ベルギー・フランドルにおける
インターセックスの体の状態／
性分化疾患を持つ人々と子どもたちの家族の
ケアと社会的状況に関する
初めての社会科学的調査

インターセックス／性分化疾患 IN ベルギー・フランドル（要約）

SAMENVATTING　INTERSEKSE/DSD IN VLAANDEREN

Dr. Nina Callens
Prof.Dr. Chia Longman
Prof.Dr. Joz Matmans

Gent大学　文化・ジェンダーセンター
Gent大学病院　ジェンダー情報センター

Vlaanderen
is gelijke kansen

Copyright © 2017
by Nina Callens, Chia Longman & Joz Motmans

ずっとずっと昔：

森の中で道が二つに分かれていた。

そして私は・・・

そして私は，人があまり通っていない道を選んだ。

そのために，どんなに大きな違いができたことか。

Robert Frost 1874-1963“

序文

2017年初頭，ベルギーのトップモデル，ハンネ・ギャビー・オディールが，インターセックスの体の状態を持つ人としてカミングアウトした(USA Today, 2017)。　彼女は，体の性の発達の障害/違い（Disorders of Sex Development：性分化疾患／Differences of Sex Development：体の性の様々な発達）としても知られる，内性器の構造や外性器に影響する，40種類以上の先天的な体の状態の1つを持っている。「大騒ぎするほどのことでもないです。私は自分が何者か知ってますから」とオディールは語った。しかし彼女の「カミングアウト」はベルギーだけでなく国際的にもメディアの大きな注目を集めた。こういう状況は，このテーマがいまだ一般には知られていないことを示すものだった。

ただ，LGBT（レズビアン・ゲイ・バイセクシュアル・トランスジェンダー）の傘下やインターセックスという名の下といった政治運動的状況では，この話題はここしばらくの間注目を浴びていた。性的多様性や，性分化疾患／インターセックスの体の状態を持つ人々のケアの状況や人権が疑問視されていたのだ(Human Rights Commission Council of Europe,2015, Fundamental Rights Agency,2015)。

しかし少し注意しておかねばならないのは，この対象集団の圧倒的大多数は性的指向や性自認は自分で疑問にしていないということだ。ただし，セクシャリティや「らしさ」といった規範に関する障害についてはさらなる調査が必要となる（van Lisdonk, 2014）。

一方で，こういう体の状態を持つ人々や家族の社会的位置，ケアや生活状況，そしてスティグマ（社会的烙印）の体験がどのようなものなのか，そういった具体的な話が，実は根本的に欠落しているからだ。

フランドルでも同じく，性分化疾患／インターセックスの体の状態を持つ人々と家族が，医療的に，心理的に，社会的・法律的に，具体的にはどのような必要性と困難があるのかという知識が，実はまったくないのだ。

本調査は，フランドル共同参画省の委託を受け，Liesbeth Homans大臣の勧告の上，フランドルのインターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々と子どもたち，そしてその家族の体験について，短期間での予備調査ではあるが，はじめての調査を行ったものである。

この要約は，本調査の最も重要な結果を反映したもので，この対象集団のための特定の政策方針を示唆することを目的としてまとめた。調査は，2016年から2017年まで，Nina Calens博士（Gent大学）によって，Joz Motmans医学博士(Gent大学病院,Gent大学)とChia Longman医学博士 (Gent大学病院)の監督の元に行われた。方法としては，深層面接による質的研究法を用いている。この調査で，様々な政策方針を同定できるほどの，個人レベル，個人と社会との関係レベル，社会レベルでの，インターセックスの体の状態／性分化疾患に伴うであろう障害，そして肯定的な側面にすべて目を向けられたわけではない。しかし，これまで政策指針となるような十分な情報は皆無で，今回のレポートでも十分豊かな情報は得られた。ただしさらなる助成と調査で，さらにこの分野の発展は見込めるだろう。

特に体験専門者と家族のみなさんには感謝いたします。フランドルにおけるインターセックスの体の状態／性分化疾患をめぐる特有の課題と一般的な知識を増やすために，みなさんにはそれぞれの物語と貴重な知見をお話しいただきました。Ghent大学病院のDSD多職種医療チームのコーディネーターで，児童民主のサービス部門のMartine Cools医学博士と，内分泌学会長であるGuy T'Sjoen医学博士にも感謝します。おふたりには回答者データベース及び，UZを通じた調査協力者の募集のコーディネートをいただきました。

目次

第１章　ベルギー・フランドルにおけるインターセックス／性分化疾患
定義，分類と発生率について
簡潔には何が問題なのか？

第２章　概念化と方法論
調査参加集団のタイプ

第３章　体の状態の判明の体験過程

第４章　専門用語の問題と，用語についての当事者家族の思い

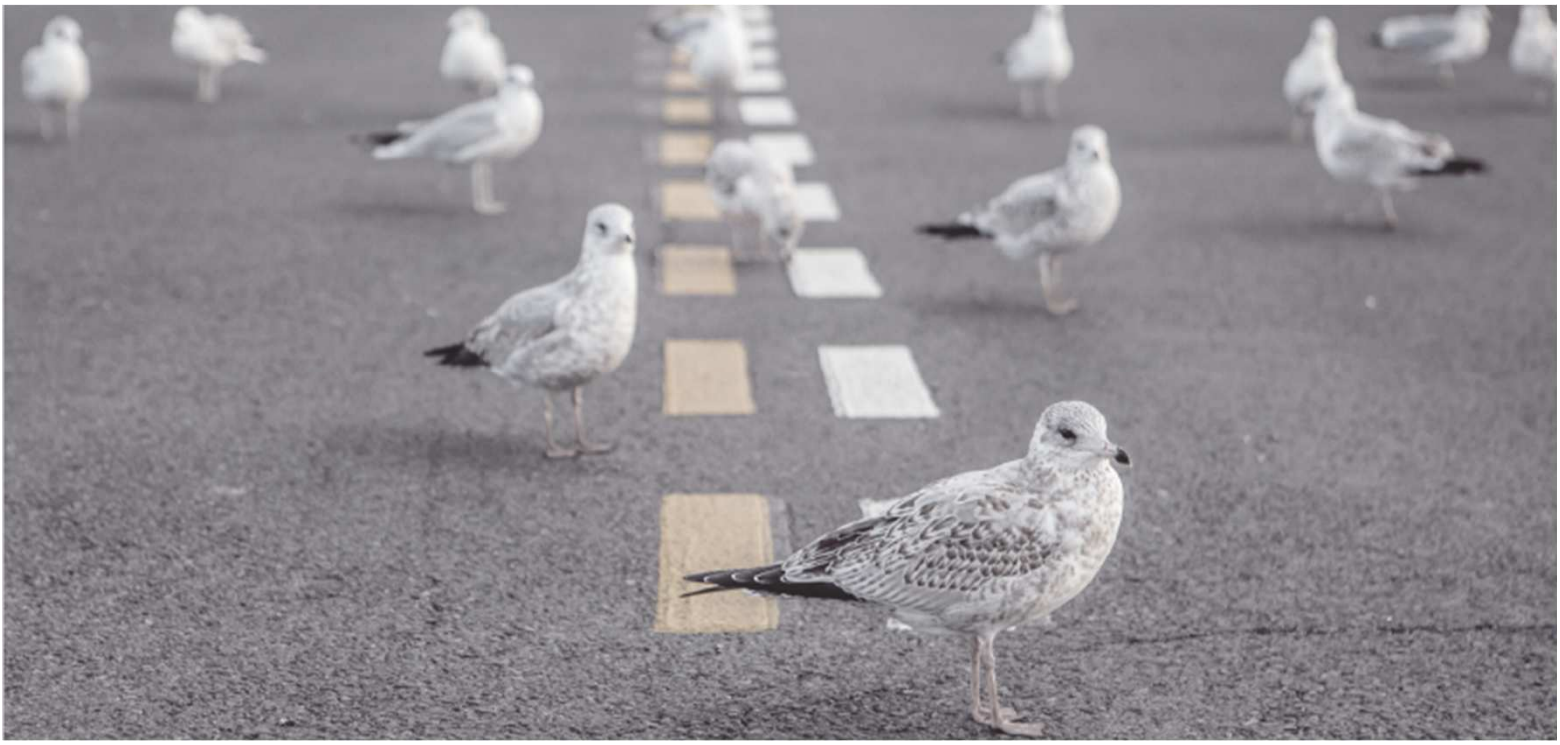
第５章　医療ケアの体験
A. 医学的治療について
1．幼少期の性器治療
2．思春期後半もしくは青年期での性器治療
3．性腺の治療
4．ホルモン療法
5．他の治療
B. 医療ケアの体験

第６章　心理社会的ウェルビーイング
成人当事者
A. 妊孕性と生殖可能性
B. 恋愛関係とセクシャリティ
C. 体の状態を打ち明けることについて
D. 差別の体験
親御さん
A. 子どもの社会参加とケア
B. 体の状態を誰かに語ること

第７章　社会的サポートの体験
A. 心理的ケア
B. 患者仲間とのコンタクト

第８章　結論　および本調査の限界と強み

第９章　政策展開の指針



第１章

ベルギー・フランドルにおける インターセックス／性分化疾患

定義

性分化疾患／インターセックスの体の状態とは，様々な原因による，先天的な医学的生物学的な体の状態の一群である。インターセックスの体の状態／性分化疾患には40種類以上の体の状態があり，すべてがすべて目に見える違いがあったり医学的症状があるわけではないが，共通しているのは，それらが，性染色体，性腺，身体の構造におけるバリエーションであるということだ。生物学的な体の性の構造や特徴のこういったバリエーションは，これが典型的とされる男性の体，これが典型的とされる女性の体の定義には相容れないものである(van Lisdonk,2014)。

1. 性染色体とは，XXやXYといった染色体の対，もしくは組み合わせ（XXYやXY/XX）を指す。

2. 性腺では，卵巣や精巣，あるいは卵巣組織と精巣組織の組み合わせ，あるいは十全に発達していない状態／卵巣組織あるいは精巣組織に分化した状態がある。

3. 身体の構造とは，内外性器の構造（クリトリス／ペニス，子宮や前立腺など）を意味する。

分類について

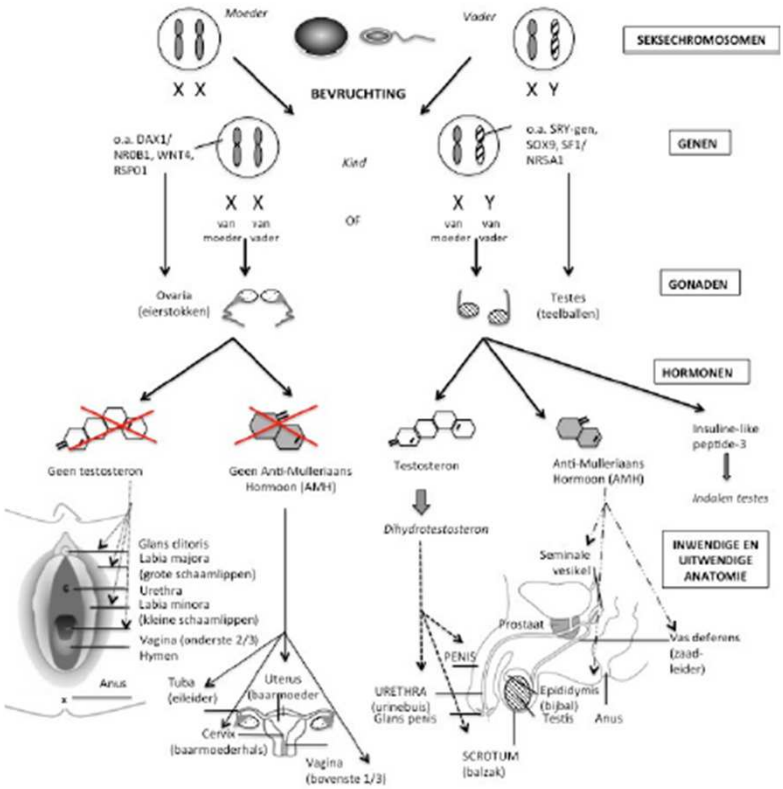
インターセックスの体の状態／性分化疾患は，染色体パターンや，このバリエーションの原因となったメカニズムをもとに分類されることがある(Hughes, Houk, Ahmed, Lee, & Group, 2006)。

（ｉ）XY染色体DSD：染色体の状態には，クラインフェルター症候群（Xが1つ多い47,XXY），ターナー症候群（Xが1つの45,X0）といった性染色体の数のバリエーション，もしくは，1つの体の様細胞がいくつかの性染色体の組合せになっている（たとえば卵精巣性DSDあるいは混合性性腺異形成などの45,X/46,XY）という場合がある。

（ii）46,XY DSD：この性分化疾患／インターセックスの体の状態は，精巣の不完全な，もしくは非典型的な発達，あるいはアンドロゲンの産生もしくは働きの減退に由来するものである。46,XY DSDは出生時，外性器が非典型的な見た目（たとえば予期されたよりも大きなクリトリス）である際などに認められることがある。あるいは尿道下裂（尿道口開口部が非定型的な位置にある状態）といった，もっと微かな状態バリエーションもある。外性器の形状が女性型で，（鼠蹊部のヘルニアに対する介入後や，思春期の二次性徴あるいは初潮の発来の欠如などを契機に）診断が児童期でも後期になるものも多い。このような体の状態には，完全型アンドロゲン不応症（CAIS）の場合が多い。

（iii）46,XX DSD：46,XX DSD／インターセックスの体の状態の大多数は，副腎皮質からの過剰なアンドロゲンを起因とするもので，副腎皮質過形成（CAH：以前は副腎性器症候群と呼ばれていた）と呼ばれている。これは，出生時女児の赤ん坊の外性器が男児のもののように見えるような影響を与えるものである。CAHは生命の危険のある病態で，ベルギーでは全員の乳児にかかとプリック検査（訳者注：新生児マススクリーニング検査のひとつ）が行われ特定するようにされている。他の 46,XX DSDには，メイヤー・ロキタンスキー・クスター・ハウザー症候群（MRKH）がある。これは典型的な女性ではあるが，膣の大部分と子宮が発達していない体の状態である。診断は一般的に，初潮の欠如によって，思春期前後に判明する。

図１）体の性の発達



胎生期最初の６週目には，どの胎児も，原性腺と（内外）性器の組織が特定できる状態になる。

典型的な体の状態では，原始胎芽はXYの個体の場合６週後より，染色体上の（SRY遺伝子などの）遺伝子の作用で，ホルモンを産生する精巣を分化させていく。

前精巣分化の遺伝子シグナルがない場合，前卵巣分化の遺伝子シグナルの効果が重要となる。これによって，XXの個体の原性腺がおおよそ10週目から卵巣に発達していくのである。

ホルモン（テストステロンと抗ミューラリアンホルモン）が有るか無いか，そしてそのホルモンが身体にどれほど作用するかによって，内外性器のさらなる発達が決まっていく。

たとえばそれは，陰唇・陰嚢の形成や，クリトリス・ペニスの構造に関与し，多かれ少なかれ，いわゆる定型的な男性の体や女性の体へと分化していくのである。

発生率

文献での見積もりによれば，200-2,000人に1人がインターセックスの体の状態／性分化疾患を持っており，そばかすや赤毛と同じほどの頻度とされている(Dutch Network Intersek / DSD [NNID], 2013; Sax,2002)。 だが，一般的な発生率を決定するのは実は困難なのである（van Lisdonk,2014も参照）。ある種の体の状態が，南ヨーロッパや北アフリカ，アジア出身の民族集団では，血縁関係の濃さゆえに高くなるということもある(Josso, Audi, & Shaw,2011)。 しかし，コンセンサス・ステイトメントで定められた操作的な定義・分類についての議論もあり，さらに特定の体の状態で言えば，さらに頻度の高い，軽度の尿道下裂（男児・男性300人に1人）や古典的ターナー症候群（女児・女性2,500人に1人），クラインフェルター症候群（男児・男性660人に1人）といった体の状態も性分化疾患／インターセックスの体の状態に加えられることがある(Arboleda, Sandberg, & Vilain, 2014)。 ターナー症候群やクラインフェルター症候群といった障害には，さらに他の医学的困難（心臓や腎臓，聴覚，認知機能など）も多くあり，ひとつの体の状態を持つ人が全体の状況を代表するわけではない。

80
人の子ども／年

コンセンサス・ステイトメントの定義で考えるならば，ベルギーでは1年で少なくとも60－80人の子どもが性分化疾患／インターセックスの体の状態を持って生まれていることになる（ベルギーの居住者1,100万人，1年の出生数124,000人で計算）。ベルギーには，子どもの民主教育と糖尿病のためのベルギー協会にBel Lux Resister（BESPEED）のような機関はあるが，公的な人数は不明である。政府による登録はそれほど厳しいものではなく，必ずしも登録せねばならないものでもないからである(Callens, Longman, & Motmans, 2016)。

体の状態	報告されている発生率	ベルギーでの見積もり
性別判定が必要な曖昧な外性器[1]	1/4000- 5000	N = 2200- 2750人（現合計） N = 25- 31人出生／年
膣と子宮が欠如した女性 （MRKH：ロキタンスキー症候群）	1/4000-5000	N = 2200- 2750人（現合計） N = 25- 31人出生／年
先天性副腎皮質過形成（CAH）	1/10 000-15 000	N = 733- 1100人（現合計） N = 8- 12人出生／年
完全型・部分型アンドロゲン不応症 （CAIS・PAIS）	1/20 000 -99 000	N = 111-550人（現合計） N = 1- 6人出生／年
合　計		N = 5244 - 7150人（現合計） N = 59 - 80人出生／年
ターナー症候群（45,X）	1/2500	N=4400人（現合計） N=50人出生／年
クラインフェルター症候群（47,XXY）	1/660	N=16 600人（現合計） N=188人出生／年
尿道下裂	1/300	N=36 666人（現合計） N=413人出生／年
より広い分類での合計		N=64750 - 92 910人（現合計） N= 710 -731人出生／年

1．ここでの「曖昧な外性器」というラベリングは，臨床医による最も最適な性別判定を行うには，その場では性別が明らかにはならない新生児の場合のみを指す。

簡潔には何が問題なのか？

臨床的なイメージだけは広まっているが，この体の状態については，親御さんや子ども，成人は，妊孕性の減退への対応や，（性器に関わる）肯定的な自己イメージ，愛情関係やセクシャリティでの満足，体の状態について打ち明けること，ケアや治療の決定への参加など，さまざま同時並行的な医療心理的・社会的困難に直面していることはあまり知られていない。

特にケアや治療の決定に対する疑義ばかりが，国際的な政治的・科学的調査の主題となっている状況である(Callens, Longman, & Motmans, 2016a)。では，身体的，感情的，心理社会的なウェルビーイングという観点から，体の発達のバリエーションを持つ人の最善の利益を考えた，医学的フォローアップや介入がいかなるものなのか？　このようなケアの決定に際する，子どもや若い当事者，親御さんの選択やインフォームド・チョイスに，どの程度の透明性が確保されているのか？　そして政策機関はこの問題に対してどのように反応できるのか，するべきなのか？

インターセックスの体の状態／性分化疾患がどのように（医学的）視野に入ってきたのか，こういう体の状態を持つ人々がどのように扱われてきたのかといった広い歴史的な流れについては，この調査の対象とはしていないが（図３が短くまとめたものである），重要な点は，ここ数十年来のケアスタンダード，すなわち，早急な医学的処置（その多くは外科的なもの）や，体の状態や治療方についての開示の限定性が，体験専門者やアカデミズムや支援者から大きく批判され，1990年代の最後にこれが重大な問題となったということだ。長期間での調査のギャップだけでなく，科学上の不正，そして個人の利害が入り乱れ，エヴィデンスに基づくケア方針の確立が遅れており，治療の必要性や，その効果，安全性が，十分な批判的な検討をされていないのである。

1990年代最後の問題提起に対する反応として，2005年，専門家のグループが（医療提供者が主だが，多くのロビイストとの協議もあり），他の生物学的（遺伝子やホルモンの関わる）体の発達状態と同じように扱う，つまり，長期間の多職種によるケアや，どのようなケアを行うかに関する情報の透明性と開示，話し合い，そして方針決定への参加を，最善のヘルスケアの方針の中心とすることを推奨するようになった(Hughes et al, 2006)。

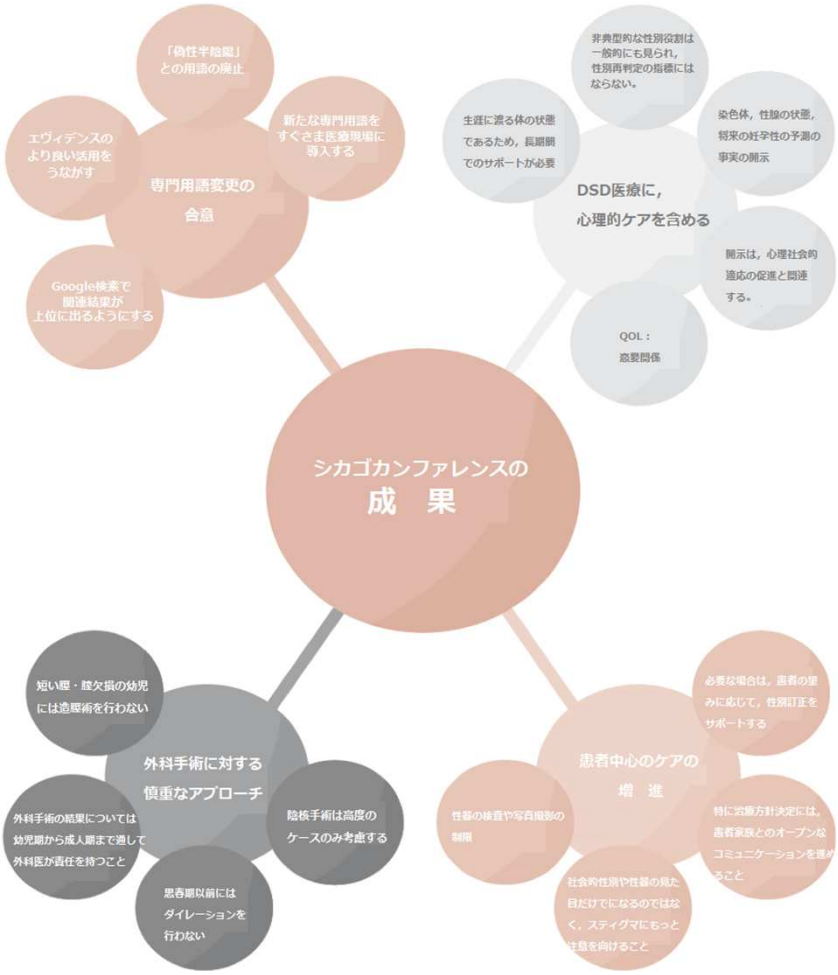


図2）

シカゴ・コンセンサス会議

このシカゴでの専門家の会議の結果，臨床ガイドラインのコンセンサス・ステイトメントにつながり，Disorders of sex development（訳者注：日本では「障害」や「異常」という用語は侮蔑的として「性分化疾患」と定義された）との用語を基盤とする新たな医学的専門用語と分類もまた支持されるようになった。この新たな用語は，「（偽性）半陰陽（hermaphrodite）」や「睾丸性女性化症」，さらに「インターセックス」といった紛らわしい用語を置き換えるためのものである。

Disorders or Sex Development（性分化疾患：DSD）という用語については，まだ比較的頻度は少ないものの，Differences / Various Sex Development（体の性の様々な発達：DSDs，VSD）という用語がここ10年ほどの中で現れ，医療用語として徐々に受け入れられつつあり(Pasterski et al, 2010; Global update, 2016)，ベルギーの医療提供者にも好まれている(Callens, Longman, & Motmans, 2016)。しかし，Disordersを接頭とするのを含む頭字語は，生物学的に自然に起きる現象を病理化・医学化するものだとして，国際インターセックス団体（OII）ヨーロッパや国際レズビアン・ゲイ・バイセクシュアル・トランス・インターセックス協会（ILGA,2015）といった，（人権）活動家や利害団体から，多くの非難を受けている。生物学的な体の性のバリエーションそれ自体は，いくつかの例外を除いて，医学的緊急性や命の危険性がないからだ。

DSDという専門用語に反対している人は，インターセックスという用語の（再）利用を希望し，（問題のある）二元的な男性／女性という考え方や，特にそれに基づく治療決定を，体の性の特徴の基礎への差別として非難している(Davis, 2015 , Dutch Network Intersek / DSD [NNID], 2013; Organization Intersex International-Europe & International Lesbian, 2015)。ヨーロッパ委員会や国連は，この点で利害団体に加わっている(Council of Europe Commissioner for Human Rights, 2015, European Union Fundamental Rights Agency (FRA), 2015, United Nations Human Rights Council and Juan E. Méndez, 2013)。対象集団としてのインターセックスの人の明確で曖昧さのない意見を，LGBT頭字語の元に，完全な法的保護を確保し，この集団の可視化を進めているのだ。支援者と，LGBTIに反対する人との議論は，この分野での専門用語や（性的）アイデンティティの問題が，いかに互いにつながっているか，あるいはいないかを浮き彫りとするところだろう。

性的多様性とその可視化の第一線に立つ人権活動家の（小さな）グループが，（大きな）法的・政策的変化を起こしているという事実は大きな注目を浴びている (Cools et al., 2016)。しかし，このような話の中で，現実の様々な関係者の声は，どの程度・どのように反映されているものなのか？　また，「ノーマライズ治療」をめぐる利害団体による国際政治的な議論や懸念，そしてカウンセリングや患者仲間とのコンタクト，医学的分類の問題，さらには専門用語やアイデンティティの問題についても，フランドルに住む実際の親御さんや成人当事者たちの声は，結局の所どこまで反映されたものなのか？

フランドル共同参画省，Liesbeth Homans大臣の委託を受け，我々は，成人当事者と家族のケアと社会生活的状況そしてニーズがどのようなものなのかをまとめ，その結果から，妥当で実践的な政策提言を描くこととする。

図3）歴史と背景

生物学的決定主義と（偽性）半陰陽(両性具有・男でも女でもない性）の時代

EIND 1800–BEGIN 1900

女性参政権や同性愛に関する方などの文化的変化が，一方では男性と女性の境界，また他方では異性愛と同性愛との境界を明確にすることを要請することになる (Dreger, 1998; Reis, 2012)。精巣組織もしくは卵巣組織の存在が，その人の「本当の」性別（精巣組織なら男性，卵巣組織なら女性）の一番のポイントとして捉えられるようになる。

真性半陰陽は精巣組織と卵巣組織の両方を持っているが，体の性が曖昧な動物とは異なり，生殖機能はない。男性偽性半陰陽は精巣と非典型的な解剖学的体の性の組み合わせ，女性偽性半陰陽は卵巣と非典型的な解剖学的体の性の組み合わせ。

1900–1950

XXとXYの間

性染色体と性決定因子（SRY遺伝子など）の発見により，遺伝子の決定主義の時代に入る。XY＝男性，XX＝女性：SRY遺伝子が存在＝男性，SRY遺伝子が不在＝女性。

（訳者注：SRY遺伝子など体の性の構造の発達に関わる遺伝子が特定されるようになったのは１９９０年代以降で，遺伝子分野はまた別の発展を遂げている。）

昆虫学者のゴルドスミスが，蛾の研究においてはじめて「インターセックス」という用語を導入し，この用語は人間にも適用されるようになっていった。

BEGIN 1950

社会文化決定主義：genderの概念

ジョン・マネーが，生物学的な体の性の発達と，自分が男性あるいは女性であるという感覚（性別同一性）／男性らしい・女性らしい行動（性的役割・行動）／とを区別するために，「gender（性別）」という用語を導入する。マネーによれば，子どもは18ヶ月までは「性心理的に中立」であり，外性器の見た目が選択された性別（gender）に沿ったものであれば（たとえば男児にはそれに応じたペニス，女児には膣とちょっと見える程度のクリトリス），男児としても女児としても育てられるとした。（当時の）外性器の整形技術の限界から，多くの子どもたちが女性の性別に割り当てられた。両親と医師は，子どもの幸せのためにと，子どもにこの事実は言わないようにと要請された(Karkazis, 2008も参照)。

1960–1990

育成上の最適な性別（gender）

西洋社会は，割礼の失敗後「ジョアン」として首尾よく育てられ，「納得がいくだけの」女性の性別同一性を発達させた「ジョン」の症例の成功を元に，マネーの治療パラダイムを採用する(Money, 1975; 1994)。

VS

生物学的本質主義

先天的な要因を探る科学的研究によって，脳の発達や，性別同一性・行動に対する出生前のホルモンの影響が示され，出生時の性心理的中立性の理論に疑問が付される(Hines, 2004)。

1990 – BEGIN 2000

パーソナルストーリーズ

インターネットや匿名フォーラムの興隆のおかげで，マネーの治療パラダイムを受けた人々の物語が急速に広まる(Anonymous, 1994; Preves, 2003)。また，ジョン／ジョアンの物語も，マネーが肯定的な結果をでっちあげていたこと，ジョンはずっと何年も男性として生きてきたことが明らかとなる(Colapinto, 1997, 2000; Diamond & Sigmundson, 1997)。

人権運動

インターセックスの体の状態を持つ子どもの合意なしに矯正手術を行うことと社会的偏見を明らかにするために，北米インターセックス協会（ISNA）が設立される。ISNAは，子ども・親御さん・外科医とのオープンで正直な意思疎通を求め，「半陰陽（両性具有・男でも女でもない性）」と「インターセックス」といった旧態的で誤解の多い専門用語の廃止も求める(Dreger, 2006; ISNA 2007)。

2005

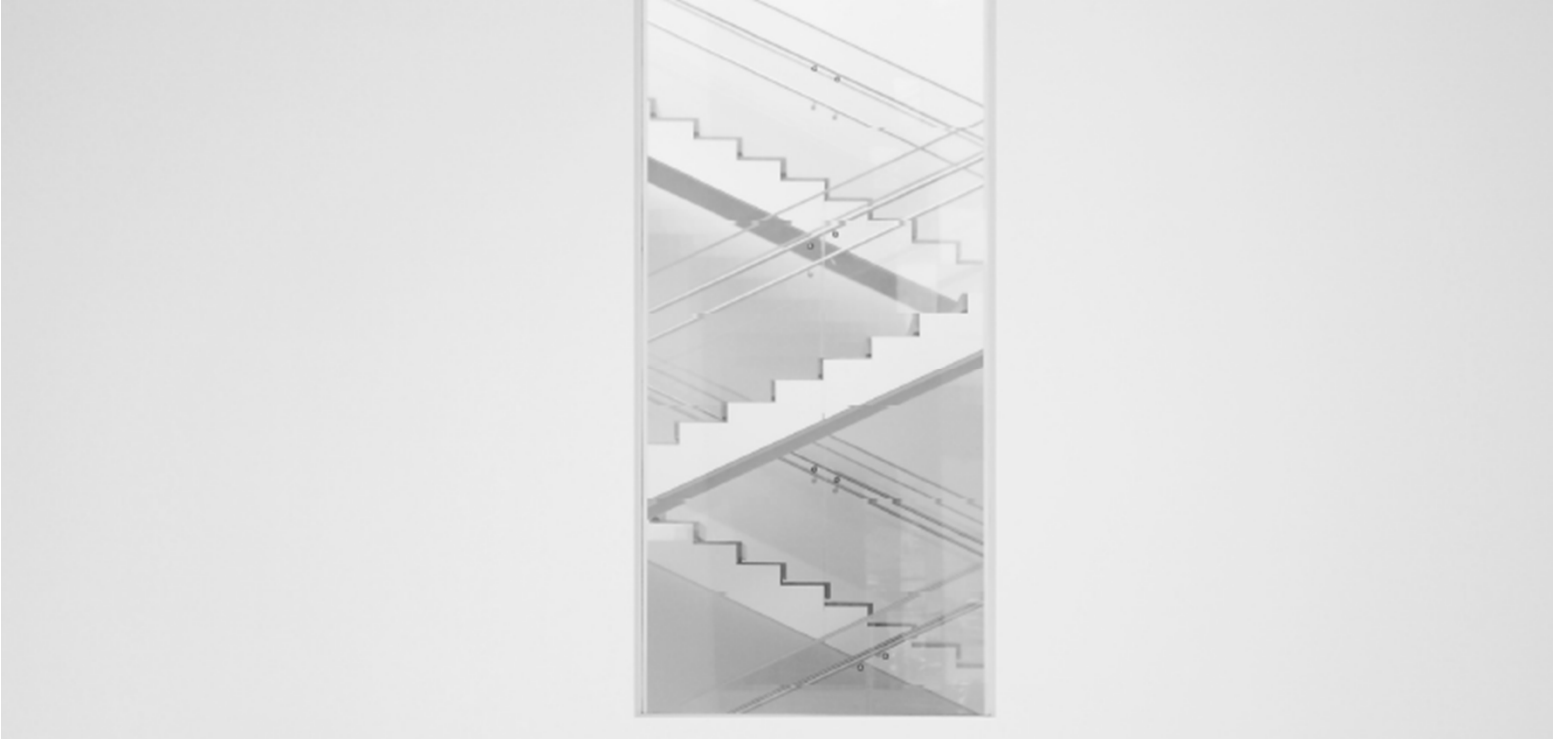
シカゴ・コンセンサス

Disorder or Sex Development (DSD)との新しい用語と，記述的な分類システムが，医学界にて導入される。人権活動家は（たとえば医学的介入を示唆するような偏向があるとして），「disorder」との用語と関連する病理化・医療化に反対する。人権活動家が主張した用語は「インターセックス」であった。医療者や研究者では，新しい略語のDSDとして，Differences of sex developmentが病理化を食い止めるものとして代替えになると考えるグループが多くなってきている。

2008–2017

LGBT（I）

インターセックスがLGBTの包括用語や施策に加えられることが多くなる。インターセックスの体の状態／性分化疾患は，性的指向（LGB）の話でも性別同一性（トランスジェンダー：T）の話でもないが，これを主張する人は，男性と女性の身体・特徴がどのように知られ体験されるべきかを強制している社会文化において，共通の差別があると強調している。これに反対する人は，インターセックス／性分化疾患特有のニーズや，当事者の利益を表すような計画に対する（経済的な）サポートが欠如していることを強調している。



第２章

概念化と方法論

インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々と家族のみなさんとともに，彼ら彼女らのためになる研究調査をデザインし実施するために，また調査の在り方と政策方針立案とのギャップを埋めるためには，専門の医療提供者や，各体の状態に応じた患者仲間とのコンタクトを持つ代表者，そして（国際）国内の関係団体との密な協働が必要であった。これら関係者のみなさんとの話から情報を新たに得ることで，質的なインタヴューの計画を立てるのに役立ち，様々な体の状態や背景を持つ人々や家族のみなさんに，様々な体験を語っていただくこともできた。調査参加者は，フランドルの患者団体の代表者や，ベルギーで最も大きなGhent大学病院のDSD患者データベースから募集をかけた。募集には，（患者団体には）調査者と，（Ghent大学病院からの参加者に対しては）協力いただいた医師から，どのような調査か詳しく書いたリーフレットや手紙を用いた。募集に使ったリーフレットや手紙では，性分化疾患とインターセックス両方の用語を用いた。調査デザインについては，Ghent大学病院の倫理委員会の許可を得た(number 2016/0476)。

本調査の計画としては，10人の成人の体験専門者と，インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ子どもの親御さん10人の，計20人のインタヴューを予定していた。オランダでの調査(van Heesch,2015, van Lisdonk,2014)では，この集団の不可視性の大きさ故，参加してくれそうな人に会うのは容易ではなかったことが示されている。実際に大多数のインターセックスの体の状態／性分化疾患は外から分かるものではなく，自分の体の状態に気付いてない人もいるのだ(NNID,2013)。また一方，この対象集団の不可視性は，情緒的身体的ウェルビーイングのためには，自分の体の状態を（正確には）知らせない方がいいという，過去数十年の医学方針によっても強められている。このような方針下では，他の人には自分の体のことを話さないように言われていた(Money,1994)。しかしこういう体験は，他の要因とも絡み合って，むしろウェルビーイングを下げ，社会的孤立や（患者同士の）支援へのつながりにくさを生む結果となっていたことが，体験専門者からも(NNID,2013,van Heesch,2009)，子どもの親御さんからも指摘されている(Magritte, 2012; Rolston,Gardner, Vilain,& Sandberg,2015)。

更に，フランドルには，対象集団全体の支援や可視化を促すことができる，包括的な利害団体や患者会連合は存在しない。各体の状態に応じた患者会は存在するが，その中でも，体験専門者や家族と，医療提供者や調査研究者どちらに対しても可視的なところは限られている(Callens, Longman, & Motmans, 2016)。そういった集まりを探すために，オンラインソーシャルメディアでセルフヘルプグループの一覧を探したり，医療提供者に問い合わせを行った。4人の成人の体験専門者が，フランドル語／オランダ語を話せるセルフヘルプ患者会を通して，参加の呼びかけに応えてくれた (MRKH.be, 泌尿器障害の子どもの会，DSDオランダ， ターナーコンタクト，クラインフェルター協会，クッシング協会，アジソン・AGS， Radiorg.be)。UZ Gentの医師の紹介からは，16人の成人と親御さんが参加してくれた。本調査に関わる倫理的側面から，UZの無回答者の医療記録を調べたり，回答者の医療プロフィールを照合することはできなかった。本調査への参加を望まなかった人々は，この調査のフレームに自分が該当するとは考えなかった可能性がある（たとえば，自分自身を性分化疾患／インターセックスの体の状態を持つ人とは考えていないなど）。

また，ウェルビーイングがネガティブ，もしくはポジティブであるため，このような調査の必要性・有用性は感じなかったため，調査への参加は不可能／望むものではなかったという可能性もある。

参加集団のタイプ

成人参加者

成人の体験専門者としては，2名の男性と8名の女性が参加した。平均年齢は35歳(19-47歳)で，さまざまなインターセックスの体の状態／性分化疾患の背景がある（性染色体DSD：n＝1， 46,XY DSD：n = 4, 46,XX DSD, : n = 5)。

彼ら彼女らは，出生時に判定された性別に常に同一性を持っている。

親御さん

親御さんの集団としては，性分化疾患／インターセックスの体の状態を持つ４名の男児と６名の女児の， 4名の親御さんと６名の母親が参加した。子どもの平均年齢は，既に36歳になっている人を除き，10歳(3-16歳)であった。ここでもさまざまなインターセックスの体の状態／性分化疾患の背景があった（性染色体DSD：n = 2, 46,XY DSD：n = 4, 46,XX DSD：n = 4)。養子縁組した児童1人以外は，参加した親御さんの生物学的なつながりのある子どもであった。（親御さんの報告として）9人の児童が出生時に判定された性別と自身を認識している。養子縁組の1人の児童については,元の出生した国では女性の判定だったが，ベルギーでの更に進んだ厳密な診断検査によって，男児として育てることとなった児童である。自治体に登録した性別について，児童の出生時及びその後も，問題となった親御さんはいなかった。

第３章

体の状態の判明の体験過程

成人当事者

10人の体験専門者のうち4人が，目に見える外性器の形状の違い／あるいは重度の塩基喪失のため，出生時に性分化疾患の体の状態が判明しているが，そのうち1人（年齢が高い人）が，自身の体の状態について更に特定された情報を自分で得たのは成人になってからであった。10人の体験専門者のうち6人は，二次性徴の欠如を原因に，診断されたのは思春期になってからであった。3人は当初，誤った診断を受け，（すべて地方病院での）診断プロセスには辛い思い出を残している。それは特に彼ら彼女らが（親御さんと共にという場合が多い）自分から情報を求め，思っていたこととは異なる診断を医師から受けるという場面に直面するからである。彼ら彼女らは，正確な診断がなされれば，自分の体の状態についてのすべての側面を，関わった医師から完全に情報提供されていた。

2名の参加者（40代と30代）は，親御さんから体の状態についての正確な情報（たとえばXY染色体や精巣のこと）を長年知らされていなかった（たとえば子宮がないことや不妊についての話は知らされてはいた）。親御さんの中には**「ただ単によく理解できてなかった」**（CAISを持つ女性：44歳）という場合や，医師からの要請や当時の時代状況から正確な話をするのは最善ではないと判断されたという場合もある。このように正確な話をしないということによって，親御さんとの関係や，自分の体の状態の受け止めと自己イメージへの統合に困難が生じることとなった。

一般的には，受け止めのプロセスは長いものになっていたが，ほぼ全ての調査参加者が，多くの社会的・性的役割（子どもを授かることができないことや，生物学的な母親／父親になれない，十分すべてを兼ね備えた男性もしくは女性という社会的期待を満たさない，他の友達のような典型的な（「普通」の）発達がないこと（たとえば生理や，子どもから大人の女性への移行など））について，（何度もの）折り合いのプロセスを踏んでいた。この調査協力者は次のように述べている。：**「もしあなたが同じような目にあったら，あなたの世界も崩壊することになると思います。ありうるはずだった自分でなくなるってことですから…。たくさん考えると思います。自分の存在についてや，いろいろなことを。でも特にそう思うのは，男性との関係の時です。私はもう，ありうるはずだった自分じゃないって。自分は完全じゃない。自分は不十分だって」**（MRKHを持つ女性：36歳）。また，ウェルビーイングがネガティブ，もしくはポジティブであるため，このような調査の必要性・有用性は感じなかったため，調査への参加は不可能／望むものではなかったという可能性もある。

医師とのコミュニケーションも，体の状態との関係や，この状態にどう対応していくかという，自己認識や自尊心に悪い影響を及ぼしうる。次のように言った人がいた。**「お医者さんが言ったんです。『同じ症候群を持つ人を知ってますよ。幸せにされてますよ』って。いつも私は『つらいんです。悲しいんです」って言ってて。だからお医者さんにそう言われると，自分が悪いんだって思って。自分がちゃんと受け入れられないからだって。もちろん幸せになれるってこともひとつあると思います。でも最初は普通つらくなるものですよね。だからお医者さんはそういうプレッシャーをかけちゃいけないと思います」**（MRKHを持つ既婚女性：35歳）。逆に，医師とのやり取りで，自己認識についてや，（医学的治療について話し合うまでの）診断後の受け止めプロセスに十分な時間を得るという，良い影響を受けた人もいた。**「お医者さんに言ってもらって自信が持てました。だってもう自尊心なんてマイナスまで完全に落ちててましたから。完全な診断や医学的な治療も必要ですが，お医者さんがまず最初にやるべき大切なことは，そういうことだと思います。まず，メッセージを伝えること。私の場合は，お医者さんが自分でどうしたいか決める時間をくれて，これからもちゃんとフォローしてくれるんだって，本当そう思えました」**（CAISを持つ女性：25歳）

親御さん

他の研究調査 (Sanders, Carter, & Goodacre, 2012)で示されたことと同じく，本調査の親御さんも，性分化疾患／インターセックスの体の状態を持つ子どもの誕生は，早産や晩産に加えて，大きなショックを伴いうるものだった。**「私には一つの試練だったと思います。いろいろ考えました。世界の外側に立っているかのようでした。身内には話しましたが，みんなさっぱり理解できなかった」**（高度尿道下裂を持つ男の子の父親）。また，心に抱いていた（パーフェクトな）子どもという像から立ち直るという必要性も強調した。**「生まれたばかりの赤ちゃんって無限の可能性がありますよね。でもそれが全部シャットダウンした感じでした。とてもつらかったです。そう，足元の地面が崩れ去るような…。でも幸いにも私たちはまだ思えるようになったから。『そう，それなら，どうすればいいか考えればいいんだ』って」**（XY染色体DSDを持つ子どもの母親）。

10年以上経っていたという場合でも，子どもの出生時や養子縁組した時，体の状態について周りの人とどんな話をしたか（あるいはしなかったか）ということや，（時には）医師や看護師の反応を，今でも思い出す親御さんもいる。**「お義母さんが廊下で何度か言ってたのが耳に残って。『うん，特別な子どもなのよ』とか『特別な息子だ』って言うのを。控えめにって感じじゃなかったですが，思いやりのある声で」**（高度尿道下裂を持つ10代の男の子の母親）。また，家族のネガティヴな反応が語られることもあった。この場合は親御さん自身の体験と大きな対比になっていた。**「なんだかとても静かな気持ちでした。『娘はダウン症候群ではない』，『大丈夫そうだ』，『ちゃんとお乳も飲んでる』って私は思ってて。私の父はその時までずっと付いてくれてたんですが，でも廊下に駆け出していって。友達のひとりがなだめに行かなくちゃいけなくなって…」**（XY染色体DSDを持つ10代の子どもの母親）。

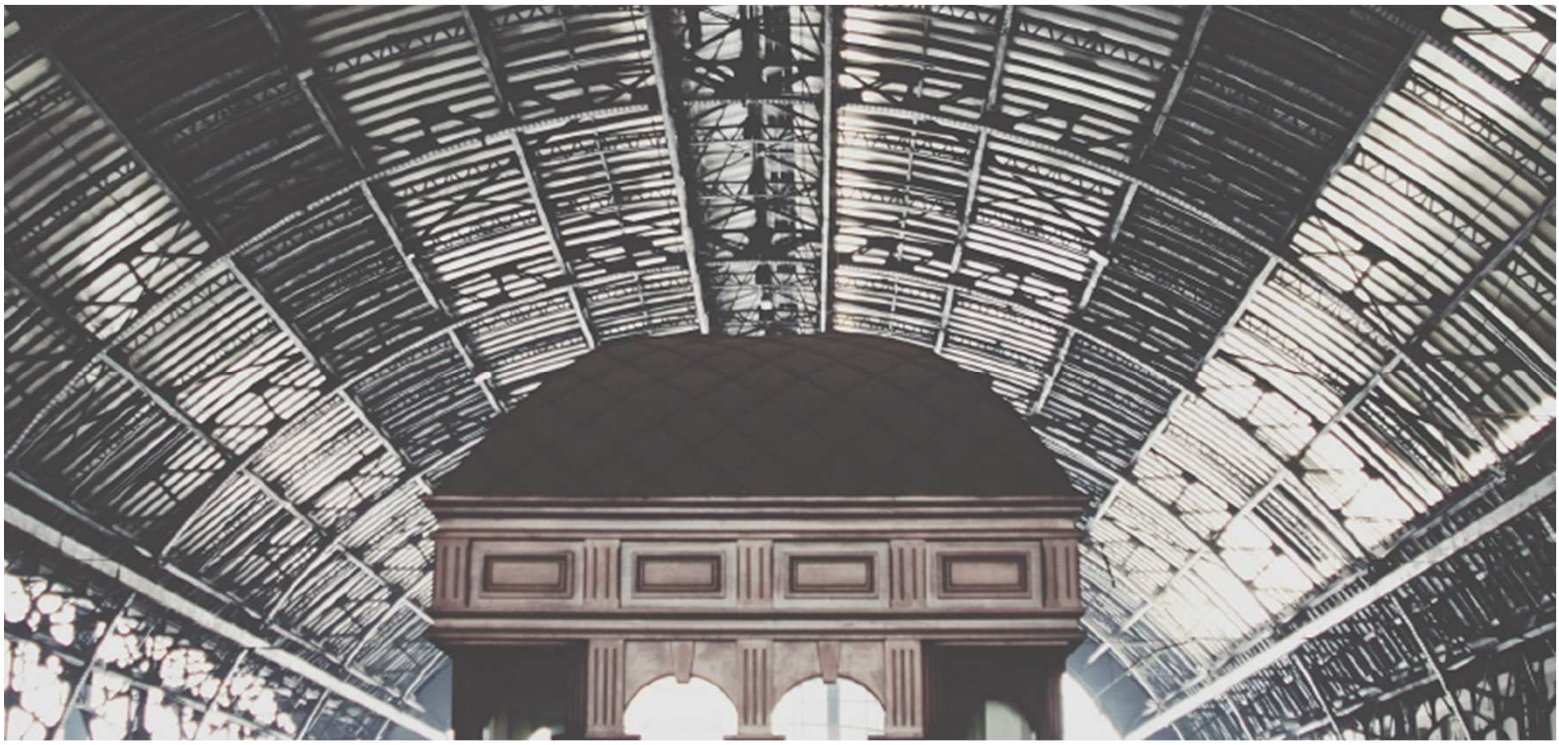
また，その期間に社会的・専門的サポートがなく，いかに孤独になったか，いかに孤立したかを強調する親御さんもいた。10代のCAHの女の子の母親も次のように述べている。**「現実に私ひとり放ったらかしでした。本当にそうだったんです。別にそれを責めたいわけじゃありません。その時もそうでした。それで後になって，婦人科医さんに言ったんです。『ダウン症候群の子どもさんもいらっしゃいますよね。そういう場合はどうしてるんですか？やっぱりこんなふうに放ったらかしなんですか？』って。言いたかったのは，精神科医さんとかとにかく話ができる人を紹介してほしいということでした。でも，睡眠薬を処方しましょうか？って言われて…。何が起きてるかということより，とにかく横にいて話くらいはしてくれても良かったんじゃないかって。本当に，とてもとてもとても心細かったんです」**。

サポートがあった場合は，とても感謝されている。**「とても優しい看護師さんでした。その人のこと絶対忘れないと思います。彼女，私たちのために本当にいろいろやってくれて…。とても不安になってたんです。子どもを見に行けるかどうか聞くのもためらってたんですが，彼女が全部やってくれて。私たちもそういうこと聞いていいかさえ分からなかったので」**（高度尿道下裂を持つ男の子の両親）。

最後の親御さんが示唆するとおり，伝えられる情報の大多数が新しく複雑なものになる。体の性の発達のプロセスにおけるバリエーションの自然な発生について聞いたことがないという人が大多数で，そういう話を聞かされると感情的な反応を引き起こしうる(Sandberg, 2012)。親御さんたちは，まだ気持ちが収まらず混乱している時期には，複雑な情報を伝えるのであれば，（もっと）時間をかける必要性があることを強調した。

「そこにいるって，その場にいるって感じがしませんでした。実際には頭がはっきりしなかったのだと思います。たくさん詳しい説明は受けたのですが…。私にはそんな感じでした。説明も早口だったり，頭に入らなかったり。私も何か言ってたとは思います。『はい，でも』とか。何度も聞いたのは，『今のは何についての話なんですか？』とか『それはつまりどういうことなんですか？　今のはどういうことですか？』とか。理解するのはとてもつらかったです。いつもいろいろいろいろ調べましたが。とても怖くなるような話を見つけたり。今考えたらおかしな話だったって思いますが，その時は現実的じゃない話でも怖かったんです。あの時は本当，本当つらかったです」（高度尿道下裂を持つ男の子の母親）。

また親御さんたちは，医療提供者から更に付け加えの情報を必要としたことや，たとえば診断後に情報を求めてインターネットでの検索したどり着いた情報は，肯定的な話よりも**「気が重くなるような話」**が多くあったことを示唆した。各体の状態に応じたピアサポート団体の流す情報が，親御さんのこのニーズを満たすものとなった場合もあった。



第４章

専門用語の問題と，用語についての当事者家族の思い

この調査では，具体的な質問のひとつとして，用語の問題も質問した。インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つフランドルの体験専門者および子どもたちの親御さんは，自分の体の状態について他者（医療提供者や両親，家族，友人）と話す時，どういった用語を好んで使うのか？　性分化疾患やインターセックスという用語についてはどう思っているのか？　（どこまでを対象集団とするのかの問題がある）。多様性を確保し排除的にならない用語というのは難しいが，科学や社会学の文脈の範囲では，用語についてはよく議論されている (NNID, 2013, OII-Europe & ILGA-Europe, 2015, Davis, 2015)。

先に述べたように，利害団体や政治団体は主に「インターセックス」という用語を使っているが，これは，LGBTグループ内と同じく，ズレのような表現や医学的治療を示唆しないためである。一方，医療提供者は性分化疾患（Disorders of sex development）という用語のみを使っている。これは，こういう体の状態が，体の発達のバリエーション／ズレを示し，場合によっては医学的な治療が必要となるからである。医療提供者は，LGBTグループと関連付けられることを，大多数の当事者家族が望んでいないことに気づいている(Callens, Longman and Motmans, 2016, Cools et al., 2016)。

成人当事者

圧倒的多数の人々が，自分自身の体の状態について「インターセックス」という用語を聞いたこともなく，かつ，そういう用語に否定的だった。彼ら彼女らによれば，そういう用語は**「まるで２つの性別の間みたいな意味」**，あるいは「半陰陽（両性具有）：hermaphrodite」という用語も，単純に，**「私のことじゃありません」**（MRKHを持つ女性：36歳）というものであった。トランスジェンダーと関連づけられることにもセンシティブであった。生物学的背景が根本的に異なるからだ。**「（インターセックスという言い方について）私にはこの体の状態はあくまで医学的なもので，体の性の発達の話でしかありません。アイデンティティとは関係なくて，あくまで医学的なもの。それ（インターセックス）って，アウトサイダーみたいな意味になってしまって…。両性具有とかトランスセクシュアルの人みたいな…」**（CAISを持つ女性：44歳）。

インターセックスをアイデンティティのように言うことについては，はっきりと否定的な人たちもいた。**「もし“インターセックス”って言葉を使われたら，私はすぐにこう思います。『そうですね…。そういうアイデンティティを言ってる人はいます』って。でも，そういう“インターセックス”という言葉は，私全体を言われてるみたいになるんです。そういう言葉を使われると，なにかの役割や人物像を押し付けられちゃうんです。私からすれば，そういうのこそインターセックスの障害になってます。『私はインターセックスです』っていうのは，私が自分の中で感じてることではありません。それは，そういう用語を使う人が考えてることなんです。生理が始まらなかったからということなのでしょうが，それは私にとっては，体の性の発達の誤り（a sex development disorder）なんです。だから名付けるなら私にとってはそっちの方がいい。なにかがあって，体の性の発達が妨害されたり不通になった。でももしあなたがインターセックスって言葉を使っていたら，それであなたが訊きたいことって，『あなたは自分の性別をどのように感じてますか？』ってことになりますよね。『あなたはどういう身体障害（disorder）を持ってるんですか？』ということではなくて…」**（AISを持つ女性：25歳）。

DSDという用語も聞いたことがないという人がほとんどで，Disorder（障害）とDifferences（様々な），どちらの語句でも意見が分かれた。語句がそれぞれ「他の人と違う（being different）」や「乱れ・邪魔(disturbed)」という意味が付加されるからだ。Disorderの方がいいという人の場合はたとえば，**「”Difference（違い）”という言い方についてですね…。私は私の体を障害（disabled）だと思ってます。そういう状況だって。なんだか，Difference（違い）なんて言い方って，つらい話をわざと柔らかくされてるみたいで…」**（MRKHを持つ既婚女性，36歳）。一方，**「“Disorder”って，私は怖い言葉だと思います。それって，『あなたは他の人と違う』とか言われてるみたいですから。そういう用語ってもっと悪いと思う。『あなたは病気だ』みたいだから」**（CAHを持つ女性：40歳）。（インターセックスと同じ意味合いで）DSD（“sex” development）も問題があるという人もいた。すぐに体の性の話，セクシャリティや性別（gender）をすぐさま連想させるからだ。**「たとえば，副腎皮質の過形成っていう名前の方がずっと国際的ですし，何人かには外性器の発達の問題があるってことも，もうわかってる用語だと思います。まだ考えるべきことはあるとは思いますが。でもこの言葉（性分化疾患やインターセックス）って，性別の問題がある人って感じで。そういうのは私の問題ではないんです。私の用語についての思いとしては，もっと説明不要になるような言葉がないか？　ってことでしかないんです」**（CAHを持つ女性：33歳）。

大多数の体験専門者たちは，それぞれの体の状態に応じた特定の名前（AISやMRKHなど）を，専門の医療提供者と使っていて（逆の場合も），パートナーや家族，友達関係では，そういう用語ではなく，自分の体の状態の身体的側面を説明している。**「どんな用語を使うか…。MRKHやロキタンスキーってあまり言わないです。それだけでは何か分からないですから。なので『膣や子宮がない状態で生まれた』（『ない状態』の代わりに『未発達で』ということも）って話してます。名前を付けるよりそっちの方が重要ですから。診断名はお医者さんの仕事でしょうし…」**（MRKHを持つ女性：35歳）。

診断名は（たとえばもっと情報がほしい時だけでなくピアサポートを求める時も）重要となるが，診断や生物学的な男性／女性という枠組みについての医師とのコミュニケーションが，非常にセンシティブな問題になる人もいる。そういう用語や説明は自己受容や自己尊厳に影響しうるからだ。診断を説明するのに医師が使う用語やフレーズには，長期的に肯定的とは言えない影響を与えることになる。**「あなたは実は男の子の生まれそこないなんです，って言われて。もうずっととてもつらく思ってます」**（CAISを持つ女性：34歳）。

用語に付加される意味合いを，医師にはちゃんと認識してほしいと思っている人々もいた。典型的な男性／女性の生物学的身体の規範とはどこか異なると直接に意味してない用語でもだ。**「ええ。そっちはあまり含みもなくて，私はそっちの方がいいです。私のつらい思いは本当，医学のせいだから。正確に言うなら，お医者さんのせいでもっとつらくなった。私はずっと自分をとても特殊な人だと思ってしまったんです。否定的な意味で。そう，フリークス（怪人・変人）みたいに思えたんです。『OK。あなたは固定観念とは少し違う体なんです。でも別にそれは問題があったりするものじゃない』って言われたほうが，ずっと安心できたと思います。『OK。実はあなたの体に間違いがあります』って言われるよりもずっと」**（AISを持つ女性：25歳）。

体の状態を伝える方法や，文化的・社会的要因の影響についての調査研究はまだ初期段階ではあるが，医療提供者のコミュニケーションが，体の状態についての患者家族の理解やその後の経過，さらには治療選択にも大きな影響を与えることは確実だろう(Streuli, Vayena, Cavicchia-Balmer, & Huber, 2013)。医学的・病理的な言葉は，より良い人生と生活のための力を削ぐだけでなく，過剰な治療につながるリスク要因ともなりうる(Muscarella, Kranenburg-van Koppen, Grijpink-van den Biggelaar, & Drop, 2014)。したがって，ピアサポートや利害団体も使えるような，医学的ではない肯定的な情報が，分かりやすく多岐にわたる情報の管理とともに，重要かつ必要となるだろう(Baratz, Sharp, & Sandberg, 2014)。

いくつか代わりになるような用語（たとえば生殖器官発達障害（disorders of reproductive development ）や「イントラセックス（intrasex）」（体の性の中身）**「『イントラ』の方が論理的だと思います。体の中の話ですから。『インター』では『男女の間』という意味になってしまいますよね…」**（MRKHを持つ女性：２４歳））も示唆されたが，インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々の集団全体でどれほどの人が受け入れられるものなのか明らかではない。対象集団をどこまでにするのか正確に設定することは，更に難しい問題に当たることになる。なぜなら，もともとその対象集団にはひとつの集団としてのアイデンティティや感覚がほとんどあるいは全く無いからだ。専門用語や説明の仕方の問題は，究極的には，ケアの利用のしやすさとは関係しないものなのかもしれない。**「ええ，分かります。それって，毎回すべての例をリストアップするのは面倒だから，全体を指す言葉が欲しいってだけですよね。その意味では，お医者さんが包括分類として必要っていうのは分かります。でも本当それだけの話。それってお医者さん側の話でしかないと思います。自分の体の状態が見つかるか見つからないかってことは，私にとって最終的には，そこでケアが受けられるかどうかってこと。なので，私にはそういう包括用語で何かに目覚めるなんてことはないです」**（CAISを持つ女性：３４歳）。

「包括用語，ですか…？　なにか一つにまとまって何かを目指したり何かをしたりしなきゃいけないマイノリティの人々には，そういうことも必要かもしれません。でも，私にはNOです。診断を受ける一番の理由は，私にとっては自分のアイデンティティを取り戻して，それが私にどういう意味があるか，私が実際何者なのか，それが私の人生にどう影響するのかってことや，同じ疾患を持つ人と話をするために会えるかどうかってことなんです」（CAISを持つ女性：２５歳）

ピア同士で出会えることや自分のアイデンティティのためという人々以外に，LGBTグループの人々と共通した利益やポイントもあるだろうと，LGBTグループとインターセックスの体の状態／性分化疾患のグループ両方とのコンタクトを考えたという人もいた。手術の結果や子どもが持てないこと，精神的なウェルビーイングといった共通点だ。しかしそういう人々は同時に，こういうポイントを目的としたコンタクトは，必ずしもLGBTの人々だけに限られるわけではないことを強調した。

「私にとっては，それは別の問題です。トランスジェンダーのみなさん以上にLGBのみなさんとも違うことだと思ってます。LGBTは，性的指向の話や，白黒だけじゃなくてグレーもあるとか，みんなそういうことを自分で決めなきゃいけないとか，でもそれは体とは身体的に関係ないってことですよね。トランスジェンダーの人は，体と心の２つの側面が別々ってこと。それでみんなが思ってるようなことから抜け出したいってことですよね。それはそれでひとつ大きなことで，ひとつの大切な問題だと思います。でも私たちのことは，私のケースの場合は，そういう話じゃないんです。私は女性。それで全てです。私はそうですし，私が同性愛かストレートかバイセクシャルかってそんなことは，私が染色体上女性である事実や私が女性だと感じていることを変えることはないです。体の一部が無くて，それで子どもを持つのが難しくなっているということが，私の問題なんです」（MRKHを持つ女性：３６歳）。

調査協力者は，LGBTの包括用語の下で性的マイノリティとして位置づけられることには反対をしていて，完全な男性／女性として自身を受け止め尊重する困難については，共同参画の文脈でさらなる調査が必要である。特に，男らしさ／女らしさや性行動についての社会的典型性の観念に対して自分は不十分であるという感覚が，自尊心を損なっている（「らしさ」が自尊心を損なっている）ようだ。**「私たちは自分を完全な女性だと思いたいんです。でも，体の性のつくり（膣がないといけない）や子どもを授かることが重要なんだと社会から言われると，そう思えなくなってしまって…」**（MRKHを持つ女性：35歳）。

親御さん

親御さんの圧倒的大多数が，性分化疾患やインターセックスといった包括用語は一度も聞いたことがなく，また，自分の子どもに対してそういう用語を使いたくないとした。一般的に親御さんは，障害名や身体的側面の描述を好んで使っている（たとえば，尿道下裂やXY染色体，副腎皮質など）。

親御さんの圧倒的大多数は，包括的な用語を必要としておらず，むしろそういうものは，子どもが「普通」であるのに，セクシャリティや性別同一性などの誤解を与えるものと感じている。ここでも気持ちを聞き出すのは難しかった。

「私はCAHの方がいいです。セクシャリティのようなものを直接感じさせませんから。もし他の人とそういう言葉（インターセックス等）で話したら，セクシャリティの話なんだって他の人は反射的に思っちゃいますよね。そういうネガティヴな意味合いになってしまうと思います。CAHという用語は，もっと現実的に副腎皮質のことなんだって分かりますし，膣の問題も，もっと簡単に話すことができます。やはり性器の話は他の人としたいものではないですから…」（CAHを持つ10代の女の子の母親）。

「そういう包括用語って，何かが共通してるからって1つの大きな分母だけ取り出して，まるまる全部1つにしてしまうような，そういう厄介さを感じてます。特に娘の場合は。希望，好みを言えばですが…。そういう用語だと，みんな反射的に『それって普通じゃないってこと？』って思いますよね。それはつらいです…。そうなると娘は必要以上に苦しめられることになります…。娘には，『そういう症候群を持ってるのね。そうなんだ』『そういう体の状態って100種類くらいあるんだ。そのひとつなのね』って言ってもらうほうがいいです」（スワイヤー症候群を持つ10代の女の子の母親）。

親御さんもまた一般的に，「インターセックス」という用語には非常にネガティヴな印象を持っている。やはりここでも，この用語がトランスジェンダーだけでなく性的指向を連想させるからだ。**「膣がふさがっているから，ペニスが屈曲しているからインターセックスだ，ではないですよね。それは関係のない話だと思います。性器が変形してるからと言って，男性か女性か？という話にはならない。そういう話にしてしまうと，両性愛と関係があるみたいな話になってしまいます。そういう言葉は，私には両性愛を想像させて…。そういう用語だと，『私は男性なの？女性なの？それ以外なの？トランスジェンダーなの？』ということになりますよね。そういうことにしたい人もいるのかもしれない。でも私の子どもの先天的な異常はそういうこととは関係ないんです。申し訳ないですが…」**（高度尿道下裂を持つ10代の男の子の母親）。

インターセックスという用語は，男性／女性のグループからの排除を意味していると感じている人もいた。**「『インターセックス』ですか…。それは，つまり，『あなたは男じゃない，あなたは女じゃない』ということですよね。でも実際のこういう人たち自身というのは男性か女性。でも，そういう言葉を使ってる人は，それで何かの問題を解決しようとしていると。『男性と女性の間には，完全に正しく発達しなかったような体があって，そういう人たちを救えるんです』っておっしゃってるんですよね。それがみなさんのしたいことなんですか？もしそういう第三の性別のグループを創造したら，そういう人のための新しい性別欄を作るんですか？」**（スワイヤー症候群を持つ10代の女の子の母親）。

differenceでもdisorderでも，DSDという用語の方がいいとした親御さんもいた。略語で曖昧であるからということや，生物学的な体の発達というレベルで起きることだと分かる用語だからだ。**「『性器の発達に障害があったんです』と言った方が，みんな理解しやすいと思います」**（MRKHを持つ女性の母親）。また，この用語は医学的すぎると感じる人（ただしこの障害の定義における医学-生物学的要素については承認している），一般の人には分かりにくい用語（オランダ語ではないということもあるため）だと感じる人，あるいは，（トランス）ジェンダー（性別）やセクシャリティの話と混乱させすぎと感じる人，この用語はこの障害の一側面ばかりを強調していて一部のことしか意味していないと感じる人もいた。

親御さんの中にも，専門用語の問題に関して，（LGBTや，性分化疾患／インターセックスなどの）包括用語を使う団体とは距離を置きたいとはっきりと言う人がいた。そういう運動は，多様性と寛容さを推進するというよりも，むしろ差別を引き起こしうるからだ。（このような親御さんの懸念については，Davis（2015）でも触れられている）。

「私たちの場合はまったくそんな必要はありません。もちろん娘がそういうことを必要とするかは分かりません。ですが，何か特定のお仕着せとか，包括用語とか，包括カテゴリーとか，どんなものでもですが，確かに娘は他の人にはないものを持っていてかなり特別ではありますけど，全部を全部ひとつの壺に押し入れないでもらいたいです…。そういうことこそが差別だと私は思ってます」（スワイヤー症候群を持つ女の子の父親）。

成人の体験経験者だけでなく親御さんもだが，そういう言葉で**「なにかに目覚める」**（卵精巣性DSDを持つ10代の子どもの母親）ということはなく，そのようなことより医療の改善や支援ネットワークといった側面の方にもっと目を向けてほしいと強調する人もいた。**「私にはそんな運動は意味がないんです。そういう運動は他でやってること…。私にとって重要なのは，この子が幸せになって人生を全うできるかということなんです。男性としてとか女性としてとかインターセックスとしてとか，そんな運動にはかまってられません。そういう話ではないですし，そういうことに使うエネルギーはないんです」**（高度尿道下裂の男の子の母親）。

第５章

医療ケアの体験

A. 医学的治療について

外性器の見た目あるいは性腺への外科手術，そして子どもへのこういった医学的介入についての彼／彼女へのインフォームドコンセントといったテーマは，政治的（あるいは医学的）領域での中心の話題になっている。しかしながら，こういった問題は，すべてのインターセックスの体の状態／性分化疾患に関わるものではないことをまず強調しておかねばならない。多くのインターセックスの体の状態で，そういうテーマは特段議論されていない（たとえば古典的ターナー症候群），あるいは診断が思春期もしくは青年期のみである体の状態（CAISやMRKH），手術についてのインフォームドチョイスに十分に参加できる年齢の当事者（すべての治療選択肢のメリットとリスクを伝えられる）という場合が大多数である。また，外科手術的介入にも体の状態によって（そしてそのウェルビーイングへの効果にも）様々なものがある。

見た目が違う形状の外性器の外科手術は，たとえば，1度限りのもの（たとえば陰核減縮）もあるが，手術が複雑になるために（たとえば高度尿道下裂），複数回の手術が必要となるような体の状態もある。

年齢が経って新たな問題が起きることもあれば，新たな合併症が発生し手術が必要となることもある。さらに，同じ体の状態／症候群でもばらつきが大きいため，ひとりひとりの治療選択や決断が個々に異なってくる。また，医学的介入としてホルモン治療もあるが，これも体の状態によってその目的が異なってくる。たとえばCAHでは，出生時から抗ストレスホルモンの分泌が不足しているため，そのホルモンの補充が必要となる。またターナー症候群などの体の状態では，性腺が機能していないため，ホルモンを補充しないと二次性徴が起きない。したがって，医学的治療（幼年期・青年期・成人期での外科手術，性腺摘出，ホルモン治療）の転帰に関する議論は，（体の状態の）多様性と，特定の集団の反応を一般化できないということを考慮するべきである。

1．幼少期の外性器手術

1950年台から1990年代まで，インターセックスの体の状態／性分化疾患のケア方針では，外科手術は，非定型的な外性器の見た目を持つ人々には良好な性心理的well-beingをもたらす手段であると考えられていた(Money & Ehrhardt, 1972)。

しかし徐々に，この医学的必要性は，恣意的な基準なのではないか（図4参照）と疑問が付されるようになっている。性別判定に関してそれほどはっきりしないわけではないケース (Lee et al., 2016)での，児童期に外性器の見た目を変えることを主な目的とした不可逆的な外性器への手術介入に対する慎重な姿勢見識が拡大しつつある。こういう姿勢は，たとえばCAHを持つ女児での外科手術に関するコンセンサス・ステートメントや特定ガイドラインといった，近年の多くの臨床ガイドラインでも公的に支持されている(Speiser et al., 2010)。そういったケースよりも明らかな外性器の違いについては，意見は分かれたままで，それは果たして医学的な必要性によるものなのか，あるいは社会的な要請によるものなのかが議論の焦点になっている(Mouriquand et al., 2016)。

図４）北米インターセックス協会が作成した「ファラオメーター」の図

児童期の「女性化」もしくは「男性化」手術の非医学的な必要性の目的は，外性器の見た目を「非典型的」なものではないようにすること（２）の時もあれば，泌尿器的な適用（たとえば，排尿の飛び散りを調節する，あるいは男児が立って排尿できるようにするなど）の時もあれば，人生の後の性的な能力を広げる（たとえば，ペニスが屈曲していて勃起が困難になるケース）だけに限られない場合もある(de Win, Cuckow, Hoebeke, & Wood, 2012)。児童期での早期介入と，後期介入，あるいは非介入，いずれが，このような子どものための最善の結果となるかは，しっかりとした長期間の方法によるアウトカムの比較研究が欠如しているため，明らかではない。一般的にも，児童期の外科的介入（様々な医師が様々な病院で様々な技法で行っている）の結果を評価するのは難しくもある。この評価には，たいてい15－20年後の，性的なウェルビーイングやセクシャリティ，泌尿器的機能，そして外性器の見た目への影響を評価せねばならないからだ。さらに外科手術の技法は急速に進化しており，常に「時代遅れの」技法の結果を評価するしかできず，子どもに対するリスクを桶の湯水と一緒に流すことになるのである。

さらに，臨床上の実際の変化を評価するにはまだ早いということもありうる。2006年のコンセンサス・ステイトメントは，児童期の不可逆的な手術について更に「待って様子を見る」方針を打ち立て始めることを考慮したが，現在の大多数の科学的調査研究は，ステイトメントが出された時期あたりやそれ以前に手術を受けた人々のコホート集団に関するものなのである。したがって，2006年以降に生まれた児童たちのコホート集団での結果評価（ただし，2017年時点で実際的なレベルでの結果はまだ完全に評価されていない）が非常に大きなものともなるのだ。

（２）しかしながら，幅広い表現系型のバリエーションを仮定すれば，典型的あるいは「普通の」外性器の見た目を定義できる基準がない（Lloyd, Crouch, Minto, Liao, & Creighton, 2005を参照）。

1.1 成人当事者

出生時に診断された体の状態を持つ体験専門者の4分の3の人が，性器の手術（たとえばクリトリス減縮術，膣形成術，陰唇拡大術，尿道下裂の手術）を，子どもの頃に受けていた。このような手術についての意見は割れている。体験専門者の中には，治療のタイミングや医学的必要性を疑問視せず，まだ子どもの頃のこういう治療について後悔していないという人もいた。たとえば，あれは**「必要悪でした」**（40代のCAHを持つ女性。陰唇とクリトリスの減縮術について）という言葉が示しているし，**「もし必要ないなら不必要な手術なんてしないですよね」**（PAISを持つ男性：19歳。尿道下裂の手術について）と，医師に対する大きな信頼感を持つ人もいた。このグループの人々はみな，思春期にもさらなる性器の手術を受けているが，治療のタイミングや医学的必要性について疑問を投げかける人もいた。

CAHを持つひとりの女性（40代）は，子どもの時ではなく，後になって造膣術のオペを受け，**「もっと若い時に子どもは手術を受けてるんですよね。手術は私にとっては，全部終わって，本当にとても幸せになりました。すべてが変わって良くなってます。子どもの時はあまり問題ないですし，こういうことにわずらわされないですから」**と，良い変化だとしている。CAHを持つ別の女性は，クリトリス減縮術の医学的必要性に懸念を持っていたが，それは機能的な話での手術結果が望んでいたようなものではなく，そういうことをよく分かった上での決断ができるように，情報や考える時間，ピアサポートが必要だというものであった。**「ええ。インターネットや今の人々なら，もっと調査研究ができるというのもあると思います。彼ら（医師たち）が言うことや勧めてくることを，「本当に私に必要なことって？」とか「それってもしかして必要ないんじゃない？」って本当に知ることなしにそのまま信頼するのって実際とても難しいことですから。だから私は，なんと言うか…。もちろん私はお医者さんじゃないです。でも早い時期から手術を何度も受ける必要があるのかどうか，私には分からないんです。あの時ももっとちゃんと知ることができていればって。［…］もし知っていれば，「やめときます。もっと待ちたい」って言って，多分男性とベッドに入って，まずどんなふうになるか確認して，「うまくいってないかどうか」分かったり，彼が，「なんだか違うね」って私に言ったら，それからやっとどうすれば良いのか考えることができるでしょう。とても残念に思ってるのは…，何度も手術を受けて，神経が切れてしまって，感覚のほとんどを失って。私にとっては，そういうのがこの問題の悲しい側面なんです。一番後悔してることで…。母に言ったことがあるんです。「お母さんは最善のことをしたいと思ってたって分かる。ちゃんと教えてもくれたし。でも，もう少し待たなくちゃいけなかったんだと思う」って。母は言いました。「私はいつもあなたのために最善のことをしたいと思ってたからこそ，あなたがそういうことを言わなくちゃいけないのはとても辛いことだったと思う」って。多分私でも，母と同じことをやったんじゃないかと思います。分からないですが…。でも私が特に思うのは，親もお医者さんももう少し時間をかけて，どうするか深く考えてもいいんじゃないかってこと。お医者さんも，他のお医者さんや他の患者さんを紹介するべきなんじゃないかって」**（CAHを持つ女性：33歳）。

（再）手術は，性器の感覚やオーガズムの減退など，後の人生でのウェルビーイングやセクシャリティに予期しないネガティヴな影響を与えうる(匿名者, 1994, Creighton, L Minto, & J Steele, 2001)。今回の（限られた集団である）体験専門者には，術後の外性器について，恐怖やスティグマとして認識したり，親密な関係や医療状況での身体のコントロールを失う原因となったと示唆する人はいなかったが，他の研究調査ではそういった例が報告されている（Meyer-Bahlburg, Khuri, Reyes-Portillo, & New, 2016)。

また，ひとりの調査参加者が，不可逆的な手術が行われ，子どもの時に選ばれた性が，後の人生で自分の性別同一性とマッチできなかったことをほのめかしたが，インターセックスの体の状態／性分化疾患を持たない人々でも，そういうことはかなりあり得ることだとも同時に言及した。**「自分の身体にあまり良い気分がしないものがあったらって想像してみてください。でももういろいろ行われていて引き下がらなくちゃいけないって状況を…。それは…，それはとてもつらいですよね。私もそうだと認めます。そうだったって…。事前には何もわからない。…でも，CAHじゃない人で，今の自分をこれで良しとは感じてなくて，男の子になりたいとか女の子になりたいと思うような人もいますよね。だから『そういうこともあるから延期します』って。［…］私自身は個人的には，（子どもの早期の手術に）賛成なんです。でもみんながそうじゃないってことも理解しています…。でも，CAHには『ジェンダーの問題があるのだ』ってあまりに簡単に言いすぎなんじゃないかって思うことがあります」**（CAHを持つ女性：40代）。

この最後の人はこういう考えから，インターセックスの体の状態／性分化疾患でのジェンダー（性別）の問題について，いくらか存在するだろう混乱についても勉強されていた。**インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々は，自分自身を女性もしくは男性であると感じることが多く，それは（医師の判定による）出生時の性別と一致したものである。**彼ら彼女らは見た目も男性もしくは女性だし，性別同一性（自分を男性もしくは女性と感じるか？）も適合しているのが一般である(Cohen-Kettenis, 2010)。この問題はトランスジェンダーの人々の問題ではない。出生時の性別と自分を男性もしくは女性と感じるかという感覚の不一致を体験するのは，トランスジェンダーの人々なのである (Cohen-Kettenis, 2010)。**性分化疾患／インターセックスの体の状態を持つ個人でも，人生の何処かの時点で出生時に判定された性別と自分の性別同一性がマッチしないと感じるかもしれない人がいるのは，性分化疾患／インターセックスの体の状態を持たない人々の一般人口でもそういう人がいるのと同じであるに過ぎないのだ。**結果として，自分が自分自身をいかに体験している（体験したい）かをもっと近づけるために，法的な手続きで名前や体の特徴を適合させることを決定することもできる(NNID, 2013; OII-Europe & ILGA-Europe, 2015)。今回の対象集団で公的に性別移行した人はいないが，多くの科学的研究が，性別違和（もしくは判定性別に不満を持っている・感じている）のリスクを示唆してはいる。しかし，それはやはり少数なのだ。特定の型の性分化疾患／インターセックスの体の状態，たとえばCAHや46,XY DSDのいくつか特定の型で高くなるというものもあるが，そこには実は社会的な文脈の要因がはたらいている (更に詳しくはCohen-Kettenis, 2010を参照) (Callens et al., 2016b; Dessens, Slijper, & Drop, 2005)。**性分化疾患／インターセックスの体の状態における性別違和というのは，トランスジェンダーの人々の性別違和とは異なる形式を取りうるということも指摘するのも重要である。**もし性別に対する心理的な疑いが伴うという場合は，それは**男性もしくは女性としての自尊心**に関係することが多く，あるいは男性もしくは女性としての社会から向けられる期待の判断についての疑問を持っているのである。それはたとえば，「生物学的な子どもを産めないから私は女性として十分ではない」「膣への貫通ができないから，自分は十全に兼ね備えた男性／女性ではない」(Davis, 2015)といったものなのだ。

1.2 親御さん

出生時に顕著に非定型的な外性器の見た目（陰核肥大や高度尿道下裂，陰唇や膣もしくは陰嚢の萠出など）で生まれた子どもたちの親御さんのほとんど全員が，子どもの頃の手術を選択していた。このような親御さんは，外性器が非定型的であることによって，自分の子どもや親御さんたちがさらされるであろう周りからのネガティヴな感情や，社会的に必然的に起きるだろうことを回避するために，自分で「正しい」ことができると強く信じていた。そう考えることで親御さんたちは，何もしないことで起きるかもしれない，子どもの社会的アイデンティティや安全，将来の自尊心のリスクよりも，外科手術のリスク（感覚脱失や，合併症の可能性，その次の手術など）を取っているのだ。たとえば男の子が立って排尿できるといった手術の整形術的転帰が，その子どもの性別（同一性）と身体的機能の調和があるという意味で，オペの成功のパラメーターとなっている (Jürgensen et al, 2006を参照)。

非可逆的な外科手術との関連で，子どもの将来の性別同一性についての疑問を持つ親御さんの数は限られていたが，言外のメッセージ（時にはそういうことがないように話をされることもある）としては，性別違和の機会を手術を行う青信号としていると解釈できた。**「彼ら（医師）がその時『ええ。遺伝子的には完全な女の子でも，こういう児童は男の子のように感じたりします』と言ってたら，待ってみようって思ったかもしれません。でもお医者さんはとても明快でした」**（CAHを持つ児童の母親）。

もうひとりの親御さんも，担当の医師が，本質的な性別同一性の体験での外性器の見た目の重要性や，性別の（操作的な）「構築可能性」といった内容に言及したことを証言した。**「お医者さんがやって来て，『女の子です』って言ったんです。それに『男の子に手術するなんてありえませんから』とも。…それで私は訊いたんです。『もしこの子が後になって，男の子になりたいって言ったら？』と。するともうひとりのお医者さんがいて，『今まで私はそういう経験はありません』って言って」**（性染色体DSDを持つ10代の子どもの母親）。

親御さんは，子どもの最善の利益のために行ったと真摯に考えているので，手術をすることに決めたことを後悔している人はひとりもいなかった。外科手術は人生のどこかの時点で行われなければならないとするなら，自分の子どもに難しい決定の重荷を背負わせたくないとも想っているからだ。保護者の中には，後の人生で，子どもに手術をするか決めさせるのは，子どもに過度の重荷になると考える人もいた(Callens, Longman & Motmans, 2016)。**「はい。インターネットで調べました。そこには辛い体験をした人の体験談が書かれていて，『これは自然なものだから，手術する必要はない』とも書いてありました。だから迷いました。『もしかしたら成長するまで待ったほうがいいのでは？』って。でも次のお医者さんとの話し合いで，お医者さんは『子どものためには手術したほうがいい』と言ってるような印象を受けました。［…］それからっていうのもありますが，子どものためには，この子に重荷を背負わせるなんてできないと思いました。どういう問題が起きようと，手術するかどうかの選択は私が引き受けるべきだと。だから私たちが息子に代わって決意しました。だって，子どもの幸せのために決意するというのは，究極的に親の役割でもあるからです」**（XY DSDを持つ子どもの母親）。

親御さんの中には，こういう手術はもっと年齢が経ってから行うこともできると説明された人もいたが，医師の勧めは子どもの時に介入したいという医師の望みの上での話だったとも想起された。**「選択肢はありますと言われました。それは確かにはっきり言われました。でも私たちがそのアドバイスについてお医者さんに訊くと，こうも言われたんです。『後よりも早めに手術したほうがいいと思います』と。［…］（医師が）私にあまりインターネットを見てもらいたくなかったのもその理由のひとつでした。お医者さんは昔からクリトリスを小さくすることをされていて，それに怒ってる人々が，幼い時は手術するべきじゃないと言っているからですよね。でもお医者さんの方は『もう昔みたいなことはありません。今はもう技術がずっと改良されてますから』と。なので，お医者さんはもちろん早期の手術を勧めてこられました。その方が身体組織の悪化が少ないからということだったと思います。［…］傷はすぐに良くなったので本当嬉しいです。お医者さんも，娘が『保育園に行けますよ』って。『お母さんがお尋ねになられてことで手術を求めて満足する人があまり多くなかったのは最初の頃だけです』とも」**（CAHを持つ女の子の母親）。

非定型的な外性器の見た目が続くことで，どの程度親子間のきずなや受け止めのプロセスが大きく阻害されることになるかは明らかではない(Crissman et al, 2011, Wolfe-Christensen et al, 2012)。しかし親御さんの中には，周りからのネガティヴな反応や疑義，社会的スティグマの可能性を恐れ（それは関係する医師に示唆されることもある），子どもを（時には自分たちも）守りたいと想う人もいる(Duguid et al, 2007)。多くの外科医が主張するのは，傷の治りや組織の回復は成人期よりも子どもの時の方がスムーズで，機能的にも整形的にも良い結果になるということだが，その当の外科医の熟練度が良い結果の決定因であるというのもあるかもしれない(Mouriquand et al..,2014)。

将来は，この選択が子どもにとっても満足するものだったかどうか明らかにしなくてはいけない日が来る。

限定されたものであるが，若い人々の中には，親が幼いころの手術に関して決めたと知って安堵する人もいることを示す調査もある(Fagerholm et al.,2011, Meyer-Bahlburg et al.,2004)。しかし，子どもの声や子どもが将来このことをどう考えるかということは，親御さんたちの手術に関する決断の話ではカバーされなかったことが印象的であった。

子どもが成人になってからの性的感覚・快感に関わる，手術の潜在的な結果可能性を認識している親御さんはいなかった。親御さんたちは，身体的機能とネガティヴな心理社会的障壁（将来の性的パートナーを見つけたり，いじめに遭ったりなど）に対して，子どもの頃の手術が予防になると真摯に望んでいるのだ (Crissman et al, 2011)。

最後に。外性器手術を選択した親御さんたちは，自分の子どもにはこの話をオープンにしていた，あるいは子どもに先走って話すこともしたくないと思っていることを示された。子どもが続いての手術について疑問があるかどうかひとつずつ確かめ，子どもに説明できていることもである。この親御さんがお話されたようにである。**「もし娘が必要としたりなにか質問があれば，娘には完全に全部（の情報）を話したいと思ってます。いつでも自分で判断できるようにって」**（卵精巣性DSDを持つ10代の子どもの母親）。

親御さんの中には，こういう手術はもっと年齢が経ってから行うこともできると説明された人もいたが，医師の勧めは子どもの時に介入したいという医師の望みの上での話だったとも想起された。

まだ幼い子どもの親御さんの中には，医師と子どもが良い関係でいられるよう努力していると語った人たちもいた。もし子どもがなにかの疑問を持った場合，いつでも医師のところに行けるような信頼感を持ってもらうためだ。**「（夫と私は）いつも子どもと一緒に診察全部に行くようにしています。一緒に行って，疑問に思ったことはなんでもお医者さんに訊けるって，息子に分かってもらうためです。それに，医学的なことについては，私以外に分かる人がいるということも知っておいてもらえるように。［…］もしペニスになにか悪いところがある場合，もうその時には，母親と一緒に行って一緒に訊こうなんて息子も思わないでしょうから」**（混合性性腺異形成を持つ男の子の母親）。

2. 思春期後半もしくは青年期での性器治療

2.1　成人当事者

思春期前後に判明する体の状態の女性（n=6）では，その半数が膣を拡張することを目的とする，性器への外科的介入を（思春期後半もしくは青年期に）受けていた。その中の１人はこの型の介入を後悔していた。彼女は本当は自分で行うダイレーション治療（たとえば段階的にサイズを大きくしていく）を求めていたのだが，担当の医師がこの選択肢の経験が無いと言ったのだった。残りの半分の女性では，介入の必要なし（ポジティブな意味で）とした女性（n=1），代わりの自分で行うダイレーション治療を選択した女性（n=2）であった。

基本的にはこれらの治療は，体験専門者が「普通」だと感じる，もしくは「普通のセックス」を期待できるよう，（彼女たち自身のためということで）受け入れられ，かつ（将来の）性的パートナーのために行われるものである。

「それで，ただダラダラ待ってるだけなんてできませんでした。だからお医者さんに言ったんです。『もう手術してください。人生もう先に進みたいんです』って。本当にもう自分の人生ちゃんとどうにかしたいと思いましたし，決まった恋人がいてもいなくても，とにかく自分は身も心も誰かと接することができるように絶対なりたかったんです」（CAISを持つ女性：25歳）。

ダイレーションでも手術治療でも，適切な医療的・心理的サポートが強調されていた。

「『うまくいってますか？それともうまくいってないですか？』って訊かれたって，分からないですよね。調べられるものでも誰かに訊けることでもないですから。女の子の友達がやってることとは，ぜんぜん違うことなんですから」（ダイレーションについて：MRKHを持つ女性：24歳）。

「家に帰ってからがもう最悪でした。そう，アフターケアって，楽しいものじゃないです。特に精神的に。もうめちゃくちゃパニックになってました…。『（膣は）もう十分広くて十分深いです。十分長いですよ』って言われましたが，また閉じていくんじゃないかと思うと恐ろしいほどパニックになりました。とても不安でした」（手術について：MRKHを持つ女性：36歳）

どちらのタイプの治療においても，積極的なダイレーションのメンテナンスが必要となるため，膣の手術についてより控えめな方針が2017年に実行される予定である。専門病院では，まず第一手段としてのマニュアルの膣ダイレーションが用いられるようになる可能性がある。同時に心理的ケアとガイダンスが注視され，外科手術への移行も選択肢として残ることになる (Callens et al., 2014; Ismail-Pratt, Bikoo, Liao, Conway, & Creighton, 2007)。このように治療方を自分で選択することで，一般的に，5分の3の女性が女性としての自尊心を高め，（性的な）関係に到れるようになっている。残りの女性がそうでないのは，いくつかの複合的な理由，あるいは（メンテナンスの）ダイレーションをするモチベーション自体があまりないためである。

2.2　親御さん

思春期に子どもの体の状態が診断され，性器の介入の可能性について決断した親御さんは1人だけで，主に思春期の娘さん自身に決めさせることにされた。この親御さんは，将来の性的な関係などでのネガティヴな反応から思春期の娘さんを守る必要性を強く感じていたが，それが自分の娘の最善の利益となるのかどうか自分では分からないと疑問に思いながらも，性器の手術を行うことについては特定の役割を果たしたと示唆された。

「娘に言いました。『もし恋愛をしたいと思ったら，自由にそうしてほしい。あなたと一緒にいてあなたの顔を見る男の人は，決して一人だけじゃないから』って。その後，娘は自分がそうしたいと思ったら，実際そうしましたし，それを喜んでました。娘にはこうも言いました。『今行うこともできるし，将来行うこともできる。決めるのはあなた次第だから。私はどちらでもいい。でもとにかく，将来あなたがもっと深い関係になりたいと思ったら…』と。今から思えば，あれで良かったと思ってます。でも，うん。それが良い伝え方だったのかどうかはまだ分からないですが…」（MRKHを持つ女性の母親）。

3.　性腺の治療

Y染色体が関連するいくつかの性分化疾患の体の状態では，精巣や未分化の性腺の胚細胞がんのリスクが高くなる (Cools et al., 2014)。部分型性腺未形成といった体の状態を持つ人では，性腺の悪性発達の可能性が極めて高い（30－50%）。このようなケースでは，性腺が精巣に発達しきれていないからだ。CAISやPAISといった，アンドロゲンに対する細胞の反応が減少する体の状態を持つ人での，リスクは相対的に低くなる（児童期は<1%，思春期後は10－15%）(Deans, Creighton, Liao, & Conway, 2012) (Cools et al,精査）。アンドロゲン合成あるいは代謝の問題（17βHSD欠損症あるいは5α還元酵素Ⅱ型欠損症）を持つ人では，大きな調査がないが，リスクは恐らくその間くらいになる。ここで注記しておかねばならないのは，局所的な前駆的病変（上皮腫瘍形成）のリスクは常に有り，浸潤的な変性のリスクはまだ不明であるという点である。性腺の発達の段階のほかにも，多くの変調因子（遺伝的傾向や，生殖細胞の成熟，年齢，性腺の解剖学的位置など）が知られている。

よって，性腺のマネージメントには次の２つの方法があることになる。ｉ）予防（＝用心）として性腺を摘出する，あるいはⅱ）性腺をそのままにして，浸潤的な腫瘍の存在を早期段階で調べる結像法を用いるようにする（もちろんだが，ガンが発見された時には，既に悪性の転移があるというリスクを伴う）。

以前は，性腺の予防的切除が幼い時あるいは思春期に行われ，この場合，親御さんや子どもには完全な情報が与えられず，よってインフォームド・コンセントの上での同意もないことが多かった。親御さんや子どもは，一方ではリスクや変調要因についての知識がないが，また一方では，関係者の福利のためというこのような態度を保守的な（パターナリスティックな）なものとも思っていたということなのである (Cools, Drop, Wolffenbuttel, Oosterhuis, & Looijenga, 2006)。現在の性分化疾患専門医療では，診断と性腺のマネージメントの微妙な情報も提供するのが決まりになっており，様々な治療選択肢の長所と短所が親御さんに，あるいは可能そうなら子どもや若い人にも常に説明されていて (D'Alberton, 2010, Deans et al., 2012)，ベルギーの医療提供者によって，これが「最善の医療」と名付けられてもいる。性腺を機能させたままにしておく最大の利点は，それが自然のホルモンを産生し，ホルモン補充療法を受ける必要性がないということである。おそらくこれは，身体的にも性的ウェルビーイングにも，活力，骨密度にも好ましい効果があると考えられているが，ここのところを調べた研究はほぼ皆無である。性腺をそのままの場所に機能させたままにしておく最大のリスクは，ガン化のリスクに加えて，その性腺が産生する性ホルモンが，思春期以降，その子どもが望まぬ女性化／男性化を身体に引き起こす可能性（たとえば，PAISを持つ女性での，クリトリスが大きくなることや，体毛の増加：PAISを持つ男性での乳房発達など）があることだ。今の若い人々は，eHealthなどのアプリを使って，こういう変化の兆候を自分で調べられるようになっている(たとえば，http://zaadbalkanker.nl/zaadbalkanker/zelfonderzoek)。

3.1　成人当事者

性腺の悪性腫瘍化の可能性を元にした医療介入を経験した体験専門者は，その4分の3が思春期に性腺摘出を行っていた。2人の人は自分の体の状態について知らされておらず，従ってこの介入の正確な内容も知らされていなかった。1人の人は，これは自分の本当の選択ではなかったと語っている。

「でも今から振り返るなら，最初よりもずっと悪くなったということでしょう。みんなそうしてるからと，『そうしなくてはいけない』ようなことだと私も受けとめた。今までずっとお医者さんはずっとそうしてきたいうこともあるだろうけど，そうするべきじゃなかったんじゃないかって。そうする方が良かったんじゃないかって。分かってます。お医者さんもそんなこと知らなかったって。でもそれって本当に緊急とかそういうものではなかった。それが正確に医学的緊急性を持つことだったのか，生命の危険性があることだったのかって後悔しています。［…］でも，お医者さんは善意でそうしたんだと本当に思っています。悪く言うことはできません。お医者さんは，いろいろ分かっている専門家だから，本当に患者の利益のためにやっているのだって」（CAISを持つ女性：25歳）

3人全員がこの介入を後悔しているが，その3人ともが，医師も親も当時普通に行われていたことで，当時の科学的知識では最善の方法だったと認識していた。

CAISを持つ若い女性では，性腺の悪性腫瘍化のリスクは児童期では低い（<1%）ことが分かっていて，児童期の性腺摘出は現在では推奨されていない。その結果，この女性は自然に二次性徴が起こり，性腺を残すかどうか，自分で決定できるようになっている。約16%の女性が思春期以降も性腺を残すことを選択しているが (Deans et al., 2012)，思春期以降の性腺の悪性腫瘍化のリスクは10-15%と見積もられており，腹部に位置する性腺は，イメージング検査では兆候の判断が難しくなる。

45,X/46,XYやXY部分型性腺未形成，PAISなどいくつかの体の状態の男児・男性，また本調査の男性で起きたことでは，停留精巣を外科手術で陰嚢まで，そうでなければ鼠径部まで下げることが推奨されている。この場合は，男児はホルモン補充無しで自然な二次性徴に入るが，より早期の段階で浸潤癌の可能性を検査することができる(Cools et al., 2014)。

3.1　親御さん

悪性腫瘍化のリスクが増えることが知られているこういう子どもたちの性腺の手術は，親御さん（n=４）には更に複雑な想いをもたらす。がんのリスクが高い（30-50%）ために子どもから性腺を摘出する決断を親御さん全員がしてきたが，子どものためにとした決断や，将来の生殖医療の発展の可能性によって生物学的な親になれる可能性について葛藤している親御さんもいた。

「娘を不妊にしてしまったと，とてもつらい時間でした。娘のために決断したのは私でしたから。つらい時間を過ごしましたが，選択の余地はありませんでした。お医者さんは『娘さんは後にガンになります』と。でも娘のために決めるのは親なんです。決めるのは私。『あなたは自分自身の子どもを授かることができないだろう』って。それはとても重い重責だったと思います」（卵精巣性DSDを持つ10代の女の子の母親）。

４．ホルモン治療

4.1　成人当事者

女性で性腺摘出後のエストロゲン治療

1人の女性は自分の体の状態の性質と性腺摘出について知らされたのがずっと後になってからだったため，なぜ性腺摘出後のホルモン治療が必要なのかが見積もれず，ホルモン補充を受けていれば改善されていたはずの，重度の骨粗鬆症の症状に見舞われた。

他の女性達は最初から良好なホルモン補充（たとえばパッチや錠剤など）をしていたが，それが活力やウェルビーイングにどれほど効果があったかは全く不明であった（骨粗鬆症については特に見返されるということはなかった）。ホルモン補充とフォローアップ（例えば骨年齢の測定）に関連する医療費はほぼ保険の対象となっていた。

男性におけるホルモン補充療法

男性たちはホルモン補充（主にテストステロン）の効果を大きいものだったと語った。クラインフェルター症候群を持つ1人の男性は，自分や妻はテストステロンの注射の実施にとても慣れていったと話した。あごひげが伸びただけでなく，疲れにくくなったりセックスで感じやすくなったなど，「若い雄鶏のように」なったと話した。もうひとりの男性は，乳房発達に対する抗エストロゲン治療でポジティブな効果を体験した。しかしこの男性2人共が，これらの治療の医療費が高いということを示唆した。こういった治療は，彼らの体の状態についてはそれぞれ新しい実験的な医療とされており，従って保険の適用がないからだ。テストステロンについては，2-4週間ごとの注射は保険適用になっている。しかし3ヶ月ごとの注射は適用されておらず，ただしこれにはホルモンの大きな変動の問題（性欲過剰など）がある。抗エストロゲン治療（PAISでの乳房発達などに対するもの）は実験的な治療となっていて全く保険が適用されない。費用が高額になるため，こういう人々は（乳房減縮の）手術を行うことになるという矛盾が起きることになる。手術は完全に保険適用だが，合併症も多いものとなる。よって，保険適用の改正は良いものとなるだろう。

CAHに対するホルモンの補助

CAHは命の危険性のある体の状態で，（ストレスホルモンの）コルチゾールの不足により，日々，生涯に渡っての治療薬療法が必要となる。CAHを持つ体験専門者は，ホルモンレベルの治療薬療法体制と（3-6ヶ月ごとの）フォローアップは特に問題はない（ただし子どもの時の血液採取はあまり良いものだとは言えなかった）と語った。彼女たちは治療薬療法についてはよく順応して完全に安定していて，子どもの時も大人になっても何でもやってこれたと感じていたが，病気になった時は体への影響が大きいとも語った。彼女たちは自分のことをよく分かっていて，それは，医師からの現実的な情報よりも，どのように多めのお薬を飲むか，どのように副腎ショックの悪化を防ぐかなど，試行錯誤を重ねた上でのものであった。治療薬代についてはRIZIV（訳者注：ベルギーの疾病障害保険機構）でその多くが保険適用されているが，遺伝性で生涯に渡っての治療が必要な性質の体の状態なのに，全額保険適用にならないことに体験専門者たちは驚いていた。ここでも，保険制度について他の慢性疾患との比較で批判的に検討される必要がある。

4.2　親御さん

CAHのホルモン療法

CAHを持つ子どもの親御さんたちも，実際的に薬物管理を行っていく時の情報（たとえば，毎日2-3回の苦い塩味のお薬をどのように飲んでもらうか）や，子どもが病気になったときのお薬の量やタイミングについて子どもにどんなアドバイスをすればいいか（たとえば，すぐにいつもより多めの薬を飲むのか，あるいは待って様子を見たほうがいいのか？）などの情報の少なさを語られた。また親御さんたちは，子どもの健康管理について自分の直観ばかりに頼らなくてはいけないという思いも持っておられた。こういう側面は他の疾患についての調査研究でも知られていることで，専門ケアではその不完全さとして，「事前に何をどのようにするのか知っておく（knowing what and how）」ではない，「その場で知っていくしかない（knowing now）」と言われている(Lundberg, Lindström, Roen, & Hegarty, 2016)。

二次性徴と身体成長

性腺摘出後や，あるいは思春期のホルモン産生が不十分で，ホルモンが少なくなることが見えている子どもの親御さんたちはそのほとんどが，二次性徴（乳房発達や体毛の発達など）の身体発達や，女の子の生理の可能性，情緒的ウェルビーイングについて，医療的介入の効果がどういうものになるのか，一種の不安緊張を持っておられた。体の状態によるが，低身長が予想されることを示唆されている子どもたちについては，更に成長ホルモン治療に対する難しい選択を迫られている親御さんもいた。この治療は骨成長には良い効果があるが，子ども時代に長く続く徹底した治療（毎日の注射）になる。ここでもだが，身体の特定の特徴を原因とするネガティヴな心理社会的帰結（例えばいじめなど）に対抗することを目的とした介入は，友達と比べて自分は「違う」のだという思いを引き起こさないのかどうかという問いを立てることはできるだろう(Sandberg & Colsman, 2005)。

5．他の治療

DSDを持つ子どもたちや体験専門者の中には，DSDsの種類や早期の治療の有り無しに関係なく，物理的療法（たとえば重度の筋肉痛に対応するものや，性器の手術による痙攣的な痛みに対応するもの），言語障害療法（書字・会話障害に対応するもの），ソーシャルスキルトレーニング（自閉症を原因とするもの）といった，他の更なる治療が必要となる場合がある。（訳者注：筋肉痛は主にCAH治療におけるもの，書字・会話障害や自閉症はX・Y染色体異数に多く見られる。）

こういった更なる治療は，身体的・社会的ウェルビーイングや社会参加にポジティブな効果を持つことが多い。2人の体験専門者は，極度の筋肉痛や疲労のため，フルタイムの仕事につくことができない状況にある。このような治療は保険の対象外で，経済的負担になることが多い。

B. 医療ケアでの体験

成人当事者

多くの人が，この障害と治療選択肢の対応方法を知っている専門家に出会うのに多くの遠回りをすることはあったが，自分は「幸運」だったとはっきりと強調した。そういう「幸運」にはならず，治療選択肢が，訪れる病院によって異なることに驚いた人もいた。**「私たち患者は，こういう症候群の人は自分だけだと思いがちなんです。婦人科医さんでも，ある大学病院でも，自分は一人の患者しかケアしてないということで，自分ひとりだけなんだって思っていました。そういうお医者さんは他の病院に専門家がいるかどうかも調べませんでしたから…。だからその結果，造膣にいろいろな選択肢（ダイレーションや，外科手術でも様々な技法）があるという正確な情報は説明されませんでしたし，十分吟味された治療法が提供されることもありませんでした。合併症のリスクが高い治療法で。いくら専門家と言っても，自分のやっている手術法しか提供できません。お医者さんは私たちを『興味深い症例』としてしか見てないんじゃないか，患者の精神的なケアやウェルビーイングを考えず，治療をやりたいというだけなんじゃないかという印象を持つこともありました」**（MRKHを持つ女性：35歳）。ほとんど全員が，共感的で患者中心の，専門的な全人的健康ケアの必要性について語った。なぜなら，**「心配なことはいろいろありました。それは全部関係し合うものだったと思いますが，何から考えればいいのか，整理して俯瞰的に捉えられる人はひとりもいなかったんです」**（CAISを持つ女性：34歳）。

専門家の病院センターでのケアの集約化について，以下のように語る人もいた。

「そっちの方が良いのは明らかです。私たちはとても数が少ないからすべての病院ごとってわけにはいきませんから。でも，病院って患者を手放したくないっていう問題もありますよね。互いに競争してますから。でも，専門の病院に集約化するべきだっていうのは合理的だと思います。あっちこっちの医師のところに行く必要もなくなりますから」（CAISを持つ女性：44歳）。

専門家の病院センターでの，より包括的なケアと治療選択肢を増やすことなどの利点を強調する人もいた。そういった病院センターへの物理的距離は，インフォームドチョイスの上での方針決定を行うための十分なコンサルテーション（と時間）を提供する障害にはならないとも語られた。最後に。医師との個人的長期的信頼関係（がずっと重要だと）をも強調された。**「専門のお医者さんたちのところに行かなきゃって，そんなの当たり前でしょ。最初に他の医師のところに行くべきじゃない。13か14歳の時から，すぐにセンターに行くようにしなきゃ。何度も新しいところに行くんじゃなくて」**（PAISを持つ男性：19歳）。

親御さん

親御さんは一般的には，過去に（大抵の場合地方の病院で）自分たちが受けた医療フォローアップとは逆に，現在の医療フォローアップには大変満足していた。**「今までこういう状態は見たことないとか，聞いたこともないって。現実的にそんなことないはずなんですけどね」**（高度尿道下裂で生まれた男の子の母親）。多くの専門家がいるセンターへの紹介が直ちに行われたケースがいくつかあったが，これは肯定的に語られていた。**「お医者さんがおっしゃったんです。『ここです。ここはもっと専門でやってます。もちろん，ここに行かれるかどうかはお母さんが選択できます』って。そうおっしゃっていただいたのは本当とても良かったです。これは本当に重要なことだと思います。だって，お医者さんがそういうところを知っている，そこならどうすればいいか知っているって思えましたから」**（スワイヤー症候群を持つ10代の女の子の母親）。

あっちこっちの遠回りになった人もいた。**「繊細な話でしたから。私達自身で大きな時計をかけ直すことは許されませんでした」**（高度尿道下裂で生まれた男の子の母親）。小規模のセンターと大規模のセンターとの競合だけでなく，同じベルギーでもフランス語話者のセンターとオランダ語話者のセンターとの競合が，子どもと親の福祉に対して障害になっていると考えられた。

親御さんたちは，性分化疾患医療の集約化と専門化を強調した。**「Maggie De Block（訳者注：ベルギーの医師で政治家）が，『すべて集約化しなくてはいけない』と言ってましたが，私も賛成です。フランドルでも，ベルギー全体でも。［…］『専門の医師のところに行ってください』と紹介して，万事うまく行くようにする。お医者さんたちも1年に1度か2度，専門のお医者さんを紹介するようなこととそれほど違わないと思います。こういう体の状態の子どもは地方の病院では毎年生まれるわけでもないでしょうから。すぐに専門センターに送っていただくようにしてもらいたいです」**（卵精巣性DSDを持つ子どもの母親）。

アプローチの標準化も強調された。**「同じ問題でも，お医者さんによって扱い方や説明の仕方がそれぞれで違いますから。いまお会いしてる専門のお医者さんは，ひとりで3つの方法を知っている人でした。そこに通えて良かったです。またどこか別の所にというのはしたくないですから…。だから，複合センターなら，患者家族側はそこでいろいろな専門家に会えますし，そこの質も上がっていくことになるというのもあります」**（混合性性腺異形成を持つ子どもの母親）。

最後に。患者中心の，人間としての共感的な関わり，明白な（分かりやすい，けれども単純化しすぎない）コミュニケーション，そして疑問や心配事を熟考できるコンサルテーションに十分な時間をとることが，より良いケアの重要な要素であると考えられた。**「私たちに疑問があるか訊かないことを好むお医者さんって，多分その人自身が疑問を持たない人なんだと思います。「はい，ドクター。いいえ，ドクター」くらいしか言われなくて。でも私たちは少し食い下がりました。お医者さんが知らないことを話し合おうとかじゃなくて，ただ単に情報が欲しかっただけなんです」**（混合性性腺異形成を持つ子どもの母親）。

第６章

心理社会的ウェルビーイング

成人当事者

ここでは成人の体験専門者の心理社会的身体的ウェルビーイングのいくつかに目を向けていくが，これには，（診断の）プロセスや，子どもが授かれないという望まなかった状況をどのように体験専門者が体験しているのか，そして体の状態や（幼児期の）治療が，（性器にまつわる）自己イメージや，人間関係上のウェルビーイング，性的な生活にどのような影響を及ぼすかということなどがあるだろう。

A. 妊孕性と生殖可能性

ここでの妊孕性とは，DSDの文脈では，体の器官上の妊孕の可能性と子どもを授かる可能性とみなすことができる。DSDを持つ女の子や女性にとっては，CAHやスワイヤー症候群といった，主に子宮の存在が，生物学的な親になる選択肢の要になる。CAHでは卵母細胞も存在するため，自然な妊娠が可能で，スワイヤー症候群の場合は卵子提供が選択肢となる(Liao & Simmonds, 2013)。

機能する子宮がない女性では，パートナーの精子を，提供された卵子と受精させ，代理母に委託するということも可能である(Beale & Creighton, 2016)。

DSDを持つ男性では，ホルモン療法後に自然な妊娠が起きたと記述された例外的なケース以外では，大多数のケースで精子形成の欠如もしくは顕著な減退がある(Guercio & Rey, 2014)。未成熟の精子あるいは精巣組織の凍結は成功の確率がほとんどなく，したがって物議を醸すものとなっており，研究段階でしかないもので，被験者には十分な情報が与えられている(Cools et al., 2014)。

自分自身の身体器官を用いた将来の妊孕性のチャンスは，多能性幹細胞のリプログラミングや子宮移植といった，主に（まだ現在の段階では）革新的な技術に求められる類のものなのである。

調査参加者の中には，生物学的な不妊を自身の体の状態の問題の一番の障害とは見なさない人もいたが，大多数の参加者にとっては，生物学的な不妊状態は，情緒的なウェルビーイングや，男性／女性としての社会的期待を満たすことに多大な影響を与え，特に親子の間や，成人当事者とパートナーとの間の関係に特有の緊張感をもたらすことになっていた。

「『小さなお家，庭，木，それに赤ちゃんの写真』。私たちはいつもそういうものに囲まれてます。そして私たちはそういうものが簡単に手に入らない。私たちは選択の度に二度考えなくちゃいけないんです。誰かに出会えた時，それに恋愛関係に入りたいと思った時。ええ。簡単じゃないです。『一緒にいてもらえるのだろうか？』って思いますから。私ということだと，子どもは？ってことになりますから…。うん，養子縁組はできます。でも手続きも複雑ですし，そう，だから人生の大切な段階一つ一つで，問うていかなきゃいけない。『もしこうなら？もしこうなら？』って。何も気にせずに，段階を踏んでいくというわけには全然いかないんです」（MRKHを持つ女性：36歳）。

「母は本当に子ども好きで，それは，母が本当お母さんって感じの人で，子どもを持って育てるのが本当に好きで，仕事以外ではそれが人生って人で，もう本当に子どものこと中心で回ってましたから。そういう人生を送ってきた。だから私はそういう幸せを否定するのはつらいんです」（CAISを持つ女性：34歳）。

「だから罪悪感を感じてます。まだ彼に申し訳なく感じてます。何年経ってもです。現実に彼から，子どもを持つという，その可能性を無くすことになりますから」（MRKHを持つ妻：24歳）。

女性の調査参加者は概して，子どもを持っていたり妊娠の見込みがある他の女性たちとの関係において，男性（パートナーなど）よりもつらい時間を送ってもいた。そしてこのために，社会的に孤立するリスクも高くなっていた。外部の人々の「難しい」質問もこの状況を促していた。たとえば「いつ始めるの？」という質問は，DSDを持つ人々が特定の年代でよく訊かれる質問で，もちろん妊孕性のある他の人々に対しても問題のあるフレーズではあるが，どれだけ素朴な質問であっても，これは苦痛で緊張的なものとなりうる。というのは，DSDにおいては，このような質問は，自分の体の状態についてどれほど話をするべきなのかどうかを考えなくてはならなくなる状況だからである。

「それって，知り合いじゃない人からでも訊かれる質問で…。そういう場面ではどうするか決めなくちゃいけないんです。『今その人に話すか，それとも誤魔化すか？』って。そういう人に返す場合は，『でも私たちは子どもができなくて』とだけ言いますし，他の人には『子どもをほしいと思わなくて』ということもあります。それで，ええ，でも，本当はみんなにちゃんと言わなくちゃいけないのかもしれない。でもそんなこと言わないし，みんなに対してそういうこと言わないものですから。それで時々何か少しズルをしてるように感じるんです。『本当はそういうことじゃない』って。たぶん，私は子どもが好きじゃないと思われてるでしょうね…。でも本当は私は子どもがほしいんです。でも『子どもは欲しくなくて』って言ってますから。そしたら周りの人は自動的に，『ああ，そうなんだ。だったら子どもは作らなくてもいい』って思います。でも本当は全然そういうことじゃないんです。そういう話になっていって，知らず知らずにその話が固まっていったり何かしたりして。分かんないですが，だから，うん，今も話そうとしていますけど，でも，うん，あまり知らない人に『私は子どもを作れないんです』って話すというのは，やっぱりいつも簡単ってわけじゃなくて。たぶん私の性格ではそうなんです。そういうの他の人よりつらい時間になって。『バカね－，他の人には勝手に思うように思わせておけばいい』って言われるだけですが。でもそういうことが積み重なると，いつも明るくなれるなんてなくて…。バカみたいかもしれません。でも，そうなんです」（CAISを持つ女性：34歳）。

調査に参加した男性グループは限られており，妊孕性の減退や，ある種の男性らしさの感覚が損なわれることに，どの程度つらい時期を過ごしたかは明らかにはならなかった。

何人かの体験専門者は，養子縁組など，親になる代案モデルの具体的な段階を経験してきている。（しかし手続き中，必要以上に自分の体の状態について話をしなくてはいけないのではないかと彼女たちは感じていた）。他の体験専門者では，まず以下のように話した人もいた。**「代理母のしっかりした法律を求めています。赤ちゃんが誕生した後のシンプルな法律の執行も。代理母も養子縁組どちらもです。妊娠している女性と同じような権利として。手続きが終わるまでの法的保護も，却下に対する法的保護も。手続きのアポイントで欠勤する権利もです。医療的なフォローアップや養子縁組した後のフォローアップのためだったら，雇用主が拒否できないような」**（MRKHを持つ女性：35歳）。

生物学的な妊孕性のチャンスを増やすことは，医学というもので考慮される重要な要素のひとつであり，成人当事者も概して，妊孕性についてはもっと情報がほしいと示唆していた。患者（あるいはその家族）はどのような段階を踏めるのか？　何歳から始めるのか？　どのような治療法あるいはどのような選択肢が現在ラインアップされているのか？　もし患者家族が妊孕性の治療や親になる方法について相談したいと望む場合，誰が最善の方法を示すことができるのか？

B．恋愛関係とセクシャリティ

成人当事者の半分より少しの人が，調査時点で安定した長期間の恋愛関係を保っていた。そういう長期にわたる恋愛関係を持たなかった人もいたが，これは，恋愛関係の必要がない（仕事や広範的な社会的関係で忙しいからなど）ということや，また一方，体の状態に関連する身体的障壁（例えば，膣の狭さによって性行為が困難だったり，体の状態を打ち明けにくかったり，治療がまだ初期段階だったり）によって，恋愛関係を築くモチベーションに影響があるというためであった。いくつかのケースでは，恋愛関係が破綻したという人もいた。そしてそれは体験専門者自身から身を引くというケースが多かった。理由としては，たとえば生物学的なつながりのある子どもを授かれないことに起因する自尊心の低さというものもあれば，体の状態とは関係ないもの（たとえば，気が合わなかったなど）もあった。パートナーがいる体験専門者にとっては，パートナーの存在は，自己イメージや心理的ウェルビーイング，自尊心に大きな影響があることを示すものであった。一方，最初から肯定的な自己イメージを持った人ならば，もっと簡単に恋愛関係に入り関係を長く築くということもありえるかもしれない。我々が単純な因果関係を言及することはできないが，調査時点で安定した関係を持っていた調査参加者は，安定した関係を持たない調査参加者ではカバーされなかったような，（更に深い）社会的つながりや親密さといった，多くの良い話を述べたと思われた。

調査参加者は全員異性愛だったが，インターセックスの体の状態／性分化疾患と性的指向（誰に性的愛情的に惹かれるか）とは直接の関係はない。

インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々は通常，一般人口の大多数と同じく異性愛なのだ(Berenbaum & Meyer-Bahlburg, 2015)。ただし，胎生期の発達での高レベルのテストステロンの暴露は，より多く女性に対して魅力を感じる効果を果たすことはある(Meyer-Bahlburg, Dolezal, Baker, & New, 2008)。

結論としては，インターセックスの体の状態／性分化疾患は直接的にはセクシャリティには関係しないが，体の状態（治療のためでもあれば治療の欠如のための場合もある）が，セクシャリティに対するその人の認識や体験に結果として影響するということだ(van Lisdonk, 2014)。たとえば（全員ではないが），クリトリスや膣の治療を行った女性は，性的な関係に不安を感じたり，性器の感覚の減退や性行為中の痛み故に性行為があまり喜ばしいものとは体験されないという場合がある。他の体験専門者では，性欲が少ないことが十分な男性／女性としての自己イメージに影響し，悩むという人もいた。参加者の中には，性行為の困難に恥辱を報告する人もいて，専門の支援職につながるということはほとんどなかった（パートナーに強く勧められてからということはあった）。共感的で患者中心の関わりについては，専門知識を持つ外科医や医療提供者との相談の中心テーマにしてほしいと望む体験専門者もいた。しかし一方，体の性のつくりやセクシャリティについての自分自身の思いも認識していた。**「『膣がないとセックスできない』『普通のセックスはできない』という考えがありますよね。だから，クリトリスは普通だし体の外側は普通なのだから，セックスの喜びは可能だし，膣がないことを選んでもそれは可能で，性的な快感は大丈夫なんだとお医者さんが伝えるのは大切なんです」**（MRKHを持つ女性：35歳）。

C. 体の状態を打ち明けることについて

親や家族のメンバーに対して

PAISやCAHなど，出生時に判明した体の状態を持つ人々は，相対的に家では自分の体の状態についてオープンで，きょうだいがいても，家族内で違う扱いを受けているようにも感じていないと語った。極めて限られた人々ではあるが，体の状態（たとえば尿道下裂）の身体的特徴がどのようなものなのか，手術はどのように行われるのかを説明するために，医師が提供した絵入りのパンフレットを親御さんが使ったという人もいた。不妊についても，**「最初はシンプルに，それからだんだん詳しく…」**（PAISを持つ男性：19歳）といった方法で説明を受けていた。彼自身も後に，自分のパートナーや友達に伝えるときにも同じコミュニケーション方略を使っていた。

CAISやMRKHなど，思春期前後に診断された人々は相対的に，家族の中で体の状態についてオープンに話すことについて，より大きな困難を報告した。医師からまだ思春期の子どものためにと黙っているようにアドバイスされた親御さんもいれば，親御さん自身が，何が起きているのか正確に理解できていなかったという場合もあった。しかし，親御さんもどう反応すればいいのか，どうすれば最善の支えとなれるのか，親御さん自身も極めて孤立した状況であるため分からなかったのだと，体験専門者たちは分かっていた。また，体験専門者は，自分自身を守るために，いつも話すということはしたがらなかった。

「家族のためにということで，ずっと自分で抱えるようにしていました。母はまた違って…。母は大きな罪悪感を感じたまま亡くなりました…。姉や妹に対しては，自分が犠牲者みたいに思われたくなかったから…。父にもです。父は何も言いませんでしたから」（CAISを持つ女性：25歳）。

（偶然にも）親御さん，あるいは親戚（叔母さんなど）と体の状態について話ができた人々は，最後にはどこかで家族の絆が強まったと示唆された。

他者との関係

仕事の同僚やより広いグループの友達など，他者に対して自分の体の状態を打ち明けているという状況は一般的に限られていた。まずこの問題は，プライバシーと秘密の間のバランス問題（秘密と見なす必要はないが，これはプライベートな問題でもある）に関わってくる。しかし体験専門者たち自身にとっては，どの程度もっとオープンにするのか，もっと可視化するのかということが，自らのウェルビーイングや自尊心の点で，自分に害となるのか益があるのかはっきりしないのである。体験専門者たちは，見世物小屋に追いやられるようなことや犠牲者役割を負わされること，哀れみをかけられることを望んでいないのである。

「周りの人が私のことを知ったら，もう私の女性としての想いは地の底まで落ちていくでしょう。あなたでもそうだと思う。でもそうしなきゃいけない瞬間が来たら，多分こう思う。『みんな私のこと異質だと見るんだろうな』って。鏡を見る時感じるんです。もし私がそういう場に立たされたらって。すごく傷つきやすいって感じをして言わなくちゃいけない。『私は本当はY染色体と精巣を持っていて，手術を受けて』って。今でもずっと，そんなこと考えただけでゾッとします」（CAISを持つ女性：25歳）。

「私のこと知ってる人といると，いつも目線をそらされてるみたいに感じて…。今はあまり言わないようにしています。だって，哀れみを受けるようにも思うから。最初は良いかもしれない。でも今は逆に私の助けにはなってません」（MRKHを持つ女性：35歳）。

更に，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 (Jones, 2016)。ベルギーのトップモデル，ハンネ・ギャビー・オディールの「カミングアウト」の記事について，同じAISを持つ女性は次のように語っている。

「そういうインタビューや，それに合わせたマスコミの反応から発せられるメッセージには，本当に怖く感じてます。自分では望みもしないステレオタイプなイメージが固定化されてしまう。と言うよりも，昔からずっとあるステレオタイプがもっと酷いステレオタイプになってしまう。彼女のインタビューでは，インターセックスや精巣の話をしてるけど，それってつまり両性具有の話みたいに使われてますよね。ひどい話だと思います。みなさんで，もっと人々に警鐘して知らせることはできないんですか？結局ああいうメッセージから人々が取捨選択して受け取るのは，少なくとも，他の女の子たちや自分の体の状態を受け止めた女の子たちと同じように，あなたも普通の女の子なんだってことじゃない。彼女がやってることは，私たちの他の人との違いをもっと大きくしてしまっているんです」（CAISを持つ女性：25歳）。

更に明確に，彼女は「インターセックス」という用語は彼女には差別的であり，このような体の状態の理解の助けにはならないとも付け加えた。**「こういう体の状態が『インターセックス』っていう名前で出てきたら，［…］より良い理解の助けになんか全然ならないです。分かってもらうことにも私たちの不満を理解してもらうことにもならない。AISという概念だけでいいんです。インターセックスという用語だと，あなたは２つの性の間にいるってことになる。そういうイメージがまた広まってしまう」**（CAISを持つ女性：25歳）。

メディアで取り上げられる治療の問題も，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。**「何年前か分からないですが，VTM（訳者注：ベルギーの民法テレビ局）から質問依頼があって。私は参加しませんでした。だって何がしたいの？って思いましたから。手術についてとか，男性と女性の境界についての質問でした。『ちがう，そんなことじゃない』って思って。［…］『もしそんな話ばかり取り上げられるなら，私はまた抑え込まれるだけだ』って思いました。恥ずかしく思ってるとかじゃなくて，私が思ったのは，それってまた『見世物小屋（フリークショー）』になるってことです。ああいうのは『見世物小屋』なんです。**［本調査について］**この調査に参加したのは，そう，うん，とてもいろいろな理由からです。こういう調査なら多分何かの助けになることができると思って…。私は問題はありませんが，『これはまだちょっと私的な話なんじゃないか』って思うんです。でも本当私にとってもとても私的なことなんです。もし訊かれたら，もう嘘はつかないと思ってますが」**（CAHを持つ女性：40歳）。

プライベートな問題だと考えられてはいても，体の状態を他の人に話すことには無防備の恐れと恥辱の感情があると話す人もいた。ネガティヴな反応を恐れての故だ。その結果，彼ら彼女らは社会参加や雇用の機会を避けるようなこともある。

「特別部隊とか，もっと挑戦的な専門性を身に着けたいと思ってたんですが，そうしませんでした。医学検査で落とされると分かってましたから。でも本当のことを言うと，こちらから知らせることが嫌だったんです」（CAHを持つ女性：33歳）。

「思春期の時ひとりの女の子として思っていたのは，生理がないっていうことや，それを他の人に話すということは，本当につらいことだってことで。[…]・・・ガールズトークでその話になっている間に，そんな話ししませんから」（CAISを持つ女性：34歳）。

拒絶されるのではないかという恐れは，自分のキャラクターにも影響してくる（もっと内向的になる），あるいは勉強や仕事にも確実に関わってくると指摘する人もいた。**「逃げ口上にしたんです。自分に悪いところがなければどうだっただろうなんてわかるものでもないですが。社交性はなくなりました」**（クラインフェルター症候群を持つ男性：47歳）。

体の状態の一側面（不妊など）について，上司や同僚に話をした人々は限られており，相手の反応も肯定的で共感的なものとは限らなかった。**「なので少しは理解してもらえるかなと思ってたんです。でも全然ダメでした」**（MRKHを持つ女性：35歳）。たとえば職場で子どもについて訊かれることが続いたなどである。これら限られた例はあるが，自分の体の状態を（更に）オープンにすることで，仕事や社会的フィールドへの参加やそこでのウェルビーイングという範疇において起きる，拒絶や差別，障害については，本調査では特定の知見は得られなかった。

D．差別の体験

「”あなたはそういうふうに生まれたの”って，そういうのはオープンに言われてました。OK,そうなんだ，うん，OKって感じで。あなたは他の人とは少し違うところはあるけどって。でもできないことはなかった。普通に学校に行って。学校での問題もなかったです。お薬飲んでることでいじめられることもなかった。多分普通に周りに言ってたからかも。”うん，お薬飲んでるの”って。”それ何？”って訊かれたら，”お薬飲んでるの”って。いつも仲の良い友達もいたし。分からないですね。そういうところでは本当特に問題がなかったから」（CAHを持つ女性，40歳）。

差別的ふるまいをされる可能性は，体の状態がオープンかどうかということに一部関連する。他の人からの質問を乗り切ることだけでなく，それぞれの体の状態特有の目に見える違いがあるかどうか，あるいは目に見える違いがあってもすぐには明らかではなかったり隠せるものであったりする。

「他の人との違いは感じてません。違うと言っても私にとっては些細なことだというのもあるから。［…］XY染色体を持ってるっていうのは，血液型がO＋なのかBなのかってくらいの意味ですし…。体の中の話だから外側には何の影響もない。さっき言ったように，私の血液型が妹と同じか違うかって，そういうの，他の人には分からないですよね。だから私が排除されるってこともない。なので差別されたり排除されたりって，そういうのは感じてないし，そうされるようなものを持ってるわけでもないですから。確かアンダーヘアは少ないほうがいいっていう規範の傾向ってありますよね。私にはそれだけがポジティブなことかな（笑）」（CAISを持つ女性，44歳）。

「目に見えて・・・何か違うわけじゃないですからね。見てわかる障害を持つ人たちの方がもっと大変なんじゃないかと思います」（クラインフェルター症候群を持つ男性：47歳）。

成人当事者たちは，サウナや水泳のレッスン，海水浴など，非定型的な身体の特徴に関してあるいはネガティヴな反応を受けるかもしれないような特定の社会活動に「意欲的に」参加していたが，体を隠すようなこともしなかった。こういう状況でどう対応すれば良いのかを学び，ある程度の安心感を得たことを示唆した。

「恥ずかしくは思ってました。でも人って成長するものでしょ…？　16歳の時よりはもうそんなに恥ずかしくもないです。でも，まだ覚えてます。まだ若くて，ビーチにいた時かな。うん。ビキニ着た女の子たちと一緒に座ってて。今みたいな感じで。それで，もし彼女たちが何か分かって，もし何か私に訊いてきたら…って思って。バカな話ですが…。友達が私に，”あなたは私と違う”なんて言うはずがない。自分でもわかってましたから。チームでやるスポーツをしてて，みんなと一緒にシャワー浴びたりもしてました」（CAHを持つ女性，33歳）。

「あなたも何でもみんなと一緒に笑うことができるじゃん。だから，そう，もしそういう話（胸の発達）になっても，特に気にしなかった。もし僕のことでなにか訊かれたら，ただ相手に言い返したりしてたよ。今みたいなこんなふうにね」（PAISを持つ男性，19歳）。

男・女らしさや行動や外見の違いについて，医療提供者以外の他人から疑問を投げかけられたことのある体験専門者はひとりもおらず，この分野での差別については，他の調査(Jones, 2016)とは対照的に，本調査では明らかにはならなかった。

差別的でスティグマ的な扱いを受けたと語った限られた体験専門者の話は，研修医たちが入った診察が今でも刻印を残しているということであった。医師たちが患者自身のコントロールについて無神経だった場合だ。**「確かに若いお医者さんが入ることは許可しました。でも4人も入ってきて足の間を覗くなんて，まだバージンの10代の女の子にはトラウマになってもおかしくないですよね！？」**（MRKHを持つ女性：35歳）。

最後に。体験専門者たちは，たとえば別の医師の診察で確認されることや，銀行・保険加入（ローンの加入も）の確認，公的な書類，養子縁組手続きを始める上などで，自分の体の状態や治療歴についてすべてをオープンに話すことを強制される場面の方が差別的であったと示唆した。

親御さん

A. 子どもの社会参加とケア

本調査に参加した親御さんの大多数が，一番重要な指標としての身体的・精神的ウェルビーイング両側面からも，子どもは幸せに過ごしていて，将来についても自信と肯定性を持っていると強調した。

親御さんたちがもっと情報が欲しいと望んでいた具体的な疑問・心配事は，思春期の乗り越え方，自尊心や身体の発達へのホルモンの影響，成人ケアへの移行（トランジショナルケア），妊孕性だけでなく，将来の（性的な）恋愛関係や，子どもの自分の性別に対する自信などについてもあった。

「娘が何年かのうちに『私，女の子が好き』とか『自分が男子みたいに思う』って言ったとしても，特に心配にはならないと思います。そういう話を外の社会にしようとは思いませんが，私はちゃんとオープンに受け止められると思います。そういう話を他人が何と呼んだとしても，私には関係ありません。だって一番大切なのは，子どもが幸せで健康であることなんですから」（卵精巣性DSDを持つ10代の子どもの母親）。

大多数の親御さんで，性自認あるいは性的指向についての疑問はなかったが，非典型的な性別役割行動への注目は見られた。これは医師もよく着目するところではあるが，こういう行動傾向も必ずしもネガティヴには語られなかった。**「最初から言われてました。こういう疾患を持つ子どもは，男の子っぽいことが好きで，たとえば空間認知でしたっけ，そういうのも強いと。なので最初からそういうところは見てました。それで実際にそうだってことも見てて分かって。確かに女の子女の子ってタイプじゃないですね。お人形で遊んだことは一度もありません。体ごとぶつかっていくと思えば几帳面なところもあって。こういう疾患を持った女の子たちと本当同じキャラクターですね。私の娘もそうです。でもそれは長所だと私は思ってます。そういう女の子の長所だと。短所だとは思ってません。[…]ええ，いつも娘を励ますようにしてます。そういう面をね。そういうのをやめさせたことはありません。一度も。絶対に。他の女の子と違うとも思ってません。私の理解が違うのかもしれませんが，そういうのって私にとっては他の人とのたいした違いじゃないんです」**（CAHを持つ10代の女の子母親）。

他の子どもたちやきょうだいとの（性別役割行動面での）違いの可能性や，性器の見た目や機能（手術をしていても）の「普通さ」について，本当に心配している親御さんもいた。**「『立っておしっこはできません』とも言われました。私には個人的にはそういうところこそが男の子としての何かって感じでしたから，立っておしっこできないというのが…」**（高度尿道下裂で生まれた男の子の父親）。性分化疾患が目に見えた（性器など）違いと関係ない場合でも，学校での活動や余暇活動で，子どもがネガティヴな（傷つくような）反応に遭わないよう，社会活動の参加での守りの必要性にある種のストレスを感じていると語った親御さんもいた。

「2週間ごとに水泳の時間があるんですが，着替えなどに付き添った方がいいかについても先生にお聞きしました。［…］そんなことばかり気にしてても…とは思います。でも周りの反応から子どもを守りたいという想いもあって…。うん，子ども同士ってキツイところがありますから…，どうしても不安になって」（高度尿道下裂で生まれた男の子の母親）。

「どんな時でも子どものためにできるだけのことをという生活ですが，娘のためのことは，他にも日常的にいろいろあって，あれこれやってますから。学校に遅刻せずに行ってもらいたいし，それってどうすればいいのか知りたいですし，遅刻しないように私が連れて行った方がいいのかとか，そういうこと先生にも相談したいですし，本当。…うん，日常はそんな感じです。普段は安全ですし，そういう方が必要だったりで。学校生活ってそんな感じですから。教室は問題ないんです。でも，体育の時は，もう最悪です。…それは普段の生活とは別の話。でも，『気にしすぎなんじゃないか』とも思ってます。ずっと横にいるわけにはいかないですから。もっと厳しくならなくてはいけないんでしょうね…。他の子どもたちと同じように。『持て余し者』みたいな扱いにするのではなくて」（性染色体DSDを持つ子どもの母親）。

体験専門者と同じく親御さんも，自分の子どもを犠牲者役割のイメージで見られてしまうことを望まなかった。学校に特定の介入をしたり，体の状態の一部の側面について話すことは，子どもの自尊心や周りの状況のコントロール感を強めるという例もあったが，子ども自身がどれほど自己コントロール感を持てたのか（そして親御さんのもともとの懸念は解消されたのか）は明らかではない。次の母親の語りは，自分の子どもがどれだけ全体的な状況を把握し，母親が思っていたよりもいろいろなことを理解していたことに気が付き新鮮な驚きを感じたことを示すものである。**「その時です。心理師さんと一緒にいるときだったんですが，心理師さんが『次の時に話しにくる？それとも今？』と息子に訊いて，すると息子が『今行きます。お母さんとこの話をすると，お母さん泣かせちゃうし，悲しませるから』って。もう，すぐにふたりでそのまま部屋を出ていって。私は息子の前では一度も泣いたことはありません。でも，たしかにいつも（体の状態について）息子と話しができていたわけじゃありませんでした。息子は私たちが思っていたよりも，ずっといろいろはっきり分かっていたんです」**（混合性性腺異形成を持つ10代の男の子の母親）。

B. 体の状態を誰かに語ること

家族や学校の友人に対して

多くの親御さんには，性分化疾患／インターセックスの体の状態をめぐり，多くの心理社会的ストレスがある(Pasterski, Mastroyannopoulou, Wright, Zucker, & Hughes, 2014)。家族や友人にこの話ができることは，このストレスへの対応にポジティブな役割があるが，初期の質的調査では，こういう体の状態について情報を他人と話すことは困難であることが分っている(Crissman et al., 2011; Sanders et al., 2012, van Lisdonk, 2014)。親御さんは他人からのネガティヴな（センセーショナルな）反応を恐れ，子どものプライバシーを守りたい（そして，性分化疾患について子どもが誰に話すのか自分自身で選択する権利を残しておきたい）と思っているのだ。**「それは娘自身が決めることですし，私が勝手に大きな時計の針を動かす訳にはいかないんです。いろいろな人がいますから。…一度娘の担任の先生にお話したんです。でも先生が『これは職員室では言わないようにしますね。次の週にはお肉屋さんまで話が広がっている可能性もありますから』とおっしゃって。どうしてもセンセーショナルになりますから…」**（卵精巣性DSDを持つ10代の女の子の母親）。

他人に性分化疾患をどう説明すればいいのかいつも分かるわけではなく，他人に説明しても答えられないような疑問質問が大量に返ってくることになりかねないことを恐れている親御さんもいた。一方，他人にオープンに語ることで，話の内容の「コントロール」や，単純明晰さが得られる可能性もある。この両親の例のように。

母親：（父親に対して）「あなたっていつもとてもオープンに話すでしょ。ちょっと説明し過ぎなんじゃないかと思うくらい。とにかく周りにオープンにオープンにって感じで」

父親：「あまり気にしてないから。これって純粋に科学的な話だし」

母親：「私はそこまでは無理。そこまで詳しく言いいたくはない。でも実際には近しい人はもう知ってて，他の人よりももっと詳しく知ってる人もいるけど，変に思う人は本当いなかった」

父親：「だから僕は，周りにその場で必要なことは，説明したほうがいいといつも思ってるんだ」

（CAHを持つ女の子の両親）

「『あくまで個人的なこと』の話ですから。マスコミで話すことでもありませんし…。そういうところで何か言うつもりもないです。どういうことか分かりそうな人にはある程度言うかもしれませんが，全部オープンにしようとは思いません。でも，たとえば学校や他の親御さんには，いつも結構オープンに話してます。かなりはっきりと。これって多分，うん，そう…，こういう範囲だったら，ゴシップ記事にされるようなことにはならないですから。そういうものではないですし。でも，最初は試しながらやりながらの話でした。今は，どういうことなのか話ができるようになりました。いつも何度も話をしてきて。それって治療的だったんです。今では自分でもはっきりしてきましたから。自分でも整理できて，自分自身の中で不安が減りました。うん，混乱してたものがかなり減ったと思います」（性染色体DSDを持つ子どもの母親）。

次の親御さんは，他の人に話をすると，あることに出くわすこともあると強調された。**「思い切って話をして，話しすぎたこともあれば言い足りなかったと思うこともありましたが，まずほとんどの人がこの用語を知らないし，どういうことなのかもわからない場合が多くて…。うちの子は少し屈曲があって尿道口の位置が違う『尿道下裂（Hypospadias）』と言うんですが，あまりこの言葉は使わないです。『専門のお医者さんにも診てもらってるんですが，うちの息子は尿道口の位置が違ってて，おしっこは座ってしなくてはいけなくて』と言ってます。相手を見極めながら慎重に話さねばなりませんが，それ以上何か訊かれることもありません。でも時々なんですが，『実はうちの息子も…』とか『実は下の息子が…』って話になるときもあって。話をしたらそういうこともあるんです」**（高度尿道下裂を持つ10代の男の子の母親）。

自分の子どもの方から他の人には誰にも言わないように忠告されたという親御さんもいた。**「私たちの家は黙っていることになってました。娘がそうしてほしいと言って。これは彼女が決めることですから…。誰かに話さないように言われました。姉妹にもです」**（MRKHを持つ女性の母親）。医師から誰にも言わないように勧められた親御さんもいた。**「医学博士のお医者さんが『誰にも話さないことをお勧めします』とおっしゃって。実際そのとおりにしました。家族は知ってますが，私たちの友人で今でもまだ知らない人はたくさんいます。本当ただ娘を守るためなんです。**［それは重荷ではなかったですか？］**はい，いつも誰かに相談できればとは思ってました。でももし私が誰かに話すと，娘に申し訳ない気がして…。娘を守ることにならないかもし**

れないと…。これは娘自身の人生ですし，この体の状態とともに生きていくのは娘自身だからと思ってです。周りのみんなが知ってる状況になったら，いざ娘が自立的になったという時に，男の子たちもすでに知ってるという状況になったら，どうなるかって…。娘は娘自身で話すことができるでしょう。だから周りの人に話をするのは私じゃないと思ってるんです。誰に話すのか誰に話さないのかは，娘が娘の人生の中で選択していかねばならないと」（CAHを持つ10代の女の子の母親）。

ここで取り上げた親御さんたちもそうだったが，親御さんたちはとにかく子どもを守りたいという強い想いを持っていて，しかしそれがまたストレスにもなっている。**「誰にどれくらい話すのか？ということでもいつも悩んでます」**（高度尿道下裂を持つ男の子の母親）。親せきや友人，あるいは学校にどれくらい話をするのか，子どものプライバシーを犠牲にし，子どもが「他の人と違う」とみなされるかもしれないという恐怖や不安を自分の中に抑え込むのか？　あるいは体の状態のいくつかの側面については話をせず，しかし，親御さん自身や子どもに対する情緒的サポートや社会的ネットワークへのコンタクトを犠牲にするのか？　親御さんたちは何度も一度一度検討しなくてはいけないのだ。

子どもに対して

10代の子どもを持つ親御さんたちはみな，医師や心理師の勧めもあり，子どもは自分の体の状態について知る「権利」を持っていることを当然と考えていた（それは親としての「責任」であるともみなされている。Callens, Motmans, & Longman, 2016）。この意味で，親御さんたちは子どもの肯定的な自尊心に強い基盤を与えたいとも願っている。親御さんの中には，ひとつひとつの段階を踏んで子どもの心の準備（プリパレーション）をしていく人たちもいれば，子どもの彼／彼女自身から心の準備ができたような具体的なサインを見つけようとしている親御さんたちもいた。このように慎重になるのは，もし子どもが体の状態を知るところになれば，子どもが自尊心を失ったり，人格が損なわれることになるのではないかと恐れているのだ。

「少し怖かったんです。娘は娘の世界を生きていて…，とてもいい人生で，まだ若くてとても心が広くて…。もし娘が（不妊の）事実を聞いたら，どう思うんだろうと思うとつらくなって。でも心配してたようなことは起こりませんでした。だから私も，本当大丈夫なんだろうか？って時々思ってます。でも娘の方からもいろいろ話してきますから。［XY染色体のこともですか？］。**ええ，病院でいつも話してます。『学校の勉強でそういう話が出てきたらどうするか？』って。5年生の時に染色体の話が出てくることはもう知ってます。なので，それが先になるということがないように，後れを取らないようにって」**（スワイヤー症候群を持つ10代の女の子の母親）。

「まだ小さい頃はなにも…。でも数年前ですが，体の問題を持った子どもについてのテレビニュースがあったんです。娘のような体の状態の話ではなくて，だんだん悪化していく障害のお子さんの話でした。娘はテレビの前に座ってて，『私もそう』って言ったんです。その後，車でふたりでいる時に話しました。『あなたは自分もそうと言ってたけど，また少し違うの。あなたの体の状態はあれこれあれこれで…』と。娘は本当とても落ち着いて聞いてました」（卵精巣性DSDを持つ10代の女の子の母親）。

今ではもうインターネットの方が，子どもでも親御さんでも，情報を見つけられる可能性が高くなっていることを強調した親御さんもいた。しかしこれは他人も見つけられるということでもある。そのため，自分の体の状態を他の人に話すときは，少し注意した方がいいとアドバイスされている子どももいる。**「娘はもう自分でどんなところにも行きますし，本当成長もして，自分でインターネットで情報を見つけることもできます。もう見くびれないですね。娘はもうこの体のこと，私より知ってますから…。他の人には言わない方がいいと彼女も思ってます。酵素の欠損があるとまでは言っても大丈夫だろうけど，疾患の名前とか詳しい話とかはしないと話し合ってます。もし話したら，インターネットで調べて，もっといろいろ見るような人もいるでしょうから。こういう話って特に注意した方がいいと思うんです。娘自身の主体統合性（integrity）の話なんですから」**（CAHを持つ10代の女の子の母親）。

子どもはまだ幼いが，すでにもう，体の発達や思春期，妊娠のことなど，体の状態をどう話すのか子ども自身が考えているが，ただ，まだ理解できていないところもあって，やはり話をするのは難しそうだと示唆された親御さんもいた。**「娘は生理を楽しみにしていて…。『赤ちゃんできるんだよね』みたいなことも言うんです。…それで…，うん，まだ娘には『たぶん無理なの…』とは言えなくて…。一番最初に明らかにしなきゃいけないことなのでしょうが，でもまだ6歳の子どもに，『あなたは赤ちゃんができない』とは言えなくて…。まずは正確にどういう体の状態なのか，そのうちのいくつかを明らかにしていかなくちゃいけないですから。まだ不安定ですしどうなるか分かりませんから，『あなたは赤ちゃんが産めない』と今は娘には言わないです。娘はこの時点では，夢や想像の中で生きてます。これが胸やアンダーヘアと同じくらいの話になってくれればと思うのですが…。ええ，話せる機会は限られてます。もちろん，そのうちすべて本当のことを話すことになるでしょう。でもまだそれがいつなのかは分からないです」**（性染色体DSDを持つ女の子の母親）。

それぞれ特定の体の状態や困難（それに伴う不安感）について，親御さんが子どもに話をするための準備をサポートできるような具体的な教育情報といったものはオランダでも存在しない。性分化疾患に関する情報は，体の状態の発生数などに限られ，いろいろな疑問を持つ親御さんが見て安心するような情報が見つかりにくいことがあるのだ。

「皆が読むようなパンフレットはどれも全部，全くドラマみたいな話についてだけで，私もいくつか持ってますけど…。病院に持って行って読みはじめましたが，まあ，チラシみたいなものでした。娘に読ませるのはちょっとなあ…と思いました。読めると思うんですが，これではもっといろいろ必要以上に疑問を持つんじゃないかと思って。そうなると本当後悔するだけだと思って。『娘のような（スワイヤー症候群の）ケースについてのパンフレットをもらえませんか？』って言いたいです。そういうものがあれば娘も最低でも，『数は多くはないけど，こういうことはあるんだ』って分かるでしょう。そうすればそれをきっかけに，こういう違いっていうのはちょっとしたことでしかないと思えるし，もっと自立的になれるだろうし」（スワイヤー症候群を持つ女の子の父親）。

第７章

社会的サポートの体験

A. 心理的ケア

成人当事者

10人の体験専門者の内8人が，診断や不妊の状態を知らされる時，あるいは手術や他の治療法についての話し合いの時の心理的ケアについて話した。現時点では圧倒的大多数の体験専門者が，そういう専門的なガイダンスを肯定的なものとは語らなかった。その理由としては，その病院に性分化疾患を専門とする心理師がいなかったことや，心理師が妊娠していたために，子どもが欲しいという望みを話すのが難しかったことなどがあったが，専門とする心理師側のこのテーマ特有の知識が欠如していたこと（トランスジェンダーや性的指向と関連させるなどの誤った理解）や，成人当事者自身が抵抗して深い話にはならなかったということなどがあった。**「仕事の心配事とか日常のこととか…。話しやすい人だったのは本当確かです。でも，恥辱を乗り越えてまで核心の話をしようとは思えませんでした。［…］それで，いつの間にかやめちゃって…。毎週行くというのもお金も大変でしたし。便利だったとは思います。ただ…」**（CAISを持つ女性：34歳）。

心理的ケアが肯定的なものとみなされなかったことについては，それが「義務」（たとえば性器治療の一連の流れに組み込まれていること）のようであったということや，心理ケアの時間が不十分であったという理由を強調する人もいた。**「私にはこの話というのはとてもつらくて，本当にすごくセンシティヴなことでしたから，誰かその人の前で泣ける時間，じっと耳を傾けてくれる時間，そういう時間を提供してくれる人というのは本当に必要だったんです。安心させてくれる誰かが。でもあの時心理師さんはそういう十分な時間がありませんでした。彼女はすごく忙しくて，いつも途中で誰かから用事が入ってきたり，電話するようなこともありましたから。いつも30分の約束だったと思います。いつも長く待たなきゃいけなかった。そういう状況では，事前に話したいことがあっても，基本的に一緒に必要な話のところまで行くということは現実的にありませんでした」**（CAISを持つ女性：25歳）。

2名の調査協力者には，心理的ケアは提供されることがなかった。他にも，年齢の高い調査協力者は恐らくそういう機会は全くなかったようである。またそういう人々は自分から専門の心理的カウンセリングを探すこともなかった。この調査に参加した体験専門者は全員現在のところ，心理的ガイダンスやセクシャリティに関するガイダンスは受けていないが，この体の状態に関する情緒的苦痛は診断（あるいは治療）後，数年は続き，様々な時様々な状況で惹起しうることが研究では示されている(Callens et al. ., 2014; Liao, Conway, Ismail-Pratt, Bikoo, & Creighton, 2011)。

心理的ケアにはネガティヴな体験を持ったことがあった人でも，体験専門者たちは，望まない不妊状況に対する想いを取り扱うなど様々な面について，心理的ケア，心理的支援について更に重きが置かれるべきだと，その重要性を強調した。**「こういうことを扱うのって，特に不妊のこととか，ある一定のレベル持ってる人って，お医者さんよりも心理師さんの方がずっと多いはずですよね。偶然…，そう，ガンになって卵巣やそういうものを失ったというのと同じなんですから，あとは，死にたいと思うようになるか，精神的につらい，とにかくつらく感じていくというようになるんです。私の意見ですが，心理的なケアや社会的ケア，支援ネットワークに，もっとケアの重点を置かれるべきだと思います」**（MRKHを持つ女性：24歳）。

心理社会的なヘルスケア提供者は，診断などのコミュニケーションの範疇でも重要な（再）役割を果たせるはずだと示唆した人もいた。心理師などは，直接治療に参加しなくても，そういう領域では，医師よりもずっと勉強しており，特定のトレーニングも受けているからだ。**「診断を受ける時，お医者さんから情報や意見を全部伝えられるよりも，ソーシャルワーカーや心理師さんから伝えられるというのも，ありだと思います。たとえば，『見てください。こういう治療選択肢があります。もしよければ，この病院の医師でもいいですし，他にもこういうところやこういう人も…』みたいに。お医者さんは診断を伝えることの専門ではないですよね。その診断についての質問には答えられますが，診断を伝えるというのはまた別のことです。それに…。まあいいか。あまりうまくないと思います。だったら，メッセージを伝えたり，治療選択肢を説明したりすること専門の人にやってもらう方が絶対いいと思います。それにまだできることが。ソーシャルワーカーや心理師さんってお医者さんの利益とは関係ないですよね。お医者さんっていつも『私についてくればいい。アレンジは私がするから』って言いますから。でも違うんです。患者の利益を考えるべきなんです」**（CAISを持つ女性：25歳）。

インターセックス／性分化疾患の体の状態に対する繊細な心理的ケアには，他にも，適切な治療や，子どもに対する分かりやすい説明の仕方，大人や関係者に対して共感的・支持的に接する方法などもあるだろう。医療チームの専門家全員の方向性（アプローチ）を適切にコーディネートするということも重要な役割である。しかし，専門センターでの心理的ケアについての大きな課題は，そのアクセシビリティの問題である。宿泊が必要となるほどの病院までの距離，病院組織のアカデミックな体質，リファーの問題といったことが障害になっている。ヨーロッパで性分化疾患を専門に扱う複数のセンターへの調査では，その4分の1が専門の心理師を置いているが，ほとんどのセンターでは予算の制限で心理師が置けない状態である(Kyriakou et al., 2016)。一般的には，心理師によるアシスタントは，予防よりも危機に至った段階で初めて行われるというケースが多い(Hollenbach, Eckstrand, & Dreger, 2014)。ベルギーでは，心理師へのアクセシビリティは保険の問題と切り離せない。専門的な心理的ケアあるいはセクソロジー的なケアに対する保険適応（あるいはそれ自体が保険対象にならないこともある）が障害となっている。したがって，専門的な性心理的ケアへのアクセスを保証

するためには，性分化疾患専門のセンターが，心理的ケアおよびセクソロジー的ケア提供者のネットワークと，高度な知識を有し選び抜かれたケア提供者の組織を作る，あるいは促進することが理想であろう。より効果的なリファーや，トレーニング／教育，相補的な知識と技術の活用を通して，適切なチーム医療が築ければ，心理的なケアへのアクセシビリティも良くなるであろう。

親御さん

病院での診断時やその後の長期にわたるものだけでなく，たとえば性器の手術後のアフターケアや，投薬に関する実践的なヒントといった面に関する，心理的サポートや専門看護師による医療補助的サポートが，重要なはずなのに受けることができなかったものとして，すべての親御さんたちに支持された。

少なくとも60%の親御さんたちが，多くの場合大きな病院の多職種チームにいる心理師にコンタクトを取っていた。時期を逸したというケースもあったが，心理師へのコンタクト（ほとんどの場合が限られた時間・回数のものだった）によって，このような体の状態をどのように考えればいいのかというフレームワークを作っていったり，関連する困難群に対処するのに役立ったとする親御さんたちもいた。**「心理師さんは理想的な相手だと思いました。話したいことがたくさんあって溢れそうでも，こういう話をするのはいつも簡単というわけじゃありませんから。なので，相談では，全部絞り出してきました。いつも簡単にというわけじゃなかったですが。ただ，最初からそういう機会が与えられていれば…とも思ってます」**（MRKHを持つ女性の母親）。心理師と会うのは主に，**「良い親であるためにはどうすればいいか，一緒に戦うにはどうすればいいか訊く必要があったからです」**（混合性性腺異形成を持つ子どもの母親）という親御さんもいた。

あるひとりの親御さんは，他の親御さんたちとは異なる必要性でサポートを求めていた。それは，ある種の性分化疾患の副症状としても認識されている，脆弱性にまつわる困難に関するものだ。ある種の性分化疾患を持つ子どもたちの中には，たとえば自閉症や会話・書字障害，視覚認知的問題があって支援教育が必要となる場合（訳者注：XXY等のXY染色体異数の場合）や，低身長のため成長ホルモン療法が必要となる場合（訳者注：ターナー症候群の場合）もあり，性分化疾患／インターセックスの体の状態それ自体以上に，親御さんには実際的日常的な困難となるものなのだ。

子どもの心理的なカウンセリングについて，肯定的に話す親御さんたちもいた（その親御さんたちによれば，子ども自身もそう感じているとのことだった）。たとえば，生物学的な不妊状態について話をする場所として，あるいはたとえば低身長に対しての友達の反応にどう対応するか相談する場所としてである。子どもが他の誰かに体の状態について話ができることは重要だと思っていることを強調した親御さんもいた。**「あなたのような方であれば多分娘も話がしやすいと思うからです。私に話すのは難しいでしょうから…。第三者の人の方が話しやすいと思うんです。母親が一緒だとちょっとセンシティブにもなって，私を傷つけるかもしれないことは私の前では言えないでしょうから」**（CAHを持つ10代の女の子の母親）。また，次のように語った親御さんもいた。**「私たち（親）は心理師じゃありません。間違ったことを言ってしまうこともあるでしょうから…」**（MRKHを持つ女性の母親）。

心理師によるガイダンスを，子ども自身（特に思春期）が肯定的なものとは思わなかったことを示唆した親御さんもいた。心理師との信頼関係が（まだ）築けなかったからだ。**「『なぜ私があの人のところに行って話をしなくちゃいけないの？』って…（娘が言った）」**（CAHを持つ10代の女の子の母親），これは，（ジェンダー：性別に対する疑いといった）特定のテーマが，子どものためではない形で話をされたからだ。**「最初は娘も心理師のところに行ったんですが，娘が魚釣りの遊びをして，娘が自分を男の子と感じているか女の子と感じているかと心理師が訊いたと思うんです。戻ってから娘が，『お母さん，お願いしたらダメ？　でも，お願い。次もまたここに来なくちゃいけないの？　私もう行きたくない。私は女の子なのに…。ねえ，そうだよね？』って娘が言って…」**（卵精巣性DSDを持つ10代の女の子の母親）。

B. 患者仲間同士

成人当事者

10人中4人の調査参加者が，これまで他の（成人の）患者仲間にコンタクトを取ったことがなかった。その内2人は積極的に成人の患者仲間を探してきたが，同じ体の状態でも，会えたのはまだ子ども，あるいはその親御さんだけで，更に孤独を深めることにもなっていた。残り2人は探しはしなかったが，同じ体の状態の人に会いたいという想いは持っていて，しかしどこで探せばいいか分からない状態だった。6人の調査参加者は既に患者仲間とコンタクトを持っており（海外の人とのコンタクトも含む），とりわけ雑誌などのメディア記事や，特に患者仲間グループのインターネット上のウェブサイトが，こういったコンタクトで役割を果たしていた。大多数の人にとって，患者仲間とのコンタクトは，自分はひとりじゃないという想い，所属感，自己認知に肯定的な影響を与えていた。また，同じ体の状態の中での多様性（性別の違いを含む）にも寛容になるということもあった。**「（男性の場合で）この体の状態がどういうことかってことは知ってたんですが，女性の場合はどういうことになるのかってことは知らなかったんです」**（PAISを持つ男性：19歳）。患者仲間とのコンタクトは，自分の体の状態の他の人へのオープンネスに関しての鏡ともなる可能性があった。**「会で，たくさんの若い女の子が勇気を持って自分の体のことオープンに話していて。それは本当に，『こんなことあり得るんだ』という体験でした」**（CAISを持つ女性：34歳）。それまでのケア体験やセクシャリティーについて，偏りのない雰囲気の中で話せるという効果もあった。**「堅くならず，この場だけの話なんだからって，訊きたいことがあれば何でも訊いてって。本当に親密な雰囲気で」**（MRKHを持つ女性：36歳）。こうして最終的には，これからの将来のこと，ウェルビーイングが肯定的なものになっていく。**「会では本当いろいろな女性がいて本当に驚きました。体の大きさも肌の色も香りも，本当全部いろいろで。こういうものだろうという経歴を決めつけることはできませんでした。それに，ボーイフレンドがいて彼らにもう話をしている若い女の子がたくさんいて，とっても素晴らしくて。子どもは授かれないけど犬を飼ってるとか，もう全部ポジティブな話で」**（CAISを持つ女性：25歳）。

中には，患者仲間へのコンタクトは1人か2人に限られてる人もいた。**「そういうところに入って長い時間そういうことに専念する」**（CAISを持つ女性：34歳），そういう必要性はあまりないと感じるからだ。何年も患者会に積極的に参加している人たち，若い当事者の人々や親御さんたちとのコンタクトをオーガナイズする人たち，こういうミーティングで交友を続けている人たちもいた。

目下のところ，フランドルには，それぞれの体の状態に応じた患者会がいくつかあるが，さまざまな体の状態すべてが出そろっているわけではない（たとえば，46,XY DSDに対応する患者会はフランドルの人主催ではない）し，子ども・成人といったすべての年代に対応した患者会もそろっていない。また，インターセックスの体の状態／性分化疾患全体を包括したコンタクトに対応したところもない。全体を包括した組織がどの程度必要なものなのかは明らかではない。性分化疾患と呼ばれる体の状態には様々なものがあり，体の状態によって状況は（「深刻度」も）異なり，全体でひとつの集団であるという認識は実は無いからだ。**「MRKHを持つ女性のグループはありますが，そこではAISの女性は歓迎されないと思います。染色体が全然違うということになりますから。私自身は染色体には本当に問題を感じていないですが，やはり染色体の違いということで，MRKHの女性のグループにコンタクトを取ったことはありません。実は部分型アンドロゲン不応症よりも，体験が近いということはあってもです。私にとってはほんの一歩違いですが…。もし深刻さで順番を付けるなら，MRKHはたぶんCAISより深刻じゃなくて，その次がPAISということになると思います。ただ…，こういうこと私が思うのって，何とか自分の心を立たせるために，自分が他の人より少しましとか悪くないみたいに思いたいからなんでしょうね…」**（CAISを持つ女性：44歳）。（たとえば，同じミーティングで，同じ体の状態であっても，男性と女性での）「集団間の境界」の保持や，（CAISでのホルモン代替療法などの）治療法の違いなど，様々なテーマでの重要な違いはいくつかあるが，患者仲間とのコンタクトは，体験を語り合い，他の人と一体感を感じ，自分は普通なんだという感じを持てるという点で，実際価値があった，あるいはあるだろうと，成人当事者の人々は感じていた。

親御さん

診断時，医師が同じ状況にある人たちとのコンタクトを勧めてこなかったことを，残念に思っている親御さんもいた。**「家族の中でも，自分の望みどおりのことをいつも言ってくれるわけじゃないですが，それは専門家でも同じですよね。決していじわるで言わなかったわけじゃないことは分かってます。［…］でも，同じような状況にある患者家族仲間で，『大丈夫！あなたはちゃんとやってるから！』って背中を叩いてくれるような人がいてくれてたら…って」**（高度尿道下裂で生まれた10代の男の子の母親）。また新たに子どもの性分化疾患が判明した親御さんも同じような状況を体験することになるし，耳を傾ける必要性があるからということで，数名の親御さんが，他の当事者家族の人と会った詳細を医師に伝えてもいたが，それで医師の方でそういうコンタクトが勧められるようになったということはなかった。医師の診察で最初の結果が出た後，他国の患者仲間のグループにコンタクトし，自信と肯定感を得た親御さんもいた。**「他の患者家族の方と会えるかどうかは何年も前に話をしてました。フェイスブックもユーチューブもまだない時代でしたから…。はい，それで，彼女（コンタクトした相手）も，ずっと後になって体の状態が判明した女の子に会っていたんですが，彼女も本当私たちに自信と安心を与えてくれて…。言ってくれたんです。『早めに分かったのは良かったですよ！いろいろ惑う必要もなかったんですから』って。それはつまり，たとえば『身長はもっと高くなるのかどうか？』とか『胸は育つのかどうか？』とか『こういう女性は完全に女の子っぽいのか？』とか，そういういろいろなことに惑う必要が無くて済んだってことです。そういうつらい疑問をいろいろ持つものなんです。どんな体の状態か現実の人に会って訊かないと，どんな可能性があるかわからない沼の中を泳ぎ続けるようなものですから…」**（スワイヤー症候群を持つ女の子の親御さん）。

これらの親御さんたちが語るように，他の患者家族の人とのコンタクトやさらなる情報を探すのにインターネットが益々その役割を果たしてきているが，患者家族会内では他の親御さんとの話には，匿名性のある電話を主に使うという親御さんもいた。

本調査の参加時では，70%の親御さんたちが，同じ体の状態の家族仲間とのコンタクトを取っていたが，そのコンタクトのとり方には極めて多種多様な方法があった。同じ体の状態の成人当事者や他の家族の人とのコンタクトは，完全に1対1の匿名で行っているという親御さんたちもいれば，（病院が設定した）情報網や，（他国の）患者家族会を通じて直接コンタクトを取った親御さんたちもいた。一般的には親御さんたちは，それほど積極的なコンタクトはなく，最初のコンタクトがあっても先に続かなかったと語っている。（個人的なコンタクトがなくとも）医師や患者家族会のウェブサイトから十分に（あるいは更なる）情報を得ているからだ。他には，最善のアプローチについての考えが違うからという理由もあった。**「ああいう考えは私たち家族はしません。あれはまた，『子どもに話すな，黙っておけ』というのとは別のジャンルの話だと感じてます。『子どもに話そう。問題はない。オープンにしてあげて』って，私たち家族は実際そうしてましたから。『子どもは手術されたと知らされることを許されなかった』と言われても，実際は，こういう話はそういう人たちにわざわざする話でもないですし…」**（CAHを持つ女の子の母親）。

自分自身は親として必要性は感じなくとも，子どものために，子どもが将来持つだろう疑問や子ども自身がコンタクトするかもしれないと，あらかじめとして患者家族会にコンタクトしたと強調された親御さんたちもいた。**「娘の人生のある時点で，そういう機会が役に立つこともあるかもしれないと，そうだったら先に関係を築いておかなきゃいけないですよね？　どうなるか分かりませんが…。あの夜にお会いしたお母さんも自分の話として，子どもは自分で分かっていたと言ってましたから。他のお子さんたちも…。あのお母さんのお子さんも…。皆何かしら持ってるものです。『私だけ』というわけでもありませんから」**（CAHを持つ女の子の母親）。しかし，これは複雑な想いでもある。成長した子どもを持つ親御さんたちは，子どもはそういうものを必要としないということを示唆された。**「直面させられるような感じに思ってるからだと思います。娘は『ふつう』でいたいと思ってますから…。娘はみんなと一緒でいたいんです。みんなと紛れていたいと思ってて…」**（卵精巣性DSDを持つ10代の女の子の母親）。

第８章

結論および本調査の限界と強み

性分化疾患／インターセックスの体の状態には，様々な原因によって，内性器や外性器の発達が非定型的なものとなる，先天的な医学的-生物学的な体の状態群である。臨床像には様々なものがあり，当事者やその家族それぞれに対する影響や認識も様々であるが，親御さんや子どもたち，成人当事者の人々は，妊孕性の減退への対応や，（性器などについての）肯定的な自己イメージの発達，性生活の満足，体の状態についてのオープンさ，治療方針決定への参加といった，いくつか共通する心理医学的困難，社会的困難に直面することが多い。

調査参加者および子どもたちは皆，自身を明確に男性／女性と認識しており，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。彼ら彼女らは，自分は資格十分な男性もしくは女性なのだろうか？という自己イメージの問題に極めて大きなプレッシャーを受けているが，それは，男性らしさ／女性らしさという社会的／生物学的理想イメージ（彼ら彼女らは何者なのか？彼ら彼女らは誰とともに何をするのか？）という規範に対する疑問が問われたり追求されることがほとんど無いためであり，そういう傾向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。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。トランスジェンダーの人々との関連付けはとてもセンシティヴなものであるため，LGBT傘下の集団との殊更な関連付けは，この対象集団の社会的／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えていなかった。

対象集団の名称付けも，更なる問題を呈している。このグループにはなにか一つの集団としての意識はあまりなく，大多数の体験専門者や親御さんたちは，インターセックスや性分化疾患といった用語両方共に嫌悪感を持っているからだ。それ以前に，圧倒的大多数の体験専門者が，自分の体の状態を，そういった用語との関連で聞いたこともないのだ。彼ら彼女らが使う用語は，医療提供者や，親戚・友人など，それぞれの知識や社会的文脈によっていくつかのバリエーションがあり，それぞれの体の状態特定の用語や体の状態の身体的な描写を使い分けているのである。

体験専門者たちは，児童期・思春期・青年期の際に，体の状態についての知識や親御さんからの支えが，体の発達のバリエーションを有する人生の重要な要因となると述べた。親御さんたちも，適切なサポートを非常に重要な点とし，この問題の複雑さとセンシティヴさから，専門センター病院に配置された，専門家によるしっかりとした横断的な（医療面と心理面）支援を求めていた。医療提供者の知識の乏しさに遭遇したという親御さんや成人当事者の体験は，ストレスフルなものであった。ただ，このような体験がありながらも，現在のケアについては非常に満足していて，このケアについての満足は，親御さんや体験専門者の心理的ウェルビーイングが要因となっていた。しかし，フランドル／ベルギーの様々なセンター病院での現在のケアの内容は，医療の透明性とケアへのアクセシビリティを確保するためにも，臨床の内容の監査や個々のユーザーからのフィードバック，国の政策を通しての更なる調査が必要だろう。

専門の心理的サポートは，心理的ガイダンスを行う前提条件自体（このテーマ特定の知識や患者家族側の疑問に対する適切な答えといった知識の欠如，使用言語の問題，アクセシビリティなど）が完全ではないために，意図するような結果をもたらすことができていない。また，たとえば外科手術が保険対象となっているのとは対照的に，心理的カウンセリングは全額有償になるという問題もある。DSDs様々な体の状態それぞれに応じたケアとQOLの知識を集約する調査機関もプラットフォームも，ベルギー／フランドルには欠けている。患者仲間同士がコンタクトを取れる構造は，DSDsすべての体の状態それぞれに応じたものが出揃っているわけではなく，医療提供者や患者家族も，そういったコンタクトの提供には慣れていない。構造的なコンタクトが限られているのは，リソースの問題もある。コンタクトをオーガナイズしているのは当事者家族のボランティアであるため，現況では持続的なものになるかどうかがおぼつかない状況である。こういった現在の状況は，医療提供者や利害団体双方の国際的ガイドラインが，患者仲間同士のコンタクトが全体的ケアアプローチの要であると推奨していることにも合致していない。とにかく，患者仲間同士のポジティヴなコンタクトとコミュニケーションは，自分の体の状態を受け止め，内面化された劣等感や恥辱といった感情に対抗するものとなりうる。

機能的な心理カウンセリングと患者仲間とのコンタクトは，親御さんや成人当事者の体の状態についての他者に対する適切なオープンさのコントロール感にも役立ってくる。「周りに隠し続けるべき秘密」という感覚になってくると，社会的情緒的なウェルビーイングを犠牲にし，（たとえば自分自身や子どものプライバシーに関して）大きな緊張感をもたらすことになるからだ。また，適切なカウンセリングと患者仲間とのコンタクトは，成人当事者や親御さんに対して，ケアや早く決断しなくてはいけないというプレッシャーの中での指針となり，このような体の状態を扱うストレスの軽減に役立つことにもなる。更に，特に不可逆的な治療に関して落ち着いて考えられるようになるためにも，成人当事者（たち）（の親御さんたち）が，（医療についてだけでなく）もっと広い範囲で，こういった話し相手になる人と出会えることが重要である。しかし，医療提供者と，ピアサポート・心理師との良好な関係は，医療的介入となるものならないものどちらでも，当事者の子どももしくは親御さんの健康リスクに関する最も正確で最新の調査情報へのアクセスを増やしていくことが依然重要である。

性器の手術といった介入は，自分の体の状態に対処していくのに役立ったという成人当事者もいれば，逆に悪くなったとする人もいたが，これは，この介入によって自分は普通でやっていけるという感覚を強めることになったか，逆に介入されることによって自分は普通ではないという感覚を強めるものになったかによって違っていた。親御さんは外科的介入に後悔はしておらず，体験専門者たちも親のこの決断を疑問視する人はいなかったが，彼ら彼女らが受けた非外科的な介入については，医療提供者や親御さんたちと，体験専門者たちそれぞれで昔を振り返って語ってもらったところでは，信頼する価値のあるケアプロセスだったと見なされていなかったと結論付けねばならない。子どもが自分自身で治療方針を決定できる年齢になるまでには，自尊心が保てないことや，(医療や社会の場での）体験に対応することが，非外科的介入での主な役割になると考えられる。したがって，親御さんや医療提供者が，不確かさにどのように対応していくか，そのスキルを強めていくことが第一となろう。

インターセックスの体の状態／性分化疾患は相対的に表から目に見えるものではなく，体の状態を周りに明らかにすることはあまりないということは，やはりこの分野の重要なテーマであり，かつ差別と認識される体験やQOLへの直接的な影響を及ぼす要因になりうるものである。このような体の状態を持つ人々とその家族は，周囲から起きるかもしれない否定的な（やっかいな）反応を不安に感じていて，子どもが学校やレジャーなどの社会活動に参加して，（何らかの体の違いがある場合）他の子どもから体の状態についてなにか言われるのではないか？，あるいは（生物の授業などで妊娠や染色体の話になって）子どもが疑問に思うのではないかなど，子どもが疎外されることを懸念して，親御さんが（過剰な】保護や積極的な介入を行うようになることもあろう。成人当事者の中にも，自分の体の状態を誰かに話したいとは思わず，他人からの拒否を恐れる故に，「十分な」社会参加や，（特定の仕事に応募したりすぐさま仕事を得たりする，あるいは恋愛関係など）自分の夢を追い求めることができないことがあると感じる人がいた。しかし，体験専門者や家族は，自分自身で学びを深め，（パートナーや親友だけでなく，患者仲間やポジティブな医療提供者との）印象深い人間関係が，恐れや恥辱に対抗しうるものとなり，精神的なウェルビーイングや社会的連帯，自己イメージ，恋愛といった面に良い影響を与えることを示唆した。周りの人々とのこのような関係性は，人生や生活，社会参加における，この問題に関するより説得力のある答えにはなる。しかし，この特定の問題に対するより構造的な調査に今より多くのリソースが割り当てられれば，差別があることも見えてくる可能性はある。ジェンダーバリエーションの文脈での，社会関係での差別や社会的差別（そして本質的な人権）に対するより全体的なアプローチを行うためには，利害団体や患者仲間，医療提供者，政策立案者との間のオープンなコミュニケーションと協働も重要である。

本調査の限界と強み

本調査の限界のひとつは，参加者の方法論的な選択に関わるものであるが，それは一方では，ケアと人生・生活状況の認識バリエーションについて，広範囲の全体像を描けているという点で，本調査の強みともなっている。

調査参加者の大多数は，ベルギーとフランドルで最大のUZ Gent病院の体の性の発達センターのデータベースからアプローチした人々である。このセンターは多職種チームケアを提供しており，DSDs調査研究の国際的な役割も果たしている。したがって，この病院でケアを受けている患者の子どもとその家族，成人当事者のQOLが，この国全体の当事者の人々全体を，どの程度代表するものになっているかは不明である。現実的には，対象集団のQOLは，本調査で提示された状況よりも悪い可能性がある。

本調査の2つ目の限界は，参加者の男性と女性の割合，父親と母親の割合のバランス，移民の背景を持った人のバランスにかけていることである。よって，男女の違い，文化の違いと分析することができなかった。男性も女性も，また移民の背景を持った人はも，共通した多くの特徴と体験を持っているが，それぞれ特有の懸念事項，スティグマの体験，体の状態の対応方とオープンさのあり方の違いがありうる。したがって，この対象集団のQOLの調査においては，よりそれぞれ特有の特性に応じた注意深い視点が必要となる。

本調査の3番目の限界は，QOLについて，子ども時代の医療体験の実際の影響・効果の知見を得られなかったことだ。この全体像を知るためには，長期間での調査が必要となり，その中で，親御さんや子どもたち，成人当事者の医療方針決定の利益を考えた上でのQOLも調査できるだろう。本調査は，後ろ向き研究の特徴を持ち，調査参加者が想起したことが，当時の時点での治療と方針決定で話し合われたことに実際に合ったものかどうかは明確ではないため，必要とされる長期間の調査では，診察での相談そのものや，たとえば，治療方針の選択肢の話し合いと決定の過程に調査者が参加するという案も興味深いだろう。

本調査の強みの第一は，若い成人当事者や成人当事者，親御さんたちの生の考え・意見の知見を得たことである。今回の参加者の大多数は，これまで決してこういう調査には参加しなかった人々で，その意味では本調査は，「非日常的な状況にさらされている日常の人々」の生（なま）の声を見失っている，医療提供者や国際的な当事者団体の代表に対しての批判的検討を要するもの(Cools et al, 2016, Magritte, 2012)，そして政策関係者が声が大きな（活動家の）人の話しか聞いていないことを告発するものとなったことである。本調査の参加者は，否定的側面・肯定的側面でも，この体の状態の体験に関する新たな位相を与えてくださり，それは，当事者家族の人々のレジリエンスと，医学界との協働や話し合いを行いたいという意思，そして，このような体の状態群に関しての患者家族に対するケアと情報提供だけでなく，（一般）社会での意識のあり方の改善の必要性を指摘するものであった。

本調査の第二の強みは，「生活の質（QOL）」や生（なま）の人生・生活状況という広い考えに関われたことである。このような体の状態群についての現在のQOL調査は，健康状態に関するQOLの範囲に限られている。しかし，理解すべきQOLはそれよりももっと広いものであり，個人が自分の望みを叶えられる機会に関係するものでもある。本調査は，学校や休暇，仕事への社会的参加や，認識された差別について初めて目を向けたものであり，更なる調査の機会を提供するものである。

本調査で調査された人生・生活上の問題の範囲は非常に広範囲のものであったため，調査結果も様々なレベルの政府組織に関係することになる。さらに議論されることになるだろう推奨政策のいくつかは，地方よりも連邦全体の政策に関わることになるだろう。しかし，ここでは，統合的な報告として，重要な推奨政策をまとめてみたい。

第９章

政策展開の指針

本調査報告にて語られた調査参加者は，インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ成人・子どもの限られた人数の人々であることを再度強調しておくのは重要だろう。本調査の参加者は，まず自分の体の状態について知っていて，医療的なフォローアップを受けている人々，そして／あるいは，患者仲間とのコンタクトを模索した人々，かつ，本調査に参加する意思を持った（あるいは注目した）人々である。したがって，この小規模の調査から得られる結論は，フランドルのインターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々の対象集団全体に一般化することはできず，政策推奨を判断する際には，このことを念頭に置いておかねばならない。本調査報告の著者は，それぞれ個人個人のそれぞれの状況と意見を尊重したいと望んでいて，この対象集団の今以上の単純化，ステレオタイプ化を望むところではない。したがって，政策推奨は広範囲のものとし，社会的困難や医療的な困難に肯定的に反応できるように，個人／家族の特有の立場とニーズを考慮して，社会的・健康的文脈において様々な有り様を満たすようにした。

関連する領域では，このグループの独自性による解放とエンパワメントを進めていくための次の推奨政策では，政策関係者や政府，（患者）団体と調査研究者の役割も示した。

特に上げる点は以下の通りである。

- 多分野連携の医学的・心理的ケアとサポートへのアクセスを高める。
- ケアの方向性と治療方針決定，登録義務の透明性を高める。
- 多分野ケアの保険適用
- 患者仲間とのコンタクトに対する社会的・資金的支援を進める。
- それぞれの体の状態に応じて，QOLとケアに関する教育提供を進める。
- 医療提供者，政府・社会は，治療や専門用語，分類方に対して，さらに繊細な心がけに務めること。
- メディアや，生物学の講義，調査研究での，肯定的なイメージの創出。
- インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ子どもたちが，治療方針決定のイニシアティヴを持てるようにする。

1 専門センターでの専門家による多職種チームケアへのアクセシビリティの改善

体験専門者や親御さんたちの中には，診断が明らかになるプロセスについて，最初に訪れる病院に対する懸念を表し，専門職による専門的な態度が重要だとした人もいた。診断に至るには長い時間を待たねばならない場合（あるいは最初のところで誤診断を受ける場合）があり，また，「特殊なケース」というところが強調され，たとえば医療看護スタッフからセンセーショナルな反応を受けたというだけでなく，性器の検査でたとえば研修医たちから侵襲的とも考えられる態度を取られたという青年期の患者のケースもあった。医療提供者に対するインターセックスの体の状態／性分化疾患についてのトレーニングと教育は，この話のセンシティヴさの熟知と，患者家族とのコミュニケーションを改善していくのに重要な役割を果たすであろう。さらに，親御さんたちや体験専門者たちは，性分化疾患／インターセックスの体の状態が疑われる場合は，オランダと同じように，家族や患者は専門のセンターにすぐにリファーすることが重要であると示唆し，シカゴ・コンセンサス・ステイトメント(Hughes et al, 2006)のような，患者家族の利益を強調した臨床ガイドラインを支持した。専門のセンターはノウハウを熟知しており，たとえば遺伝子検査のような更なる検査も可能である。遺伝子検査は専門ではない病院が外注すると時間がかかる場合が多く，（内性器の構造などを調べる）イメージング検査も，解釈が難しい場合もある。このような検査の技術的な側面について経験豊富な専門病院であれば，患者家族の検査結果の受け取りや心理的ガイダンスにさらに時間を掛けることも可能である。

➢　**診断体制を提供できる専門家たちによる多職種協働センターへのケアの集約化だけでなく，家族／思春期・青年期の患者の心理的ケアにも目を向けること。**

どう考えていくかまだ問題はあるが，専門のセンターでは検査・診断だけでなく，外科的手術も取り扱えるようにするべきだろう。（特にインフォームドコンセントを受けられない子どもに対する）外科的介入の禁止については，国際的な交渉の遡上にあり，利害団体・人権団体の利害の中心点であるが，外科用メスとの争いだけがポイントではない(Davis. 2015)ということも分かっている。性分化疾患／インターセックスの体の状態を持つ人々が体験する社会的問題のすべてが，外科手術によって低減されるわけではない。手術を受けなかった人々も，同じようなセクシュアリティの問題，情緒的な問題を体験しているのである。

しかし，このタイプの外科手術をどのように規定するかという（国際的）国内的な範囲での明確な枠組みの必要性，また，他の様々な治療選択肢や，現在行われている様々な介入法の中での外科医学的必要性についての透明性確保，さらに，子どもや青年期の患者，親御さんへのインフォームド・コンセントをどのように行っていくかという枠組みの必要性はある。

本調査の体験専門者たちは，非外科的な他の治療選択肢（たとえば，自分で行う膣拡張など）について，医師から言われなかった，医師自身が経験がなかったということから，その存在自体を知らなかった。医学的に必要という言葉で表現されていること（たとえば尿漏や飛び散りが激しいといった，明らかな泌尿器の問題）は，実は（男子として立っておしっこできるようにとか，外性器の見た目はこのようでなければならないなどといった）社会的な理由で描写されているという点も重要だ。最近の調査では，医療提供者の100%が，そういった外性器の状態を，見た目として「異常な」性器と描写しているのに対して，親御さんがそのようにラベリングしているのは半分だったことが示されている(Nokoff et al,2017)。同じ調査の著者たちは，親御さんの大多数が，外科的介入後の外性器の美容的側面については満足を示していたということに特に満足していたが，まずは，このようなバリエーションを「矯正する」という扱いの偏りについては，真正面の疑問を投げかけることは可能だろう。少し逆説的ではあるが，自然に起きる性器のバリエーションの広範囲さを医師たちが見ることはよくあることだからだ。いくつかのバリエーションはホルモンのアンバランスを反映したものではあるが，このようなバリエーションを持った人々の大多数は健康なのである。体験専門者たちは，医療従事者や訓練中の医師でのこのようなバリエーションに対する意識の必要性と，「正常性」と健康の違いを強調していた。

しかしながら，調査参加者の中には，もはや最適とは考えられていない術式や治療を受けてきた人もいて，現在では十分同じような転帰をもたらすことのできるオペ以外の他の治療法（自己ダイレーションなど）もあり，患者もどのような治療法にするか選択できるようになっているということを強調しておくのは重要だ。専門センターの任務は，できるだけ新しい研究調査からの情報によるアップデートを続けること（調査には積極的に参加すること），そしてエヴィデンスベースドなアプローチを旨とすることである。成人の体験専門者が特に強調しているのは，そういう調査の中では，治療選択が本当に選択になっていなければならないこと，また，選択の際の方向付け（たとえば，「こういうことはできます。私たちはそれについては多くの実績があります。何もしないということもできますが，私たちにはそういう経験は少ない／全く無いです」）の影響は大きいということであった。本調査でも，「理想的な」ケアの流れと決定についての親御さんと成人当事者の見方には，重なりがほとんどないこともあり，治療のリスクや，子どもと親には治療を行わない権利もあるということをはっきりと伝えるべきであることを示した。このような伝え方についてある程度の透明性を高めるには，専門センターがこの領域でのインフォームドコンセントのプロセスをマッピングする必要性があるだろう。

子どもや青年期の患者へのインフォームドコンセントの基準は，（これも今でも明確なものではないが）親御さんへのインフォームドコンセントの基準よりも厳密に適用されていないということをケアは考慮するべきであることを前提に，子どもや青年期の患者へのインフォームドコンセントの実証的な基準をさらに具体化していくことは可能だろう(Carmichael & Anderson, 2004)。

インターセックスの体の状態／性分化疾患に関する話では，子どもが自分で決められる年齢になるまで，あるいは長期間での調査によって非介入の場合の転帰が明らかになるまでの，性器手術の猶予(Diamond & Garland, 2014)や，専門センターでの外科手術の集約化の義務化が指摘されているが，性器手術の最適下限の（最適とはされていない次善的な）治療法によって起こり得る転帰や，明確な医学的示唆なしに外科手術が行われた場合の転帰に対する，体験専門者や親御さんの合理的な懸念に答えられるだけの十分な調査というのは未だなされていないのだ。「最善の」機能・美容的転帰を得るには，手術を行う外科医の経験が一番に重要となる。1年に50回，同じような介入を行っていることという閾値はよく言及されているが(Cools, 2017, personal communication)，ケアがあちこちでバラバラに行われており，法的なリファー義務もないという現状では，性分化疾患のような稀少疾患では，ベルギーのような小さな国では，この閾値は難しくなる。

政府公認で著名な（手術についての知識と手術なしの治療の経験もある）専門センターへのケアの集約化によって，（手術ではない方法の「信頼性」も高まるだろうが）関係者の治療選択肢が増え，より良いものになるに違いない。そういう場では，関係者全員が起こり得る困難に対応していく自信も持てるだろう。

➢　**政府によって権限を与えられた専門センターは，患者の権利についての情報，および手術なしの（信頼するに値する）ケアプログラムも提供するべきであるが，医学的に必要な場合や，情報を提供された人が望む場合は，外科的な治療も行えるようにする。**

体験専門者や親御さんたちによれば，ケアセンターに専門家を集約化することで，他に，体の状態のケアについてすべての発達ステージでのフォローアップ治療（小児科医から成人患者のケアまで）も促進されることになる。さらに，種々の治療の連動や，治療の継続性を確保するための情報伝達だけでなく，ケア提供者との信頼関係の構築にも役立つ。現段階では，ケアは主に子どもや若い人々が中心になっており，成人患者に対するケアに力を配分することも重要だろう。

➢　**専門家の協働によるセンター化は，患者の完全な診断と，（子どもから成人へと至る）ライフサイクル全体の治療プロセスを俯瞰することを可能にする。**

専門センターはハイレベルの専門家が揃い，体験専門者へのコンサルテーションも可能になるため，緊急の疑問や危機的状況に支援を提供し，特定の重要な時期（たとえば学校入学，思春期，妊孕性の望みなど）での患者と家族のニーズを（再）評価することができる。また専門センターは，患者家族が家の近くで施設外の専門家（心理師など）とのコンタクトによるフォローアップの可能性，必要な際の他の医療従事者（心理療法家）や，他の患者とのコンタクトの可能性にもフレキシブルに対応する役割も持つ。

➢　**専門センターは，患者家族に対して，社会的サポートや情報を共有できる場として，他の患者とのコンタクトを提供するべきである。**

調査されたベルギー大学医療センターの医療従事者たちも，他の稀少疾患の状況と同じく，ベルギーにおける性分化疾患／インターセックスの体の状態を対象とした専門センターの役割を支持した。専門の医療従事者たちは，診断（疑い）後の特定のケアとガイダンスの必要性は認識していたが，そういうセンターの数や地域配分，センター同士の協働，あるいは，リファーと適格性についてセンターが満たすべき基準など，すべてを支持しているわけではない(Callens, Longman & Motmans, 2016)。

➢ **専門センターの政府による公認には，ヨーロッパ稀少疾患専門家委員会（EUCERD）といった専門組織によって裏打ちされ，かつ実行可能な基準が必要である。連邦政府（の健康政策）は，性分化疾患／インターセックスの体の状態に関するベルギーの状況に対してどのような基準が適用されるべきか，さらなる調査をするべきである。**

2 疾患の登録及び医学的介入について

フランドル／ベルギーにおける性分化疾患／インターセックスの体の状態に対するケアポリシーの構築は，疫学的なデータの不足，患者についての長期間のデータの不足，関係するケア組織によるフォローアップの概観の不足によって，全く進んでいない。現在のところベルギーには，性分化疾患／インターセックスの体の状態とその治療に関する義務的な登録制度はない。そのためこの集団の正確な人口と治療の頻度についての知見もないのだ。

現在ベルギーに存在する登録機関は，2008年に設立されたベルギー小児内分泌学・糖尿病学会（BESPEED）のBellux DSDレジストリで，主に遺伝子および内分泌学的パラメータに関する基礎科学的な研究を目的とするもので，QOLや心理に関するパラメータは含まれていない。性分化疾患を持つ患者が全員登録されているわけではないのは，ひとつは患者自身が拒否できるため（調査に参加したセンターの倫理委員会には同意・拒否の選択肢はない）だが，医師全員が登録に参加しているわけではないなど，いくつかの理由がある。

1. 登録は強制ではなく，登録業務の管理者も賃金が支払われているわけではない。一方BESPEEDレジストリは，系列センターからの入力を元にした登録で即座にアップデート可能な「研究看護師（study nurse）」に賃金が支払われている。医師も登録についてアピールしておらず，これにはある種の思惑が絡んでいることを示唆している可能性がある。患者の数に基づいて，その医師が性分化疾患の専門知識を持っているかどうか（そして十分な数の患者を見ているか）を明確にすることができるので，患者数の透明性を高めることは医師同士の競争を促すことになる。

2. レジストリ（登録簿）にアクセスできるのは，BESPEEDとつながっている小児内分泌科だけという場合が多い。小児内分泌科医は，家族との最初のコンタクト先になることが多いが，常にそうとは限らない（たとえばCAISやMRKHの女性は婦人科医で，尿道下裂の男児の場合は泌尿器科医で留まる場合が多い）。同じ病院内での異なる診察科同士の協議は現実には円滑に行われているとは限らず，（多くの病院がそうなのだが）多分野協働のインフラがない場合は更にそうである。この結果，内分泌科医が見ない特定のタイプの体の状態は，レジストリに現れないことになるのだ。

➢ **体の状態と治療法の登録義務だけでなく，心理的パラメータやウェルビーイングのパラメータの登録義務も加えることで，ヘルスケアや心理社会的サポートのプランニングも進めることができる。**

「I-DSDレジストリ」と呼ばれる，ヨーロッパ全体のDSD登録簿もある。これは国際的な性格（と言っても主にヨーロッパで取り入れられているものだが）を持つ大規模な調査登録機関で，登録患者数も大規模なため，大規模で価値のある科学的成果が得られている。このレジスターは主に内分泌学的パラメータと遺伝子学的パラメータが中心ではあるが，2017年より心理的パラメータ（QOLや性別同一性，出生後の親御さんへのカウンセリング，子どもに診断を伝えた年齢など）も加えられる予定である。ベルギーの患者もこのレジストリに加わることを選択することもできる。しかしここでも同意制度が適用されるため，この登録ではベルギーに何人の患者がいるのかは分からず，やはりベルギー独自の登録制度の必要性が強調される。作業の重複を避けるには，国際的な専門家への関連や，公的機関によって集約されたデータの補完の意味でも，I-DSDレジスターと同じような登録がもっとも論理的であろう。患者家族会や利害団体の協力も，性分化疾患／インターセックスの政策を更に発展させていくには必要であると思われる。

➢ **専門センターは確実に登録を行えるようにしなければならない。**

登録制度の例としては，小児がんレジスターなどがあり，これらは現実に機能している。理由としては，

1. （ベルギーのがん計画を通して）構造的に資金が提供されている。

2. 小児がん科医は，子どもの民主教育学者や泌尿器科医よりも，様々な述語の分野を通して資金提供を受けているため，遂行能力に対する障害はわずかで，質の高いプロジェクトに投資することができるから。

3. さらに，多職種協働コンサルテーションに対する補償（MOCコンサルテーション）もあるから。そのため，こういうコンサルテーションサービスは，看護師研修生に対して給与を支払うことができ，義務的な登録（MOC）を行い続けることができる。

3 多職種協働ケアの財務的実行可能性について

インターセックスの体の状態／性分化疾患の診断プロトコルや，患者とその家族に対するケア方針の決定は，医学的にも心理社会的にも複雑なものになることが多い。そのため以下のようなことが必要となる。

1. 医師が十分に学べる時間

2. 多職種協働による十分なコンサルテーションの時間。患者家族が診断内容について話し合える時間，治療方針の長所短所を計れる時間，本人関係の心理的な心配事や不安，ストレスを相談できる時間など，一つの過程の中で様々な専門家に相談できるようにする。

多職種によるフォローアップは，最適な医療実践であると認識はされているが，病院側が，多職種チームの設立と管理，プランニングツールの設定，心理社会的ケアをチームに含めるための，管理的，技術的，経済的なサポートを提供していないことがほとんどである。現在，体系的なディスカッションミーティングには，制度的な支えがなく、個々のケア提供者の（自発的な）熱意で行われている。これでは，医療および心理社会的ケア提供者に余分な労力をもたらす可能性がある。

➢ **現行のDSDチームの経験豊かで質の高いケアは，インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人の多職種ケアに対して公的に償還制度が認められている場合にのみアクセス可能である。**

医師への正確な償還だけでなく，多分野チームにおける心理師への償還や、患者家族のための総合的なケア（心理的支援を含む）への償還はすでにうまく行っていてもおかしくないはずだ。

また，性分化疾患／インターセックスの体の状態のバリエーションに関連する付随的な治療（例えば，男性の乳がんに対処するためのホルモン療法）や，以前受けた治療に関連する付随的な治療（例えば、性器手術後の痛みに対処するための理学療法）に対する償還方針の改訂が必要であろう。もちろんCAHに不可欠な投薬についてもだ。現時点では，性器の手術については完全に償還されている。

➢ **心理社会的・身体的ウェルビーイングを改善するためのホルモン治療や他の治療に対する償還制度の改定も必要である。**

4 心理的ケアの課題

同じような領域での心理的サポートは、関係者それぞれ個有のレジリエンス（回復力）に焦点を当てたものである。それぞれの体の状態について，またさらには追加的な精神医学的および社会的困難についての分かりやすい情報を，共感的かつ支持的な方法で提供することが重要で，そうすれば各々のインターセックス／性分化疾患の体の状態そのものや，それに関連して起こり得る具体的な心理的困難（たとえばY染色体を持つ女性の「完全な女性」ではないという不安や，クラインフェルター症候群を持つ男性のテストステロン治療後の性欲亢進）に対応できるようになる。心理社会的ケア提供者が，これらの性分化疾患特有の問題に精通していることは極めて重要である。個人や家族にはあまり関連性のないテーマ（例えば、性別に関わることや性的指向）に焦点を当てることは，患者家族が心理的ケアから撤退する原因となる。

➢　**インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々と家族特有の心理的な問題に関しては，心理ケア提供者の専門的な訓練が必要であり，訓練の条件についてのより多くの情報が議論されるべきである。**

心理師は支援の要請がある患者を特定し，続いて体の状態および特定のライフステージ（例えばAISと新たに診断されたティーンエイジャー，閉経後の年齢のAISを持つ女性など）を考え合わせ，治療の違いを区別することができなければならない。具体的な効果のある心理的介入および性科学的介入についての専門的な訓練と訓練へのアクセスが良くなれば，ここで強調したことは自然に実現するであろう。

➢　**効果的な介入法の開発（Liao＆Simmonds,2014）と，インターセックスの体の状態／性分化疾患に特化した評価ツール（Sandberg et al.,2011）に取り組むのは，心理師と性科学者の仕事である。**

医学的および性心理的ケアの評価において，性分化疾患に関する知識を，他の異なる集団（トランスジェンダーを含む）から推論すべきでないことも重要である。そうすることでしか，この特定の対象集団の，長期間でのポジティブな性心理的・社会的アウトカム（転帰）の予測要因・関連要因に関する正確な知識は得られない。

医療ケア提供者と患者会との良好な協力関係は，より効果的なリファー，トレーニングと教育、相補的な知識・技能の相互利用を通じて，アクセシビリティを促進することになる。インターセックスの体の状態／性分化疾患の専門センターによる精神的ケアのアクセシビリティを高めるもう一つの手段は，専門的な遠隔治療だけでなく，治療における個人的な望みや治療の長所短所についても情報提供できるeヘルスのリソースやツールの使用であろう（Siminoff＆Sandberg,2015）。しかしこういったツールは，フランドル・ベルギーの言語では当面（まだ）利用することができていない。

5 法と議会における法制化

　これまで政治家の関心は、主に「インターセックス」や「インターセクシャル」に焦点づけられたもので，その結果，こういった用語を中心に使った法律案は，このような用語を元に自身を認識しない大部分の対象集団とのつながりを失う可能性がある。

　「インターセックス」という用語と比べれば，DSDに基づく用語はそれほどセンシティブではないが，この用語も「（他の人と）異なる・逸脱」や，「体の性（sex）や性別（gender）」の意味合いが強調されているため，回答者全員から肯定的に受け止められているというわけではなかった。体験専門者とその親御さんたちは，具体的な体の状態名や，身体的・生物学的側面の説明の仕方を好んでいることが多い。当事者家族などの関係者たちは，DSDを，自分の存在（something they are）ではなく，自分が持っているもの（something they have）と認識しているのだ。社会的認識では，男性／女性の標準を満たさない身体であるがゆえに起こるだろう性別同一性の問題といった心理的側面に対応しなくてはいけないと思われているが，それは社会的な予断であり，明らかに実際の当事者家族たちは，DSDを自分のアイデンティティではなく，あくまで自分が持っているものとすることで，自分の体の状態の医学的・生物学的な定義の方を強調しているのである（例えば，NNID,2013を参照）。

➢　**インターセックス／性分化疾患との用語は両方とも，法律文では使用しないことが推奨される。代わりに，これらの障害の生物学的特性については記述できる。**

➢　**代替となる専門用語（「生殖器官の非定型的発達（atypical reproductive development）」など）についてのコンセンサスはないが，いくつかの国（マルタやオランダ）で公式に導入された「体の性の特徴（sex characteristics）」といった用語を含め，関係する集団で（国ごとでも）新たな用語の提案が試されるべきであろう。**

➢　**我々がインタヴューを行った体験専門者とその親御さんたちの間，またあるいは利害団体との間で，用語をめぐるこうした賛否がどの程度あるのか，政策的取組のための調査研究への体験専門者たちの参加意欲にどの程度影響することになるかは分からなかった。**

　体験専門者と親御さんたちは，この対象集団をLGBT傘下につなげることには異論を唱えていた。その「目的」と「集団性」については，実はコンセンサスは全くないからだ。医学的な分類ではあるが，実際の当事者の人々はひとつの集団に属したくないと思っており，対象集団の輪郭を描くのは難しいのだ（オランダでも同じ状況である。van Lisdonk,2014参照）。体の状態によって医学的問題や心理社会的課題も異なり，親御さん

や体験専門者たち自身も，体の状態によるそれぞれの違いを強調していた。性分化疾患／インターセックスの集団におけるセクシュアリティの課題や医学的問題は，LGBTグループとは，根本的に異なるという認識が主な理由として挙げられていた。インタヴュー対象者によれば，それは，打ち明ける場所が限られることや，否定的な反応を受ける不安・恐れ，自己受容の困難といった，マイノリティとしてのストレスなどの共通点を，はるかに超える違いであるとされていた。

➢　**この集団に固有の問題のより良い認知と可視性に対して，この対象集団をLGBTの傘下に加えることが実際役立つのか？というところや，用語はどういうものがいいのかというところは，実は不明確なのである。**

インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々のグループが，（例えば機会均等政策の文脈において）LGBTグループに加えられる場合は，現実的な内容が提供されなければならず，これには患者会や利害団体のコンサルテーションがさらに必須になるということである。体験専門者と親御さんたちは，このような体の状態に対する（何かの犠牲者であるように見なされない）肯定的な態度と，広範囲な状況（医療や学校，社会状況全般）での様々な状況が明らかになることで，エンパワーメントと解放をもたらされることを強調した。この意味では，この集団の機会均等政策のさらなる発展は，現実的な価値をもたらすものとなるだろう。

6 メディアでの良質なコンテンツにおける肯定的なイメージ創出

こういう体の状態に関して，体の状態による大きな違いを考慮し，can-do（やっていけるものだ）アプローチを強調した，肯定的かつ繊細な情報が必要である。

➢　**性分化疾患に関する正確な情報を，一般開業医（パンフレットの利用など）や婦人科医および助産師（例えば，患者家族とのコミュニケーションとサポートの最善の方法に関するガイドラインなど）に提供することは，一次医療での性分化疾患に対する偏見や誤解に対して有効であり，専門医療センターへの迅速なリファーも可能にする。**

➢　**親御さんや子どもたち，青年，成人のための，内容としては，各体の状態についての更に特有の情報や，妊孕性に関する選択肢，セクシュアルヘルス，そして患者会のコンタクト先を含めた，肯定的な教育マテリアルも必要である。**

成人当事者や親御さんたちは，学校の授業内容でこの体の状態が直接オープンに話されることについては不安緊張を生むことがあると示唆しており，かつ，何の支えもないと感じている場では，社会参加することが減り，自分から孤立することがありうるとしている。当事者家族としては，生物学の教科書で，積極的かつあまり説明的にならない形でのこのような体の状態のバリエーションを含めることについて議論している。

➢　**初等教育の最終目標や，中等教育の学位達成目標，性教育の範囲内では，体の性の発達プロセスについては，（例えば、XXは女性だけ、XYは男性だけのような）単純化しすぎた定義を避け，中立的かつ記述的用語を使うようにするべきだろう（例えば「女性・男性ホルモン」の代わりにエストロゲンおよびアンドロゲンといった用語を使う）。**

ネガティヴで繊細さに欠けたメディア報道（例えばオリンピック競技大会への参加の文脈における，インターセックスの体の状態を持つ選手に関する議論）は，このような体の状態群の誤ったイメージを広めることが多いだけでなく（たとえば，ある特定の症状や側面，手術の話ばかりを過剰に照らし出そうとすることは，その他の特定のバリエーションを持つ人々すべてに当てはまるわけではなく，同じ症状であってもその影響は人によって異なるという説明がない），当事者たち自身を傷つけ，よって必然的に，隠したままにしておきたいとさらに思うようになることも多いのだ(Jones, 2016)。

➢　**前もって「教育」を目的としたメディアイニシアティヴとキャンペーンで，センシティヴな治療に関連する問題についてもあまりセンセーショナルにならない表現を通して，インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々の可視化をもたらすプラットフォームを提供することにより，対象集団の人々の先導となり，彼ら彼女らが望むのであれば，他の人と自分の体の状態についてよりオープンに話ができる出発点を提供できるかもしれない。**

最後に、患者会代表者の集まりなどで，それぞれの体の状態のグループごとの様々な状況を表明することは，ステレオタイプ化の可能性を防げることにもなるだろう。ある種の定義の上で，特定の体の状態を過度に代表させるような表現があるが，それではこのような体の状態群の困難の関係性や頻度を見立てることが難しくなるだけで，そのような定義からは見えない体の状態を持つ人々の葛藤が犠牲にされる結果となってしまう（Cools et al,2016）。インターセックスの体の状態／性分化疾患のコミュニティ全体でのロールモデルについては，このような多様性に常に注意を払う必要があるのだ（用語の好みや，ケアの違いと好み，年代・世代のギャップなど）。本調査に参加した人々の大多数は，活動家が行っているような活動に参加する必要を感じていないが，正確な情報へのアクセスや最善の医療ケアの可能性，生物学的妊孕性の可能性の最大化，セクシャルライフの満足，患者仲間とのコンタクトのリファーなど，ある意味，利害団体も掲げているテーマに関しては支持を示した。

7 性別登録について

ベルギーでは，体の性の発達に非定型的な特徴を持つ乳児の場合，出生時の男性／女性の義務的な性別登録は3ヶ月間延期することができるが，現在の法律では，2007年5月15日施行の法律で，体の性の発達が不明確な状態で生まれた子どもたちの問題が認識され，その後，性別登録のために3ヶ月の延期期間が与えられている（2007年7月12日施行の法律を参照）。これは，関わる親御さんたちが，予後を予測できる診断のための種々の医学的検査を更に行うのに十分な時間である。いくつかのケースでは，非定型的な性器の見た目は生命を脅かす疾患を示す徴候であり，治療を行わなければ生死を決定することになる。例えば先天性副腎皮質過形成（CAH）のようなコルチゾールホルモンの不足がある場合がこれに当たる。ほとんどの場合は即時の医療介入に医学的必要性はなく，医学的基準には行政上の性別登録を課すことはできない。

例えばマルタのような法律を，ベルギーが追加した方がいいかどうかは実は不明である。マルタの法律では，インターセックスの体の状態／性分化疾患の背景を持つ子どもの親に限らず，子どもが生まれた時，子どもの性別同一性がまだはっきりしない間は性別を登録しないことを認めるもので，遅くとも16歳で、子どもがどのような方向で発達しているのか，子どもの希望が何であるかを観察できるまで，親が性別登録をしないことを選べるというものである。これまでで，このような規制が児童福祉，解放，非差別の観点から，現実に望ましい効果をもたらすかどうかも不明である。解放政策がむしろ不必要なスティグマ化をもたらすことはよく述べられていることである（van Lisdonk,2014）。必ず長期的な評価が必要であろう。

➢　**性別登録の問題は，むしろトランスジェンダーの人々にとって重要なものである。性別と名前に関する法律改定の近年の提案は，性分化疾患／インターセックスの体の状態を持つ人々（または親御さん）の中でも，（後に）行政手続を通して公式文書の性別登録を変更する（少数の）人々には有効性があるように思われるが，インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々の大多数は，自分自身を男性／女性であると感じており，性別欄や性別同一性に関する選択肢のリストに「インターセックス」を含める必要性をほとんど感じていない。性別のX欄はありえるが，それは「インターセックス」を暗示させる必要性はないのだ。**

➢　**インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々の大多数は，男性／女性欄に気兼ねなく感じているため，トランスジェンダーの活動家による提唱で第三の性別カテゴリーを作ることが， インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々にとって利点があるかどうかも実は不明なのである。**

8 体の性の特徴に基づく差別

差別禁止法に「体の性の特徴」を根拠としたものが追加されている国もある（例えば、マルタ、オランダ、ギリシャ）。本調査では，性別同一性および性表現に関するベルギーの差別法に，新たに別の差別根拠を含めるべきか，その解釈はどのように考えなければならないのか，あるいはインターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々を一つの集団として，この差別禁止法に追加し保護することが良い結果をもたらすのかは明らかにできなかった。Jonesの研究（2016年）では，より一般的な用語である「体の性の特徴」を用いるのではなく，特定のインターセックスの体の状態／性分化疾患のバリエーションを明示的に表記する場合ならば，対象集団を含める方が良いと示されている。また，トランスジェンダーの人々でも（この場合は特に問題とされないが）生得的で非典型的な体の性の特徴を持つ人がいるということもあるが，それを差別禁止法に加える理由とすると，トランスジェンダーとインターセックスの体の状態／性分化疾患，この2つの集団の相当な違いを混同する可能性が出てくる。

差別に関する特定の問題は、体の状態の可視性と一致する可能性が高い。インターセックスの体の状態／性分化疾患の大部分は（文字通りDNAレベルのものであり）外から見て分かるものではなく，隠すことが可能なものなのだ（例えば，非定型的な外性器）。ホルモンの影響により，その人の性別では見られない外的特徴（例えば男性の乳房の発達）が起きる人には（より多くの）問題が起こるかもしれず，（自分で撤退することも含め）差別・排斥が起きるという可能性もある。本調査ではこの問題について正確な絵を描くことはできなかったが，体の性の特徴に基づく差別的償還は報告されていた（例えば、特定の性分化疾患を持つ男性における抗エストロゲン治療の払い戻しがなかった）。また，保険会社によっては特定の性別基準のスクリーニング（Ghattas,2013）に関連するため，いくつかの検査（例えば，ある特定の性分化疾患を持つ男性の乳癌予防スクリーニング）には払い戻しがされなかったということもあった。

➢　**対象集団の中でのそれぞれの体の性の特徴を基にした差別に関しては情報が不足している。社会的側面については十分に調査されておらず，政府のこのテーマに関する政策の策定を支援するためには，政策展開に焦点を当てた調査が更に必要とされる。**

9 患者家族の長期的なコンタクトを可能にするための構造的・経済的支援

人は周りの環境から支えられていると感じられれば，その分主観的なウェルビーイングは高くなる。したがって，親御さんたちや体験専門者が，親戚や友人，同じような想いをしている人々とのコンタクトが可能になり，社会的ネットワークを発展させていくことは，当事者家族のウェルビーイングの向上には大きく，（ケア）ビジョン全体像の中でも必要不可欠なところである。

文化的な違いがあるために海外の患者会に参加するのは敷居が高く，フランドル／ベルギーの患者会でも参加するのはためらわれる傾向がある。このような団体の存在についての情報が不十分で，医療従事者からの紹介も困難な状況である。いくつかの体の状態では，患者仲間同士のコンタクトもなく，既存の患者会も男性よりも女性に重点を置いている。例えば自分の体の状態をそれほど気にしていないなど，患者会への参加はあまり重要とは認識されていないということもあるかどうかはまだ分からない（van Lisdonk,2014）。

➢　**患者仲間同士のコンタクトのための既存の患者会については，その拡大と政策的支援が必要である。既存の患者会は，限られた予算で主にボランティアによって運営されている状態である。**

Genres Pluriels・OII ベルギーは，自身を利害関係者の上位組織としているが，ベルギー・フランドルでどれだけの当事者家族がこの組織にコンタクトしているのかは実際には明らかではない。さらにこの組織については，トランスジェンダーの人々の利益との同盟を意識的に進め，「アイデンティティ（同一性）」を旨とした活動を行っているため，このような組織はただ要注意であると感じる当事者家族には，むしろ「脅威」と認識されている可能性もある。したがって，患者会あるいは利害団体の発展に関しては，その政治的な要因を注視することが重要と思われ，政治的影響力がどのレベルで影響を及ぼし得るか，あるいはそういうことが実際必要とされているのかを吟味する必要がある。

➢　**フランドルでのケアのあり方，解放政策の全体像の把握には，患者会や利害団体の立場など，様々なステークホルダーの見極めと集約が必要である。**

10 独立した情報・相談プラットフォームの構築

ケアの対象となる当事者・家族だけでなく，政府機関や一般の人々，あるいは医療従事者，患者会，各種利害団体に対して，オンラインで閲覧できる性分化疾患に関する知識をまとめた情報ポータル，および具体的な情報を伝えることができるコンタクトラインの構築による，情報・相談窓口の確立が優先事項であろう。この情報プラットフォームは，対象集団全体のニーズと必要とする情報を満たせるよう，体の状態ごとの既存の患者会やケア提供者のポータルよりも広い範囲をカバーするものとなる。このようなイニシアティブは，支援への閾値を下げ，このトピックへの一般の関心を高めるなど，他の領域にもプラスの副次的効果をもたらすだろう（例：Transgender Info Point）。

このようなイニシアティブの最終目標は，他者との関係性や，セクシュアリティ・妊孕性で脆弱性が増したインターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ人々および家族の，個人レベルおよび社会レベルでのQOL向上の機会，社会的抑圧の軽減とウェルビーイングの向上、およびケアへのアクセス可能性を進めることである。このような情報発信を通して，国内外の社会・メディア・政府機関に対して情報提供および敏感な問題であるとの啓発を行うことで、インターセックスの体の状態／性分化疾患を取り巻く個人レベル・社会レベルでのスティグマに対抗することが可能となり，対象集団に対する革新的な機会均等政策として，フランドル・ベルギーが先駆的な役割を果たすことができる。

情報プラットフォームの具体的な取り組みとしては，情報教育的なウェブサイトやパンフレットの作成，ケアや治療方針についての針路を決めることに役立つツールの作成，オンラインの窓口や個人的なアポイントメントを通してのサポーティヴな相談体制の実現，さらには性分化疾患の概要の説明の提供などがありうる。関連する様々な分野を考慮した，ケア提供者用のフィールドの提供も行う。インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ当事者家族の経験があるベルギーのケア提供者のための信頼保証カードを発行することで，親御さんや医療従事者の両者が，性分化疾患の専門知識を持つ専門家へのリファーも確実にできる。

この情報プラットフォームでは，インターセックスの体の状態／性分化疾患に関する質が高く科学的に信頼性の高いアクセス可能な情報を積み上げていくこともでき，親御さんの知りたい情報のニーズを満たせるだけでなく，プライマリ・ケア医もこのテーマに周知させることができることになる。独立機関による情報提供は，それ自体が独立した立場を取れ，患者会や利害団体とのコンタクトとは異なる様々なアクションフィールドを持てるなど，いくつかの利点を持てるだろう。

➢　**家族，成人当事者，政府機関を対象とする，質が高く信頼できるアクセス可能な医学的情報・医学以外の情報のプラットフォームの開発が必要である。**

- 各体の状態および治療に関する医学情報には次のようなものがあろう。
- どのような（タイプの）介入法（スクリーニング，リファー，診断，治療法）があるか？
- 介入の目的は何か？
- 最終的なエヴィデンスの質はどのようなものか？
- 介入によって達成される健康的な利益について現在判明していること。（スクリーニングの場合：早期発見から治療までの全体像）
- これらの介入の悪影響について判明していること等

また一方，自分自身あるいは自分の子どもの体の状態を受け止めていくプロセスや，他の人（親戚家族や友人など）に話をする時のプロセスなど，医学的文脈以外の社会的経験，QOLへの影響などについても，より広い情報の提供が必要である。社会参加，学校生活，就労，余暇活動における差別や障壁に関する情報も，より詳細に議論されるべきであろう。男性からの具体的な支援の要請についてももっと注意が払われるべきである。複数の調査でも，性分化疾患を持つ男性からの応答率は一般的に低いからだ。男性において，体の性の特徴や性器を取り巻く問題がもっとセンシティヴなものになっているかどうかははっきりしていない（van Lisdonk,2014）。

移民の背景を持つ人々や家族からの，ジェンダー・セクシュアリティ・不妊などのテーマに関する疑問への対応も更に必要だ。いくつかの移民グループでは，遺伝的要因を持つ特定の形態のインターセックスの体の状態／性分化疾患が，血縁内での結婚の比率が高いためにより一般的という場合もある。こういった人々へのリーチも優先事項となる。

この情報プラットフォームの運用が多分野総合的かつ調整的な役割を果たすためには，既存の，あるいはまだ確立されていない，パートナーとなる団体との広範な協力体制をフルに確立しなくてはならない。インターセックスの体の状態／性分化疾患というテーマに対する絶対的な専門知識を持ち，事業として確立できる，エヴィデンス・ベースドな実践と調査研究の能力を基にした新たな機軸の重要性を追求できる協力体制とならなければならない。協力団体として具体的には，ケア提供者（多分野の性分化疾患医療チームや心理師など），各体の状態の患者会（MRKH.be，ターナーコンタクトなど），利害団体，およびセクシュアルヘルスの分野の既存の教育機関（例えばSensoa：セクシュアルヘルスを総合的に扱うフランドルの団体）などがあろう。

11 当事者の子ども・青年の参加

子どもの権利と人間の権利の観点からは，子ども自身が自分に関わる治療方針決定の過程に参加できる方法についての調査研究がなされるべきである。

認知機能の発達モデル (eg Kohlberg, 1981, Piaget, 1957)では，子どもは一般的に12歳から徐々に抽象的概念で思考し，自分の体の状態の複雑性を理解することが可能になることが示されている。体の状態の判明時期が様々であるため，そのままの推奨は難しいが，もし思春期前の判明であれば，保護者の大多数によれば，（６歳から８歳頃の）早期から，それぞれの体の状態の身体的・心理的特徴のいくつかについては子どもに伝えていったほうが良いとのことであった。思春期に入ると，親子関係も変化し，他の人との違いをできるだけなくしたいという思いが強くなり(Warne, 1989)，「普通になりたいだけ」という思いが，整形的な処置を行うプレッシャーにもなりうるからだ (Carmichael & Alderson, 2004) 。一般的には子どもは，親や医療専門家が考えているよりも，自分の体の状態を理解しているという場合もあり，ひとりで苦悩しているということもありうる。しかし，もしその苦悩について理解ある親や医療専門家と話せないと感じると，苦悩が更に大きくなることもありうるのだ (Lockwood, Cooklin, & Ramsden, 2004; van Heesch, 2009)。

➢ 本調査では概して子どもやまだ若い人の声が聞けなかった。親御さんとの関係など更に特定の調査が重要だろう。

親御さんたちにとっては，子どもへの調査というのはセンシティヴなものであり，慎重さが必要となる。しかし，調査研究に対する親御さんたちからの批判は，社会的体験についての調査ではなく，性別（同一性）や外性器に焦点を当てた調査に関するものである。適切にデザインされた質的調査で，親御さんたちと患者会の協力があれば可能である。

➢ 我が国では，インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ若い人々による，治療方針決定などでのイニシアティヴが欠けている。たとえば，イギリスのウェブサイト，DSDティーンズ（www.dsdteens.org）は，成長していく子どもが，自分の体の状態を理解し，自分自身の治療方針決定に積極的に参加できるだけのボキャブラリーを教えるのに役立つものである。インターアクトが作成した，親御さんや医療提供者へのパンフレットも，子どもたちや若い人々が重要と考えていることをまとめたガイドラインになっている。このようなイニシアティヴがベルギーでも建てられるべきである。

具体的な推奨政策の概要

1 専門医療センターの公的な認知によって，インターセックスの体の状態／性分化疾患の医療的・心理的ケアへのアクセスを促進する。

2 専門センターでの義務的な登録によって，インターセックスの体の状態／性分化疾患の頻度と，（治療方針決定を含む）フォローアップケアの流れに関する透明性を促進する。

3 質の高いケアを確保するために，多職種チーム医療ケアの治療費償還制度の必要性を認識する。

4 インターセックスの体の状態／性分化疾患がもたらす特定の心理的困難に関する知識を持つ心理社会的ケア提供者のネットワークを確立する。

5 センシティヴな扱いを考え，ヘルスケア提供者や政府・社会一般での，このような体の状態に対するステレオタイプ化を防ぐ。

6 教育やメディアなど，医学的・社会的な文脈において，肯定的なイメージを（再）確立する。

7 他国で適用された性別登録制度については，児童福祉，社会的抑圧の軽減，差別防止の観点から，その具体的な影響を継続的に観察する。

8 対象集団の体の性の特徴を基にした差別に更に焦点を当てた調査研究を行い，このテーマに関する政策を推進する。

9 患者仲間とのコンタクトのための社会的・経済的支援を促進する。

10 独立した情報プラットフォームと相談窓口を通して，社会的QOLとケアに関する支援と教育情報の提供を促進する。

11 インターセックスの体の状態／性分化疾患を持つ子どもたちや思春期前後の青年の声を治療方針決定に反映するようにし，この対象集団のウェルビーイングの向上と社会的抑圧の軽減を目指す。

主な体の状態

体の状態	主な医学的課題（抜粋）	精神面での重要な課題（抜粋）
46, XX 先天性副腎過形成症	• 副腎機能の補完 • 泌尿器機能の正常化 • （改善につながりうる治療として）腟拡張（器具による拡張または外科的処置）	• 他の人と異なる形状の，または治療後の生殖器の受容 • 生殖器に対する自己イメージの受け止め • 肯定的な自己イメージ・性生活の涵養（性的な関係を持つこと，および性行為中の痛みに対して、パートナーとの信頼関係を築くことを含む）
46, XX メイヤー・ロキタンスキー・クスター・ハウザー症候群	• （改善につながりうる治療として）腟低形成の治療（器具による拡張または外科的処置） • 子宮移植（臨床試験的）	• 肯定的な自己イメージ・性生活の涵養（性的な関係を持つこと、および性行為中の痛みに対して、パートナーとの信頼関係を築くことを含む） • 不妊に対する精神的ケア
46, XY 重度尿道下裂	• 陰茎の十分な泌尿器機能および性的機能の保持 • 尿道の恒常的な屈曲・狭窄の防止	• 肯定的な自己イメージ・性生活の涵養（屈曲した状態やサイズの小さい陰茎が理由で，患者にとって受け入れることが難しい場合がある）
46, XY 完全型アンドロゲン不応症	• （改善につながりうる治療として）腟低形成の治療（器具による拡張または外科的処置） • 性腺腫瘍の診療ガイドラインに従う • 二次性徴発達を最優先の目的としたエストロゲン治療	• 肯定的な自己イメージ・性生活の涵養（性的な関係を持つこと，および性行為中の痛みに対して、パートナーとの信頼関係を築くことを含む） • 男性核型によらない、肯定的な女性としての自己イメージの涵養 • ホルモン変動の影響および精神的健康に対するアンドロゲンホルモン効果の欠落 • （必要に応じて）不妊に対する精神的ケア
46, XY スワイヤー症候群	• 悪性変性するリスクの高い性腺の腹腔鏡による除去 • 二次性徴と思春期の発達を主な目的としたエストロゲン治療 • （改善につながりうる治療として）腟低形成に対する治療（器具による拡張または外科的処置）	• 男性核型によらない，肯定的な女性としての自己イメージの涵養 • 肯定的な自己イメージ・性生活の涵養（性的な関係を持つこと，および性行為中の痛みに対して、パートナーとの信頼関係を築くことを含む） • 精神的健康に対するホルモン変動の影響 • （必要に応じて）不妊に対する精神的ケア
46, XY 部分型アンドロゲン不応症	• 十分な泌尿器機能および性的機能の保持 • 性腺腫瘍の診療ガイドラインに従う • 性別の判定 • 乳房発達の観察	• 人と異なる形状の，または治療を受けた生殖器の受容 • 性自認の模索に対する助言 • （女性には）男性核型によらない、肯定的な女性としての自己イメージの涵養 • （男性には）乳房の成長や陰茎のサイズが小さいことにこだわらない，肯定的な自己イメージの涵養 • 不妊に対する精神的ケア
46, XY 混合性性腺異形成	• 十分な泌尿器機能および性的機能の保持 • 高リスクの悪性変性や女児の男性様二次性徴進行に対する性腺切除 • 性別の判定	• 非定形または手術を受けた生殖器の受容 • 男性核型によらない，肯定的な女性としての自己イメージの涵養 • 性自認の模索に対する助言（可能な限り女性・男性の「在り方」について偏りがないように努める） • （必要に応じて）不妊に対する精神的ケア
46, XY 17β脱水素酵素欠損症 46, XY 5α還元酵素欠損症	• 性別の判定 • （女児に対して）思春期の男性様二次性徴のコントロール • 性腺腫瘍の診療ガイドラインに従う • （特に二次性徴期において）エストロゲン治療 • 不妊治療 • テストステロン治療 • 乳房発達の観察	• 性自認の模索に対する助言（主に女性に対して） • 男性核型によらない、肯定的な女性としての自己イメージの涵養 • 精神的健康に対するホルモン変動の影響 • 不妊に対する精神的ケア
47, XXY クラインフェルター症候群（古典分類）	• 変動する激しい性的欲求に対する対応	• 肯定的な（男性としての）自己イメージと性生活の涵養（性的な関係を持つこと、および交際を始めるにおいて、パートナーとの信頼関係を築くことを含む） • （必要に応じて）不妊への精神的ケア
45, X ターナー症候群（古典分類）	• 不妊治療 • 成長曲線に応じたエストロゲン治療	• （必要に応じて）不妊に対する精神的ケア • 精神的健康に対するホルモン変動 • 自尊心の低さに対するケア • 人付き合いが苦手なことへのケア • ターナー症候群特有の特徴にこだわらない，肯定的な自己イメージの涵養
45, X/46, XY モザイクおよびバリアント（卵精巣性DSD，混合性性腺異形成）	• 性腺腫瘍の診療ガイドラインに従う • （女児に対して）思春期における男性様二次性徴へのフォロー • 成長曲線に応じた発達	• 尿道下裂や非定形な生殖器，ターナー症候群的な特徴に対する精神的ケア • 性自認の模索に対する助言（可能な限り女性・男性の「在り方」について偏りがないように努める）

参考文献

- Ahmed, S. F., Achermann, J. C., Arlt, W., Balen, A., Conway, G., Edwards, Z., . . . Willis, D. (2015). Society for Endocrinology UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development (Revised 2015). Clinical Endocrinology (Oxford), 84(5), 771-788.
- Anonymous. (1994). Once a dark secret. British Medical Journal, Response letters(April 1994).
- Arboleda, V. A., Sandberg, D. E., & Vilain, E. (2014). DSDs: genetics, underlying pathologies and psychosexual differentiation. Nature Reviews Endocrinology, 10(10), 603-615.
- Baratz, A. B., Sharp, M. K., & Sandberg, D. E. (2014). Disorders of Sex Development Peer Support. In O. Hiort & S. Ahmed (Eds.), Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD) (pp. 99-112). Basel: Karger Beale, J. M., & Creighton, S. M. (2016). Long-term health issues related to disorders or differences in sex development/intersex. Maturitas, 94, 143-148.
- Bennecke, E. (2016). European research project dsd-LIFE. Paper presented at the After the Recognition of Intersex Human Rights, University of Surrey, UK, 23-24 September.
- Berenbaum, S. A., & Meyer-Bahlburg, H. F. (2015). Gender development and sexuality in disorders of sex development. Hormone and Metabolic Research, 47(5), 361-366. doi: 10.1055/s-0035-1548792
- Callens, N., Longman, C., & Motmans, J. (2016a). Terminologie & zorgdiscours m.b.t. DSD/intersekse in België Beleidsrapport in opdracht van Federale Staatssecretaris voor Gelijke Kansen
- Callens, N., Van Kuyk, M., van Kuppenveld, J., Drop, S., Cohen-Kettenis, P., Dessens, A., & DSD, D. S. G. o. (2016b). Recalled and current gender role behavior, gender identity and sexual orientation in adults with Disorders/Differences of Sex Development. Hormones and Behavior, 86, 8-20.
- Callens, N., Weyers, S., Monstrey, S., Stockman, S., van Hoorde, B., van Hoecke, E., . . . Cools, M. (2014). Vaginal dilation treatment in women with vaginal hypoplasia: a prospective one-year follow-up study. American Journal of Obstetrics and Gynecology, 211(3), 228.e221-228.e212.
- Carmichael, P. A., & Alderson, J. (2004). Psychological care in disorders of sexual differentiation and determination,. In S. C. A. Balen, M. Davies, J. MacDougall, and R. Stanhope (Ed.), Paediatric and Adolescent Gynaecology: A Multidisciplinary Approach, (pp. 158-178). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Cohen-Kettenis, P. T. (2010). Psychosocial and psychosexual aspects of disorders of sex development. Best Pract Res Clin Endocrinol Metab, 24(2), 325-334.
- Colapinto, J. (1997). The true story of John/Joan. Rolling Stone, 775(December 11, 1997), 54-73,-92-97.
- Colapinto, J. (2000). As nature made him : the boy who was raised as a girl. New York: Harper Collins.
- Cools, M., Drop, S. L. S., Wolffenbuttel, K. P., Oosterhuis, J. W., & Looijenga, L. H. J. (2006). Germ Cell Tumors in the Intersex Gonad: Old Paths, New Directions, Moving Frontiers. Endocrine Reviews, 27(5), 468-484.
- Cools, M., Looijenga, L., Wolffenbuttel, K. P., & T'Sjoen, G. (2014). Managing the Risk of Germ Cell Tumourigenesis in Disorders of Sex Development Patients. In O. Hiort & S. F. Ahmed (Eds.), Understanding Differences and Disorders of Sex Development (pp. 185-196). Basel: Karger.
- Cools, M., Simmonds, M., Elford, S., Gorter, J., Ahmed, S. F., D'Alberton, F., . . . Technology Action, B. M. (2016). Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's Issue Paper on Human Rights and Intersex People. Eur Urol. 70(3), 407-9.
- Council of Europe Commissioner for Human Rights. (2015). Human rights and intersex people. Issue paper.
- Creighton, S., L Minto, C., & J Steele, S. (2001). Cosmetic and anatomical outcomes following feminising childhood surgery for intersex conditions. Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology, 14(3), 142.
- Crissman, H., Warner, L., Gardner, M., Carr, M., Schast, A., Quittner, A., . . . Sandberg, D. (2011). Children with disorders of sex development: a qualitative study of early parental experience. International Journal of Pediatric Endocrinology, 2011, 10 pages.
- D'Alberton, F. (2010). Disclosing Disorders of Sex Development and Opening the Doors. Sexual Development, 4(4-5), 304-309.
- Davis, G. (2015). Contesting intersex: The dubious diagnosis. New York: New York University Press.

- de Win, G., Cuckow, P., Hoebeke, P., & Wood, D. (2012). Long-term outcomes of pediatric hypospadias and surgical intervention. Ped Health Med, 3, 69-77.
- Deans, R., Creighton, S. M., Liao, L.-M., & Conway, G. S. (2012). Timing of gonadectomy in adult women with complete androgen insensitivity syndrome (CAIS): patient preferences and clinical evidence. Clinical Endocrinology, 76(6), 894-898.
- Dessens, A. B., Slijper, F. M., & Drop, S. L. (2005). Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with congenital adrenal hyperplasia. Archives of Sexual Behavior, 34(4), 389-397.
- Diamond, M., & Garland, J. (2014). Evidence regarding cosmetic and medically unnecessary surgery on infants. J Pediatr Urol, 10(1), 2-6.
- Diamond, M., & Sigmundson, H. K. (1997). Sex reassignment at birth. Long-term review and clinical implications. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 151, 298-304.
- Dreger, A. (2006). Intersex and human rights: the long view. In S. E. Sytsma (Ed.), Ethics and Intersex (pp. 73-86). Springer: The Netherlands.
- Dreger, A. D. (1998). Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex. Cambridge MA: Harvard University Press.
- European Union Fundamental Rights Agency (FRA). (2015). The fundamental rights situation of intersex people. Brussels.
- Fagerholm, R., Santtila, P., Miettinen, P. J., Mattila, A., Rintala, R., & Taskinen, S. (2011). Sexual Function and Attitudes Toward Surgery After Feminizing Genitoplasty. The Journal of Urology, 185(5), 1900-1904.
- Ghattas, D. (2013). Human Rights between the Sexes. A preliminary study on the life situations of inter* individuals on behalf of the Heinrich Böll Foundation. Berlin: Heinrich Böll Foundation.
- Guercio, G., & Rey, R. A. (2014). Fertility Issues in the Management of Patients with Disorders of Sex Development. In O. Hiort & S. F. Ahmed (Eds.), Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD) (pp. 87-98). Basel, Karger.
- Hines, M. (2004). Brain Gender. New York: Oxford University Press. Hines, M., Ahmed, S. F., & Hughes, I. A. (2003). Psychological outcomes and gender-related development in complete androgen insensitivity syndrome. Archives of Sexual Behavior., 32(2), 93-101.
- Hollenbach, A. D., Eckstrand, K. L., & Dreger, A. D. (2014). Implementing Curricular and Institutional Climate Changes to Improve Health Care for Individuals Who Are LGBT, Gender Nonconforming, or Born with DSD. Washington, DC: Association of American Medical Colleges.
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., Lee, P. A., & Group, L. E. C. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. Archives of Disease in Childhood, 91(7), 554-563.
- Intersex Society of North America. (2007). Dear ISNA Friends and Supporters. http://www.isna.org
- Ismail-Pratt, I. S., Bikoo, M., Liao, L.-M., Conway, G. S., & Creighton, S. M. (2007). Normalization of the vagina by dilator treatment alone in Complete Androgen Insensitivity Syndrome and Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome. Human Reproduction, 22(7), 2020-2024.
- Jones, T., Hart, B., Carpenter, M., Ansara, G., Leonard, W., & Lucke, J. (2016). Intersex. Stories and Statistics from Australia. Cambridge, UK: Open Book Publishers.
- Josso, N., Audi, L., & Shaw, G. (2011). Regional Variations in the Management of Testicular or Ovotesticular Disorders of Sex Development. Sexual Development, 5(5), 225-234.
- Karkazis, K. (2008). Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience. Durham, NC: Duke University Press.
- Kohlberg, L. (1981). The Philosophy of Moral Development. . New York, NY: Harper & Row.
- Kyriakou, A., Dessens, A., Bryce, J., Iotova, V., Juul, A., Krawczynski, M., . . . Ahmed, S. F. (2016). Current models of care for disorders of sex development - results from an International survey of specialist centres. Orphanet Journal of Rare Diseases, 11(1), 155.
- Lee, P. A., Nordenstrom, A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Auchus, R., Baratz, A., . . . Global, D. S. D. U. C. (2016). Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. Hormone Research in Paediatrics, 85(3), 158-180.
- Liao, L.-M., Conway, G. S., Ismail-Pratt, I., Bikoo, M., & Creighton, S. M. (2011). Emotional and sexual wellness and quality of life in women with Rokitansky syndrome. American Journal of Obstetrics and Gynecology, 205(2), 117.e111-117.e116.
- Liao, L.-M., & Simmonds, M. (2013). Communicating with clients affected by diverse sex development. In J. Wiggins & A. Middleton (Eds.), Getting the Message Across: Communication with Diverse Populations in Clinical Genetics (pp. 42-60). New York: Oxford.
- Liao, L.-M., & Simmonds, M. (2014). A values-driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development. Psychology & Sexuality, 5(1), 83-101.
- Lloyd, J., Crouch, N. S., Minto, C. L., Liao, L. M., & Creighton, S. M. (2005). Female genital appearance: "normality" unfolds. BJOG, 112(5), 643-646.
- Lockwood, G., Cooklin, A., & Ramsden, S. (2004). Communicating a diagnosis. In S. C. A.H. Balen, M.C. Davies, J. MacDougall, and R. Stanhope (Ed.), Paediatric and Adolescent Gynaecology: A multidisciplinary approach (pp. 193-204). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Lundberg, T., Lindström, A., Roen, K., & Hegarty, P. (2016). From Knowing Nothing to Knowing What, How and Now: Parents' Experiences of Caring for their Children With Congenital Adrenal Hyperplasia. Journal of Pediatric Psychology, epub ehead of print.
- Magritte, E. (2012). Working together in placing the long term interests of the child at the heart of the DSD evaluation. Journal of Pediatric Urology, 8(6), 571-575.

- *Meyer-Bahlburg, H. F., Dolezal, C., Baker, S. W., & New, M. I. (2008). Sexual orientation in women with classical or non-classical congenital adrenal hyperplasia as a function of degree of prenatal androgen excess. Archives of Sexual Behavior, 37(1), 85-99.*
- *Meyer-Bahlburg, H. F., Khuri, J., Reyes-Portillo, J., & New, M. I. (2016). Stigma in Medical Settings As Reported Retrospectively by Women With Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH) for Their Childhood and Adolescence. J Pediatr Psychol. Epub ahead of print.*
- *Meyer-Bahlburg, H. F., Migeon, C. J., Berkovitz, G. D., Gearhart, J. P., Dolezal, C., & Wisniewski, A. B. (2004). Attitudes of adult 46, XY intersex persons to clinical management policies. The Journal of Urology, 171(4), 1615-1619; discussion 1619.*
- *Money, J. (1975). Ablatio penis: normal male infant sex-reassigned as a girl. Archives of Sexual Behavior, 4, 65-71.*
- *Money, J. (1994). Sex errors of the body and related syndromes : a guide to counseling children, adolescents, and their families. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.*
- *Money, J., & Ehrhardt, A. A. (1972). Man and woman, boy and girl: The differentiation and dimorphism of gender identity from conception to maturity. Baltimore: Johns Hopkins University Press.*
- *Mouriquand, P. D., Gorduza, D. B., Gay, C. L., Meyer-Bahlburg, H. F., Baker, L., Baskin, L. S., . . . Lee, P. (2016). Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? J Pediatr Urol, 12(3), 139-149.*
- *Nederlands Netwerk Intersekse/DSD [NNID]. (2013). Standpunten en Beleid. Nijmegen, the Netherlands.*
- *Nokoff, N. J., Palmer, B., Mullins, A. J., Aston, C. E., Austin, P., Baskin, L., . . . Wisniewski, A. B. (2017). Prospective assessment of cosmesis before and after genital surgery. J Pediatr Urol, 13(1), 28 e21-28 e26*
- *Organisation Intersex International-Europe & International Lesbian, G., Bisexual, Trans and Intersex Association [OII -Europe & ILGA],. (2015). Standing up for the rights of intersex people – How can you help?*
- *Pasterski, V., Mastroyannopoulou, K., Wright, D., Zucker, K. J., & Hughes, I. A. (2014). Predictors of Posttraumatic Stress in Parents of Children Diagnosed with a Disorder of Sex Development. Archives of Sexual Behavior, 43, 369-375.*
- *Piaget, J. (1957). Logic and Psychology. New York, NY: Basic Books.*
- *Preves, S. E. (2003). Intersex and identity: The contested self. . New Brunswick: Rutgers University*
- *Reis, E. (2012). Bodies in Doubt. An American History of Intersex. Baltimore: Johns Hopkins University Press.*
- *Rolston, A. M., Gardner, M., Vilain, E., & Sandberg, D. E. (2015). Parental Reports of Stigma Associated with Child's Disorder of Sex Development. International Journal of Endocrinology, 2015, 980121.*
- *Sandberg, D., Gardner, M., Kogan, B., Grimley, M., Cohen, L., Alpern, A., & Quittner, A. (2011). Assessing health-related quality of life in disorders of sex development: Phase I - item generation. In M. New & J. Simpson (Eds.), Hormonal and Genetic Basis of Sexual Differentiation Disorders and Hot Topics in Endocrinology: Proceedings of the 2nd World Conference, Advances in Experimental Medicine and Biology 707 (pp. 143-146). New York: Springer Science+Business Media.*
- *Sandberg, D. E. (2012). Management of Disorders of Sex Development: Editorial Commentary. Pediatric clinics of North America, 59, 871–880. Sandberg, D. E., & Colsman, M. (2005). Growth hormone treatment of short stature: status of the quality of life rationale. Hormone Research, 63(6), 275-283.*
- *Sanders, C., Carter, B., & Goodacre, L. (2012). Parents need to protect: influences, risks and tensions for parents of prepubertal children born with ambiguous genitalia. Journal of Clinical Nursing, 21(21-22), 3315-3323.*
- *Sax, L. (2002). How common is intersex? A response to Anne Fausto-Sterling. Journal of Sex Research, 39(3), 174-178.*
- *Siminoff, L. A., & Sandberg, D. E. (2015). Promoting Shared Decision Making in Disorders of Sex Development (DSD): Decision Aids and Support Tools. Hormone and Metabolic Research, 47(5), 335-339.*
- *Speiser, P. W., Azziz, R., Baskin, L. S., Ghizzoni, L., Hensle, T. W., Merke, D. P., . . . White, P. C. (2010). Congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency: an Endocrine Society clinical practice guideline. Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism, 95(9), 4133-4160.*
- *Streuli, J. C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y., & Huber, J. (2013). Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development. The Journal of Sexual Medicine, 10(8), 1953-1960.*
- *United Nations Human Rights Council, & Juan E. Méndez. (2013). Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment.*
- *van Heesch, M. (2009). Do I Have XY Chromosomes? In M. Holmes (Ed.), Critical Intersex (pp. 123-146). Surrey, UK: Ashgate Publishing.*
- *van Heesch, M. (2015). Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was: kennis, keuze en geslachtsvariaties. Amsterdam: Amsterdam University Press*
- *van Lisdonk, J. (2014). Leven met intersekse/dsd: Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/dsd. Den Haag, Nederland: Sociaal en Cultureel Planbureau.*
- *Warne, G. (1989). Your child with congenital adrenal hyperplasia. Australia: Royal Children's Hospital.*

監訳・翻訳：ネクスDSDジャパン　ヨ ヘイル
翻訳協力：伊藤美和（「主な体の状態」の章）