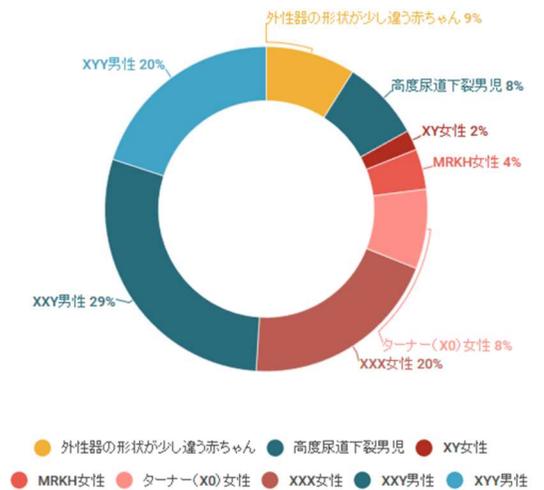
- 患者家族会・サポートグループレベルでは、8～9つほどのグループに分かれる。
- 「ASEAN」程度の連合。  
(相互交流は基本的になく、それぞれに独立した運営。インドネシアの人に「アセアン人ですか?」と聞いても「??」と思われるのと同じ)
- 患者家族会レベルでは、「インターセックス」はもちろん「性分化疾患」という用語も使われているところは限られていて、「AIS」や「CAH」、「ターナー症候群」など各体の状態名が使われている。

# 性分化疾患の疾患別の割合 (概算)

■全人口の**約0.5%**。  
(日本では約**635,000**人)

■ただし、特にX・Y染色体異数の多くは判明しないまま。

## DSDsの内訳



Living with intersex/DSD An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD The Netherland Institute for Social Research:2014

## オランダ社会文化計画局 Netherlands Institute for Social Research : SCP



- 社会文化福祉省、文科省など各省庁に対しての具体的な政策立案に関する調査、課題解決政策の手段の利点及び欠点のアクセスメント、および実行された政策についての査定を行う
- 国内/EU圏/国際的な安全と公正、教育・文化・科学、経済、インフラ・環境、財政的問題や農業・改革、そして社会問題や雇用などのさまざまな社会的課題
- 年間約20分野の調査報告書を出版  
(エヴィデンス・ナラティブベースド)
- LGBTなど性的マイノリティに関する調査・政策査定報告はほぼ毎年行っている  
→ **世界ではじめての同性婚法制化実現に貢献**

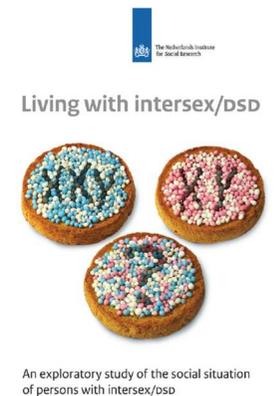


## Living with intersex/DSD

An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD

オランダ社会文化計画局報告書 (2014)

- 世界で初めての国家機関による、DSDsを持つ人々の実態調査
- オランダ教育文化科学省解放局の要請により実施。
- DSDsを持つ7人の個別インタビューと、各種DSDsのサポートグループ(患者会)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。
- 参加した当事者インフォーマントは、サポートグループの「先駆者」(DSDsそれぞれの体の状態を持つ人々の体験に精通した人)。
- 医学的・生物学的発見・知識や、「DSDsという状態を以て何が言えるか?」ではなく、**当事者の「社会的状況」にフォーカス。**



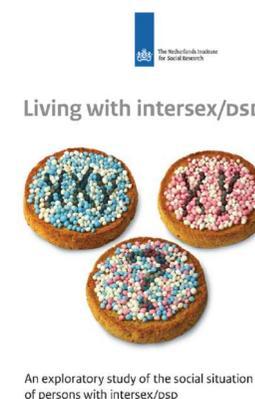
- 「実はこの分野のしっかりとした調査に基づく知識はほとんどなく、[...] 社会的状況にどのような影響があるのか今でも不明のままなのである」

- 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**全体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**
- 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。**
- 支援者や社会学の研究者は、人間の体の性、ひいては男女の性別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DSDsを持つ人々自身は、**[...] 男女の二分法を打ち崩したいという希望を全く持っていない。**
- **それどころか、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ったこともない。むしろ、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っている**
- 可視化と意識化がDSDs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、インタビューの大多数は、これを望んでいなかった。



The Netherland Institute for Social Research(2014) Living with intersex/DSD An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD

- 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。
- しかし、当事者のほとんどが、**自分たちはLGBTなど性的マイノリティの人々とは完全に異なる集団であるのに、混同されることが多いため、彼らとは距離をとることを望んでいる。**
- **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として体験されている。**なぜなら、DSDsを持つ人々の [...] ほとんど全ての状態で、性的指向・性別同一性と直接的な関係は無いからだ。
- DSDsを持つ人々が出会った**偏見**には次のようなものがある。
  - DSDsを持つ人々は何か「男性と女性の間」である。
  - 完全な男性・女性ではない。
  - 彼ら彼女らは同性愛、トランスジェンダーだ。
  - 皆、曖昧な性器である。

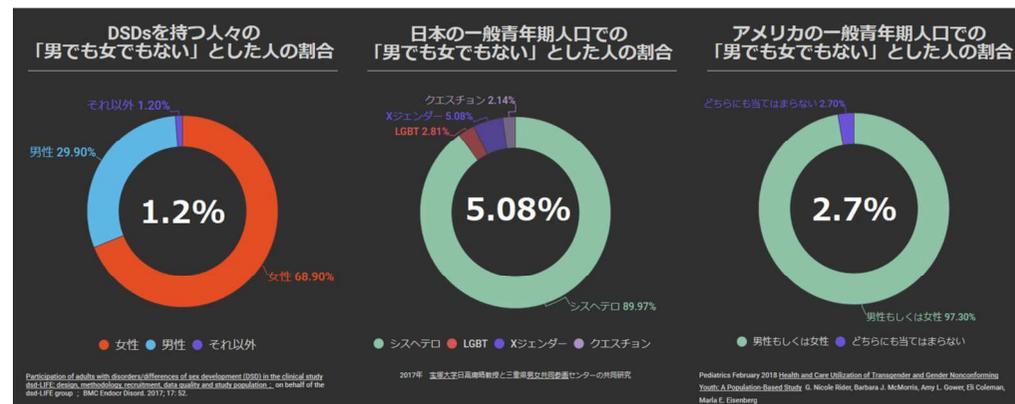


The Netherland Institute for Social Research(2014) Living with intersex/DSD An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD

- 調査参加者および子どもたちは皆、**自身を明確に男性／女性と認識している。**
- この事実は、インターセックス／性分化疾患についての最大の神話の一つ、すなわち、**こういう体のバリエーションは男性・女性ではない(Xの)集団である、第三の性別のカテゴリーであるという神話を、直ちに否定するものであった。**
- **そういう神話は医療提供者やマスコミ、学校の教師によってもさらに強められていることもあった。**
- 彼ら彼女らはむしろ、**資格十分な男性もしくは女性としての自己イメージに、極めて大きなプレッシャーを受けている。**
- 現実の成人当事者や子どもたちは、**自分の体験を、性別違和ともトランスジェンダーの人々の体験に近いものともカテゴライズしておらず、生物学的な背景の本質的な違いが強調されていた。**
- LGBTの人々との関連付けはとてもセンシティブなものであるため、**LGBT傘下の集団との殊更な関連付けは、この対象グループの社会的／医学的困難を理解したり改善するのに役立つとは考えられなかった。**

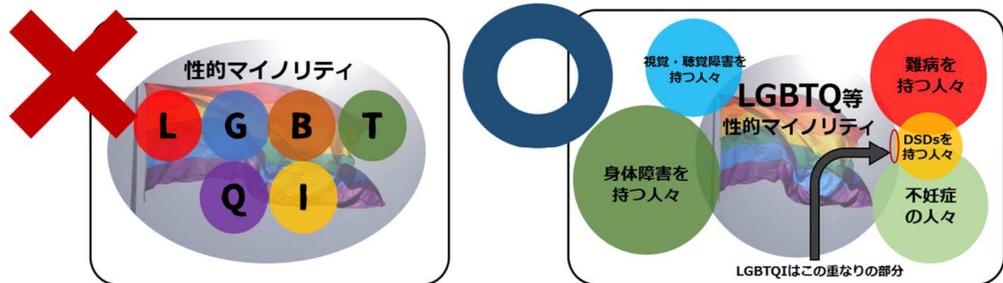


Nina Callens(2017)SAMENVATTING INTERSEKSE/DSD IN VLAANDEREN



インターセックスという性別などの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。(オランダ社会文化計画局：2014)

# LGBTQ等性的マイノリティの人々との実際の関係



- 「DSDsを持つ人々の [...] ほとんど全ての体の状態で、性的指向・性別同一性とは直接的な関係は無い。」
- 「性自認が曖昧な人は、LGBTの人たちとの繋がりをいくらかは感じているが、**こういう人の数は限られている。**」  
(オランダ社会文化計画局：2014)
- DSDs当事者の現実の体験は、事故や病気で性腺や子宮、外性器を失った人の体験に近く、そういう人々が自身をLGBTQ等性的マイノリティの一員とは考えないのと同じ。
- 内外性器の構造の違いによって、女性・男性としての自尊心を損なわれている状況で、性別同一性・性的指向と混同されることは侵襲的・傷害的体験となるため。
- 差別的意識ではなく、欧米の各種DSDsサポートグループでも、LGBTQの人々を包摂している。

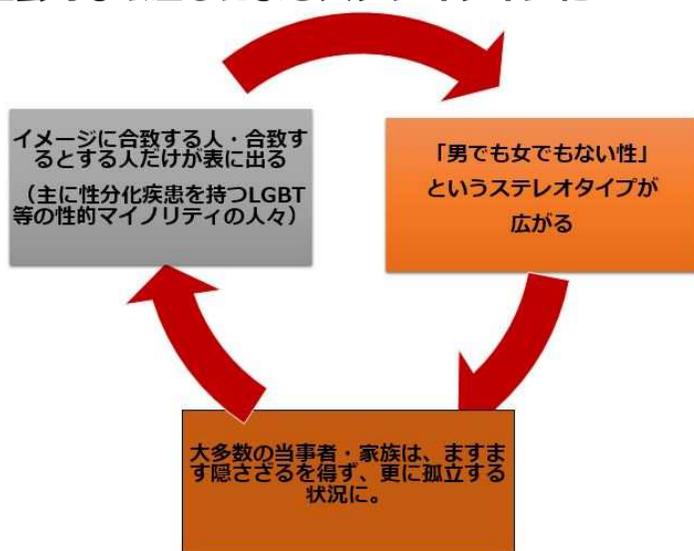


- 「**メディアでの無神経でセンセーショナルな注目を不安に思う人も**いる。可視化が高まれば、さらなる**社会的偏見の押し付けにつながる**ことを恐れている。」(オランダ社会文化計画局：2014)
- 「メディアや社会（教科書も含む）で、この話の**単純化しすぎたイメージ化やステレオタイプ化（「インターセックス」という用語で語られることも）**がされることは、自分の体の状態をオープンにすることをうながすことには全くならないと考えられており、これは他の複数の調査でも示されている。（メディアで取り上げられる際でも）何人かの**体験専門**者によって誤った説明がされることがあり、この障害の本質を捉えたものではないことがある。」(ベルギー-国家機関報告書：2017)

➡ **DSDsを持つ人々への「男でも女でもない」という神話的イメージは、むしろ社会的スティグマとしてはたらいっている。**

## 「男でも女でもない」とする社会的スティグマを生み出す構造

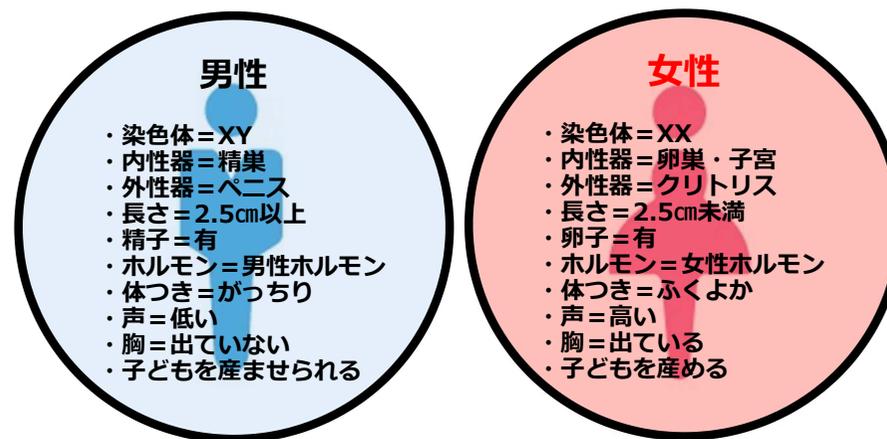
### ① 社会的な眼差しによるステレオタイプ化



LGBTQの人々やマスメディアに見えている（あるいは「見たい」）のは、何らかのDSDsを持ち、かつLGBTQの人々に限られてしまい、更にステレオタイプなイメージが広がり、それによって大多数の当事者・家族はますます隠す方向に行き、孤立せざるを得ない構造的状況。

## 「男でも女でもない」とする社会的スティグマを生み出す構造

### ② 狭量で強迫的な「社会生物学的規範・固定観念」



「(十分な) 男性であるには、こういう体でなくてはならない・であるはず」「(十分な) 女性であるためにはこういう体でなくてはならない・であるはず」という、狭量で強迫的な**社会生物学的規範・固定観念**を背景に、この規範・固定観念に合わなければ、「(十分な) 女性・男性ではない」、あるいは「**それ以外**」だと直観する傾向。この傾向は、いわゆる「らしさ」という社会的規範・固定観念以上に強い。

## DSDsに対する「男でも女でもない」とする社会的スティグマの倫理的問題

### ① 当事者家族へのさらなる社会的抑圧、孤立化

- DSDsを持つ人の61%が臨床的に顕著な精神的苦痛を継続的に持ち、自殺念慮率も45%に登る (Schweizer K, et al., 2016)。
- 「可視化によって、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わした」 (オランダ社会文化計画局：2014)

### ② 人間(当事者)のObject化(モノ化・標本化)

- これまでほとんどDSDs当事者の実際の社会的状況がどのようなものかは振り返られることなく、生物学的な「発見」・知識や、「“インターセックス”を以て何が言えるか？」が中心。
- →人間にとって最も私的で最もデリケートな領域であるはずの「性器」・「体の性の構造」の話を、当事者が望まない形で取り上げている倫理的問題。(「フリークショー」)
- 「恥辱」とは、自己の存在におけるもっとも内密なものがむき出しにされ、もはやそれから逃走できない状態 (Levinas)



スライド8  
が視されるようなことがあります。  
この図(スライド7)が示しているのは、出生時の性器の外見からすると女性化している場合でも、胎生

結果があり、女性的な外見をしたXYの個人(アンドロゲン不応症候群=AIS)

Coping With Diverse Sex Development: Treatment Experiences and Psychosocial Support During Childhood and Adolescence and Adult Well-Being. J Pediatr Psychol. 2016 Jul 24; Authors: Schweizer K, Brunner F, Gedrose B, Handford C, Richter-Appelt H

## 何を大切にするのか？

「誰も私の目を見なかった。『大丈夫?』って言ってくれた研修医は誰もいなかった。ひとりもね…。シーツを取ったら(裸になったら)今度は私以外を見なくなった。こう思ったの。『この人達がやっつてることを私ができたなら。この人達のように、体から心を引き剥がせたら、これは終わるんだって。』

ジャネットさん(CAH)



スライド8  
が視されるようなことがあります。  
この図(スライド7)が示しているのは、出生時の性器の外見からすると女性化している場合でも、胎生

結果があり、女性的な外見をしたXYの個人(アンドロゲン不応症候群=AIS)



「自分の尊厳が傷つけられて怖かった。他人が私について考えることを私には止められないという状況だった。私自身のことのはずなのに。」

「私の存在に関わる最も深く私的な領域に、不当に土足で侵入されました。それは私の選手としての権利だけでなく、私の尊厳とプライバシーの権利を含む、人間として根本的な権利を犯すものでした。」

(「性別疑惑」の汚名を着せられた女性五輪選手キャスター・セメンヤさん)

## DSDsに対する「男でも女でもない」とする社会的スティグマの倫理的問題

リポーターたちは彼女を「インターセックス」と呼びつけた。しかし私は、セメンヤ自身が自分をインターセックスだと言ったというレポートをひとつも見つけられなかった。そして彼女は、彼女をニュースの売りモノにされてしまうことも、彼女を「インターセックス選手」と呼ぶ記事も止めることはできていない。「世界は黒人のクィア(LGBTQ等性的マイノリティのこと)でインターセックスの選手を受け入れる準備はあるか?」というタイトルの記事もあった。しかしセメンヤは自分をクィアだとも語ってもいない。

彼女の人生は、ますます彼女のものではなくっていった。セメンヤの身体は、リポーターたちが必要とするものだったらどんなものにもなっていった。ケイト・ファーガンがTwitterで語ったとおりに、「セメンヤは女性だって分かるわ。だってみんなして彼女の身体を自分のモノにしようとしてるから」。

Diana Moskovitz “What is it, exactly, that makes me a woman?”

## DSDsに対する「男でも女でもない」とする社会的スティグマの倫理的問題

もしセメンヤのようなアスリートが最初のホルモンスクリーニングに引っかかると、どれくらいテストステロンが有利に「はたらいているか」、さらに詳細に調べることになる。

医師たちはどうやってそれを調べるか?まず彼らは彼女の細胞のレセプターがどれくらいテストステロンに反応するかを調べるだろう。そしてそのレセプター異常で既に知られている遺伝子をスクリーニングする。彼女の声のどれくらいしわがれ声か測定し、彼女の陰毛と乳房の発育を物差しで図り、筋肉量を測定し、彼女の陰唇のサイズを図り、彼女の膣を触診し、彼女の肛門生殖器の長さを図る。

別の言葉で言えば、彼らは、彼女が、「インターセックスの状態」によって、どれほど「男性化」しているか、どれほど「男になっているか」、測定しようとしているのだ。

想像してみて。医師が、あなたの陰毛の長さを物差しで図り、あなたの膣が膣であるかどうかを、確かめようとしている場面を。あなたを女性として見なしていないかどうか測定している場面を。私はそんな処置の場面を考えるだけで身の毛が震え、胸が痛くなって苦しくなってくる。この一連の出来事というのは、男性によって支配されたグループによって作られた、男性が考えるところの十分な女性性というものでもって、女性を定義しようとする、もう古いはずのシステムとほとんど響きが違わない。

Diana Moskovitz “What is it, exactly, that makes me a woman?”

## 何を大切にするのか？

「多様性により理解や共感がはぐくまれ、多彩な豊かさを生み出すというのだ。しかし、この種の考え方は、実際に子供の立場で考えてみると、私には疑問だ。子供を社会の進歩のために、生け贄として差し出しているように思えるのだ。私は私の子供を、そんな大きな戦いに参加させることにはためらいを感じる。」

(医療人類学者アリス・ドレガー『One of Us』)



ジェンダー論を担当するある人はこう回答した。『私はインターセックスの問題をジェンダー(性別)の問題に関連させるようにしています。その方が簡単なんです。セックス(そしてジェンダー)は固定化されたものであるという学生の思い込み、つまり性別二元論を疑ってもらうには』。これは**インターセックスの状態を持つ人々の自己目的化であり、インターセックスの状態を持つ人々が送る人生のリアリティへの認識や注意深いまなざしがこのように欠如していると、インターセックスの状態を持つ人々を不用意に傷つけ、更に不可視化や疎外化を促すことになってしまうのだ。**(エミ・コヤマ『社会構築主義から社会的公平へ』)



このチームでの私の一番大きな目標は、必ずその人全体に目を向け続けること。そして私たちが遺伝学や、変異、ホルモンのことを扱っている時にも、**絶対にその人全体を見失わないということです。**

ロングアイランドジュリーイッシュ病院MSW Tracy Schachter



## 何を大切にするのか？

でも今は素晴らしい人生を送れています。だってもう私は、“性分化疾患の人”じゃないもの。こういうインタビューに出る以外はね。社会に出て、仕事して、結婚して、私は・・・、私は何でもない普通の人だから！

ジャネットさん(CAH)



鏡を見る時私に見えるのは、困難に立ち向かっている人。そしてその困難から、大切なことを得てきた人。読書や歌やダンスが好きで、いつも友達と過ごしている女性。自分の娘に、その姉妹、夫も見える。そして将来、母になり、おばあちゃんになる私も見える。「性分化疾患の人」以前に・・・。

ケイティさん(CAIS)

BBC One “Me, My Sex & I” :2011

## 欧米での、より戦略的なアイデンティティ・ポリティクスとしてのLGBTI



オーストラリア「インターセックス」組織の代表

- インターセックスを不正確にLGBTIのコンテキストに入れ込みがちな報道は、インターセックスの人々がみな同性愛もしくはトランスジェンダーであるかのように思い込んでいることがほとんど。
- LGBTムーヴメントに呑み込まれ道具化されるだけなのではないかと恐れているところもある。
- 「インターセックスの体の状態」を、ジェンダーアイデンティティに基づく差別への運動の一環として、敬称や代名詞、トイレの問題と同じであるかのように取り上げるのが専らで、ただ混乱を招くだけだった。
- インターセックスを第三の性 (sex) とする誤解も頻発している。たとえば2015年オーストラリア政府は、何の疑問もなく、「体の性はスペクトラム」と述べるポスターとともに、第三の性別欄とインターセックスの人権問題を同時に進めていた。
- 多くのLGBT団体が、インターセックス当事者団体の意向も聞かずに、インターセックスの政策を進めている状態。ちゃんと信頼できる当事者団体に話を聞いてほしい。インターセックス当事者団体は、出生時の性別判定には反対していないし、第三の性を求めているわけではない。

## オーストラリアのインターセックス人権団体のプレゼン資料

### Is Intersex “Better Together”?

- Sometimes yes, often no!
- Careful consideration and genuine consultation needed to determine whether we are better together.
- Intersex people have often been inadvertently misrepresented and thrown under the bus by well-meaning gay, lesbian and trans activists/groups.
- GLBT groups have received funding for “GLBTI” programs and services, even though they haven’t provided the intersex community with any programs and services (and while impeding intersex groups of funding opportunities).



### (LGBTにインターセックスを入れることについて)「良い関係になっているか？」

- 「Yes」の時もあるが、ほとんど「No！」
- 良い関係であるかどうか決めるのに必要なのは、(インターセックスの人々に対する) **注意深い考慮と誠実な態度。**
- **インターセックスの人々は、LGBTの団体・活動家たちの利益のためだけに、不注意な態度で誤った説明をされ、利用されるだけ利用されて、あとはポイツと捨てられてしまっただけ。**
- LGBT団体は「LGBTI」を標榜したプログラムやサービスを提供することで寄付を受けているが、実際にはインターセックスの団体になんらのプログラムやサービスの機会を与えていない。(インターセックスの団体への寄付の機会を奪うだけの状況に)

## LGBT運動やアカデミズムにおける「自己目的化」からの「主体性の回復」のため