

מוגבלות שכלית והתפתחותית: משו"ה במקום מש"ה – מה יש במילים

תקציר

המושג אדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית (Intellectual and developmental disability) מיועד להגדרת מצבם של אנשים שאובחנו עם הפרעה נוירית התפתחותית, שבה נצפו תפקוד אינטלקטואלי נמוך, איחור משמעותי או קושי משמעותי ברכישת מיומנויות למידה, מיומנויות תקשורת ומיומנויות תפקודיות בסיסיות בהשוואה לאדם הממוצע. במהלך ההיסטוריה השתנו המונחים והמושגים להכללת אוכלוסייה זו, על פי רוח התקופה והדעות המקובלות והרווחות באותה העת. מילים מבטאות תפיסות עולם חברתיות.

אריאל טונבאום¹

שגית ארבל אלון²

¹היחידה למחלות כרוניות והמרכז לאבחון מוגבלויות, אגף הילדים, המרכז הרפואי הדסה והפקולטה לרפואה של אוניברסיטה העברית בירושלים, ירושלים
²משרד הרווחה והשירותים החברתיים

מילות מפתח: לשון ורפואה; מוגבלות שכלית והתפתחותית; שְׁלומות.

Keywords: Hebrew and Medicine; Intellectual and developmental disability; Wellness.

נכה, עיוור, מפגר, חולה נפש, מתמקדות בלקות ומונע מיקום של ציבור האנשים עם מוגבלות בתוך שיח זכויות האדם.

שְׁלומותו (wellness) של אדם – בריאותו ורווחתו – נגזרת גם מיחס הסביבה אליו וכלל מרחיב הוא ששפה יוצרת מציאות שיוצרת שפה וכפי שאנו כאנשי רפואה נותנים את הדעת על סביבת המטופל בביתו וחיינו (נגישות, מזון, טמפרטורה, התאמת הפעילות) כך גם תפקידנו, להיות חלק מתפיסת עולם המקדמת את זכותם של אנשים עם מוגבלות ולתרום לניתוק הקשר בין ביטויים שעולבים לקבוצות של אנשים עם מוגבלות.

מוגבלות שכלית והתפתחותית, הכוללת שלוש מילים ארוכות ומורכבות, מהווה מכשול בשפת היום יום ובהכרח להוות תחליף למונח פיגור הקצרה והנוחה יותר הדרך ליצירת ראשי תיבות שימושיים, כנהוג בישראל, הייתה צפויה וקצרה.

ראשי התיבות הנהוגים בשנים האחרונות הם מש"ה. בחירה זו הביאה לכמה בעיות: הראשונה, לא ברור האם ההגייה היא כמו שמו של משה רבנו או שיש להגות בפתח ובקמץ דווקא. שנית, המילה פיגור הייתה נוחה להטיות מקובלות כמו יחיד ורבים, זכר ונקבה. לא כך המצב עם מש"ה. המאזין לראשונה לשיח מן הצד, אינו יכול על נקל להבין את מהות ראשי התיבות, מצב הפוגם בשיח ומסיט אותו מן העיקר.

לביסוס תפיסת העולם הרואה ערך עליון בשוויון זכויות אנשים עם מוגבלות אנו מציעים להמיר את ראשי התיבות הקיימים בראשי התיבות משו"ה, מלשון שוויון והשוואה. מבחינה לשונית, יש כאן שימוש ב"ו' החיבור המופיעה במילה "והתפתחותית" במושג המקובל היום,

לאבחון ולהגדרה של אנשים עם מוגבלות שכלית נדרשו כבר בימי התלמוד, והמונח המקובל היה שוטה. עם השנים הופיעו מינוחים מקצועיים חדשים לתיאור אדם עם מוגבלות שכלית, וביניהם אידיוט, אימבציל ומפגר (Idiot, imbecile, retarded). כידוע, ההקשרים השליליים של המושגים הללו לא איחרו להכות. מילים אלו, אשר היו שגורות בפי אנשי המקצוע ומופיעות בכתבי עת ובספרים מקצועיים, משמשות היום בהקשרן השלילי ולא בהקשרן המקצועי. ד"ר ג'ון לנגדון דאון, לדוגמה, מתאר אנשים עם מאפיינים, אשר לימים יאובחנו עם תסמונת גנטית הנושאת את שמו, במאמרו שהתפרסם בכתב העת London Hospital Reports בשנת 1866. המאמר מתהדר בכותרת Idiot's Observations on an Ethnic Classification of בשנת 1866. המאמר מתהדר Idiot's אשר בעת התקנה הפוליטית היום הייתה מעוררת שערורייה ויש לשער שהמאמר היה נפסל בשל כותרתו, עוד טרם העברת הטיוטה לסקר עמיתים.

בשנת 1969 חקקה כנסת ישראל את חוק הסעד (טיפול במפגרים) התשכ"ט, ועל פיו, אדם עם פיגור שכלי הוא "אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כשרו השכלי מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". כפי שכתוב, החוק מבדיל בין מי שמוגדר כלוקה שכלו לבין מי שלוקה בנפשו. כמו כן, החוק שם דגש על העיכוב ההתפתחותי במתן המעמד החוקי של אנשים אלה, ומכאן התוספת ההתפתחותית למושג הנהוג בימינו. לשון החוק, אשר משתמשת במושג המיושן פיגור, לא תוקנה עד היום, אך בשנת 2012 שונה המינוח החוקי ל"אנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית".

כלל בסיסי הוא ששפה יוצרת מציאות. שימוש במונחים שיש בהם שיפוט, תיוג, או התמקדות בלקות: מוגבל, שמו,

אסור שתהא בעמדת נחיתות וחולשה, ובחירת המילים הנכונה תהא עוד צעד בקידום שוויון מהותי לאנשים עם מוגבלות.

וזאת כמקובל בראשי תיבות נפוצים כמו מ"מ ודו"ח. מבחינת המושג ומה שעומד מאחוריו, יש במש"ה הקשר מיידי לשוויון שהאוכלוסייה הייחודית הזאת זכאית לו על פי חוק, ומבחינת מיצוי הזכויות. כמו כן, עולה ההקשר החיובי של המילה "שווה" בבואה לתאר אדם בחברה הישראלית. ראשי התיבות משו"ה ניתנים גם להטיות, וזהו יתרון משמעותי לשימוש יומיומי ולזרימת השיחה.

לסיכום

אוכלוסיית ה"משווים והמשוות" תצא נשכרת מראשי התיבות החדשים, וכך גם הצוותים המטפלים בה. עלינו לזכור, כי למילים ולדרך השימוש בהן יש כוח והשפעה, ועלינו לנצל זאת באופן מיטבי גם עבור אוכלוסייה זו, אשר

מחבר מכתב: אריאל טננבאום
מחלקת ילדים
המרכז הרפואי הדסה הר הצופים,
רח' צ'רצ'יל 9, ירושלים
דוא"ל: tene@hadassah.org.il

כרוניקה

אסטרטגיה מעודכנת למלחמה בפוליו ברחבי העולם



מווריאנט 1 ו-14 מווריאנט 2, כולל בפברואר 2022. באוקראינה דווח על שני מקרים בשנת 2021 ועוד 19 זוהו כחיוביים לנגיף. עקב המלחמה רק 48% מהילדים שם חוסנו. השנה החלה באסטרטגיה מעודכנת לשנים 2022-2026 המשקפת את הנלמד במגפת הקורונה ומהפצת הנגיף החי בתרכיב. המערכה לחיסוני ילדים תתבסס על הסברה המתאימה לתרבות של כל אזור, יותר נשים יגויסו ויאומנו למתן החיסונים. האסטרטגיה גם תכוון לעצור את התפשטות הנגיף החי מתרכיבי הפוליו ולמנוע הפצה במדינות שאינן אנדמיות, ולשם כך פותח תרכיב חי חדש של וריאנט מספר 2. עלות המערכה לחמש שנים מוערכת ב-4.8 מיליארד דולר, ויש קולות הטוענים שסכומים אלה עדיף להשקיע במניעת מחלות אחרות. מומחים טוענים שהמשימה למגר את הפוליו היא בלתי אפשרית ועדיף להתרכז במניעת מחלה משתקת. בין האחראים למערכה בפקיסטן, יש הטוענים כי למרות חומרת המחלה, ולמרות המספרים הקטנים יחסית של הנדבקים, המחלה כנראה לא תמוגר לחלוטין מהעולם, ויש להילחם בה ככל שאפשר (Lancet 2022;399:2004).

איתן ישראלי

אפריקה הוכרזה נקיה מפוליו בשנת 2020, לאחר שלא דווח על אף חולה במשך 5 שנים. עם זאת, בפברואר 2022, התגלה מקרה פוליו במאלאווי בילד בן 3 ששותק עקב ההדבקה. כתגובה, חוסנו מיליוני ילדים במדינה זו במרץ ואפריל. 23 מיליון ילדים חוסנו גם בטנזניה, מוזמביק וזמביה. מספר שבועות לאחר המקרה במאלאווי, דווח על מקרה במוזמביק. בשנת 1988, World Health Assembly אימצה החלטה למגר את הפוליו, בעקבות כך, חלה הפחתה של 99.9% בהיארעות המחלה, ומעריכים כי 16 מיליון איש חמקו מהמחלה וניצלו חייהם של 1.5 מיליון איש. וריאנט מספר 2 מוגר בשנת 2015, מספר 3 בשנת 2019, אך מספר 1 נשאר אנדמי במספרים נמוכים בפקיסטן ובאפגניסטן. פרט להופעת הנגיף החי באפריקה, יש מקרים הנובעים מהפצת הנגיף מהתרכיב החי הניתן דרך הפה, שעלול לעבור מוטציה לאלימות.

בשנת 2021 דווח על 614 חולים מהנגיף המוחלש, 413 מהם בניגריה, ויש זליגה למדינות סמוכות לה. בתימן היו שתי התפרצויות של וריאנטים 1 ו-2 בשנת 2019 היו 35 מקרי שיתוק