

# עובדים עם מוגבלות בלתי נראית: קדחת ים-תיכונית

## עינב חיה צרפתי ניניו וליך לוריא<sup>2</sup>

מטרת המחקר היא לבחון את אופן השתלבותם של אנשים עם מוגבלות בלתי נראית בשוק העבודה, באמצעות מקרה המבחן של חולים בקדחת ים-תיכונית. הקדחת הים-תיכונית היא מחלה כרונית ללא נראות חיצונית תמידי, ומספר החולים בה נמוך יחסית למספר החולים במחלות כרוניות רבות אחרות. המחלה זכתה עד כה בהכרה חלקית בלבד מצד הממסד, ואיננה מופיעה בספר הליקויים של המוסד לביטוח לאומי. המחקר בוחן את הגורמים המסייעים בהשתלבותם של אנשים החולים בקדחת ים-תיכונית בשוק העבודה, את הגורמים המקשים עליהם, וכן את החלטתם לחשוף את דבר מחלתם או להשאיר סמויה מהעין. לצורך המחקר נערכו ראיונות מובנים למחצה עם עשרים מרואיינים בגיל העבודה המתמודדים עם קדחת ים-תיכונית. מהמחקר ומהראיונות עולות כמה תובנות ראשית, הרצון של עובדים כי המדינה תיקח אחריות ותשתתף בעלויות הכרוכות בהעסקתם, ובפרט בתשלומים הנוגעים לדמי מחלה לשכירים ולעצמאים. שנית, החשיבות המיוחדת שבהיכרות של המעסיקים עם המחלה. לתפיסתם של העובדים, ברשות המעסיקים נמצאים הכלים הנדרשים להתאמת מקום העבודה לתעסוקה של עובדים עם קדחת ים-תיכונית. שלישית, מהראיונות עולה החשיבות שבהיכרות של העובדים עצמם עם המחלה. בחלק מהראיונות העידו העובדים על תחושת שחרור הכרוכה ב"ציאה מארון"

\* מחקר זה נתמך על ידי הקרן הלאומית למדע (מענק מס' 968/17)

מאמר זה מבוסס על עבודת הגמר לתואר שני שכתבה עינב חיה צרפתי ניניו בחוג ללימודי עבודה באוניברסיטת תל-אביב. אנו מבקשות להודות לגיא מונדלק, אפרת הרצברג-דרוקר, קרן סמיונוב טל ושירן ליפץ על הערות על טיוטות קודמות של המאמר. טיוטה של המאמר הוצגה בסדנת הקריאה: מחקר עדכני בלימודי עבודה בחוג ללימודי עבודה באוניברסיטת תל-אביב (נובמבר 2022), ואנו מבקשות להודות למשתתפי הסדנה על הערותיהם המועילות.

- 1 רפרנטית תפעול השקעות, בית ההשקעות מיטב
- 2 דוקטור, החוג ללימודי עבודה, אוניברסיטת תל-אביב

המוגבלות והשתייכות לקהילה החדשה שהולכת ומתגבשת – קהילת האנשים עם קדחת ים-תיכונית.

**מילות מפתח:** אנשים עם מוגבלות, מוגבלות בלתי נראית, קדחת ים-תיכונית, תעסוקה

## מבוא

מטרת המחקר היא לבחון את אופן השתלבותם של אנשים עם מוגבלות בלתי נראית בשוק העבודה באמצעות מקרה המבחן של חולים בקדחת ים-תיכונית. הקדחת הים-תיכונית היא מחלה כרונית ללא נראות חיצונית תמידית, ומספר החולים בה נמוך יחסית למספר החולים במחלות כרוניות רבות אחרות. הלוקים במחלה סובלים מהתקפים של כאבי בטן, חזה, מפרקים ועור, המלווים בחום. ההתקפים הם בעלי תדירות משתנה, וביניהם הלוקים במחלה חשים ונראים בריאים לחלוטין. בשל היעדרם של סממנים חיצוניים למחלה, הלוקים בה נאלצים להתמודד באופן תדיר עם השאלה אם לחשוף את המוגבלות או להשאירה סמויה מהעין. שאלה זו מתחדדת כאשר עסקינן בשוק העבודה. עובדים שבחרו – מסיבות שונות – שלא לחשוף בפני המעסיק את דבר המוגבלות, עשויים שלא ליהנות מהתאמות אפשרויות של מקומות העבודה לצורכיהם.

נוסף על כך שעובדים הלוקים במחלה לא בהכרח חושפים אותה בפני מעסיקהם, בשל מספרם הנמוך יחסית של החולים במחלה בישראל ובעולם – בהשוואה למחלות כרוניות אחרות – מעסיקים רבים אינם מכירים את המחלה ואת צורכיהם של הלוקים בה. כפי שיוסבר בהמשך המאמר, עד כה זכתה המחלה להיכרות חלקית בלבד בציבור ומצד הממסד. למעשה, רק לאחרונה החלו חולים בקדחת ים-תיכונית להתאגד במסגרות שונות ולנסות ולקדם את זכויותיהם. מחלת הקדחת הים-תיכונית היא אפוא מקרה מבחן לא רק למוגבלות בלתי נראית, אלא גם למוגבלות שמעסיקים רבים אינם מכירים, ועל כן אינם יודעים אילו אפשרויות עומדות לרשותם כדי לסייע לעובדים הלוקים בה.

המחקר מתמקד בגורמים אשר מסייעים לאנשים עם קדחת ים-תיכונית להשתלב בשוק העבודה, ובגורמים המקשים עליהם לעשות זאת. עוד בוחן המחקר את אופן התייחסותם של העובדים עצמם לדבר המוגבלות, לרבות הגילוי והאבחון שלה, וכן את החלטתם האם לחשוף את דבר המוגבלות או להשאירה סמויה מהעין. לצורך המחקר נערכו ראיונות מובנים למחצה עם עשרים מראיינים בגילי העבודה המתמודדים עם קדחת ים-תיכונית.

## סקירת ספרות

### הגישה הביקורתית למוגבלות

בעשורים האחרונים התפתח תחום לימודי המוגבלות במחקר האקדמי בעולם ( Oliver, Wendell, 1996; 1990) ובישראל (זיו ואח', 2016; טל ואח', 2017). בד בבד עם ההתפתחות האקדמית, אנשים עם מוגבלות במדינות רבות – ובין ארצות הברית, אנגליה וישראל – החלו להתארגן ולקרוא תיגר על דיכויים והדרתם לאורך ההיסטוריה (שייקספיר, 2016). המפתח למאבקים השונים היה אתגורן של גישות המבוססות על מדיקליזציה של המוגבלות ועל תפיסתה כאינדיבידואלית (שייקספיר, 2016, 91), כפי שהסביר הארגון הבריטי לאנשים עם מוגבלויות פיזיות (UPIAS): "אנו מוצאים את עצמנו מבודדים ומודרים בגלל דברים כמו גרמי מדרגות, תחבורה ציבורית ופרטית לא מתאימה, דיור לא הולם, שגרת עבודה קשיחה במפעלים ובמשרדים ומחסור בציוד ובעזרים חדשניים" (UPIAS, 1975, אצל שייקספיר, 2016, 92).

כותבים רבים עמדו על הצורך להחליף את הגישה הרפואית או האינדיבידואלית למוגבלות בגישה חברתית למוגבלות (אוליבר, 2016; שייקספיר, 2016; מור, 2012). כותבים אלו משתייכים, ככלל, לגישה המכונה **הגישה הביקורתית למוגבלות**. בבסיסה של גישה זאת עומדת השאיפה לחשוף את היסודות החברתיים, התרבותיים, הפוליטיים, הכלכליים וההיסטוריים אשר משתתפים בעיצוב המשמעויות השונות המוקנות למושג **מוגבלות** (מור, 2012, 103). מור מפרטת במאמרה ארבע תמות אשר קשורות זו לזו ומרכיבות יחדיו את הגישה הביקורתית למוגבלות. התמה הראשונה היא שהחברה, ולא המוגבלות, היא המייצרת מכשולים חברתיים וסביבתיים המונעים מאנשים עם מוגבלות השתתפות, השתייכות, בחירה ומימוש זכויות. התמה השנייה היא שמוגבלות איננה סטייה מהנורמה, אלא חלק מהגיוון האנושי. התמה השלישית היא שלא הפרט צריך להתאים את עצמו לחברה, אלא החברה היא שצריכה להתאים את עצמה לפרט ובהתאם לכך לשנות את הסביבה, את מבנה שוק העבודה ואת הסטנדרטים החברתיים כך שיתאימו לאנשים עם מוגבלות. התמה הרביעית והחשובה היא "שום דבר עלינו בלעדינו". הרעיון שבבסיס תמה זו הוא שיש חשיבות רבה להשמעת קולם של אנשים עם מוגבלות ולשיתופם בהליכי קבלת ההחלטות, לא רק בהיבטים אישיים הנוגעים לחייהם הפרטיים, אלא בכל הליך של עיצוב מדיניות שיש לו השלכות והשפעות עליהם (מור, 2012, 106–107).

### גישות שונות למוגבלות: המודל הביו-רפואי-אינדיבידואלי; המודל החברתי; המודל האפירמטיבי

כותבים מתחום הגישה הביקורתית למוגבלות הבחינו במהלך השנים בין גישות שונות ומודלים שונים למוגבלות. מודלים אלו מציגים הסתכלות שונה על מוגבלות ותפיסה שונה

שלה. במסגרת מאמר זה ייערך דיון ממוקד ולא ממצה בשלושה מודלים אשר רלוונטיים במיוחד למחקר הנוכחי. **המודל הביו-רפואי**, או **האינדיבידואלי**: על פי מודל זה, הלקות נמצאת בגוף, כלומר המודל מגדיר את המוגבלות כעול של הפרט וכטרגדיה אישית של האדם עם המוגבלות. המודל אינו מתייחס להיבטים ולתהליכים החברתיים אשר מגבילים את האנשים עם המוגבלות (לינטון, 2016).

**המודל החברתי**: מודל זה מבחין בין הלקות – המגבלה הפיזית, לבין ההקשר החברתי של המוגבלות – ההדרה החברתית. המודל מדגיש שאנשים עם מוגבלות הם קבוצה שסבלה וסובלת מדיכוי חברתי, וגורס כי המוגבלות נגרמת על ידי המבנה החברתי הקיים, אשר אינו מביא בחשבון שיש אנשים עם לקות פיזית. לדוגמה: בניין שיש בו מדרגות בלבד, ואין בו מעלית, הוא שיוצר או מעצים את המוגבלות עבור מי שאינו יכול לעלות בו ללא שימוש במעלית (שייקספיר, 2016).

**המודל האפירמטיבי**: על פי מודל זה, המוגבלות איננה טרגית. למעשה, הלקות יכולה לכלול זהויות חברתיות חיוביות, כיוון שהיא משחררת אנשים עם מוגבלות מאילוצי הנורמות החברתיות ומהתפקידים שהמערכת החברתית מטילה על אנשים ללא מוגבלות. המוגבלות יצרה עבור אנשים עם מוגבלות קבוצת השתייכות, ובדרך זו נוצרו ארגוני נכים והזדהות חיובית ולא טרגית של אנשים עם מוגבלות (סוויין ופרנקי, 2016). המודל האפירמטיבי אינו סותר את המודל החברתי, אלא מדגיש היבטים שהודגשו בו פחות. בעוד המודל החברתי מדגיש את הדיכוי כמה שמחבר בין אנשים עם מוגבלות, והמודל הרפואי מדגיש את האבחנה הרפואית כמחברת ביניהם, המודל האפירמטיבי מדגיש גם את הזהות החיובית כנקודת מוצא לחיבור. אנשים חירשים למשל, מזהים עצמם כקבוצה לא רק בגלל הדיכוי החברתי שלהם, אלא גם בגלל זהות משותפת וחיובית.

## מוגבלות בלתי נראית

כותבים אחדים הפנו במחקרם את תשומת הלב אל המיוחד והמשותף באנשים עם מוגבלות בלתי נראית (איכנגרין ואח', 2016; סמואלס, 2016; Swain & Cameron, 1999). מוגבלות בלתי נראית כוללת אומנם סוגים שונים ומגוונים של מוגבלות – לרבות מחלות כרוניות, לקויות חושיות ומוגבלות נפשית – אך יש מן המשותף לסוגיה השונים. כאשר מדובר על מוגבלות בלתי נראית, ניצב אדם עם מוגבלות, בדומה לאוכלוסיית הלהט"ב, בפני הדילמה אם לצאת מהארון או לבחור ב**פאסינג**<sup>3</sup> – האם לחשוף את המוגבלות או להשאירה סמויה מהעין?

3 פאסינג (passing): מילה שמשמעותה להצליח "לעבור" בחברה כאדם ללא מוגבלות.

מצד אחד, יציאה מהארון מבטאת קבלה עצמית והגדרה מיוחדת וחיובית של זהות אישית (איכנגרין ואח', 2016; סמואלס, 2016, 280; Swain and Cameron, 1999). כפי שהסבירו סווין וקמרון: "עם היציאה מהארון הנכה שוב אינו רואה במוגבלות סיבה לתיעוב עצמי או דבר שיש להכחישו או להסתירו, אלא קטגוריה חברתית דכאנית שנכפתה עליו, שיש לערער עליה ולפרק אותה" (Swain & Cameron, 1999), אצל סמואלס, 2016, 280). בהקשר זה עולה הטענה ולפיה עצם הרצון לא לגלות את דבר המוגבלות הוא תוצר של חברה דכאנית כלפי אנשים עם מוגבלויות. יותר מכך, חשיפת המוגבלות מאפשרת לאדם עם מוגבלות לדרוש התאמות וזכויות שונות וליהנות מהן. יציאה מהארון מאפשרת לעיתים גם היכרות עם קבוצה חברתית ושיוך לה, והפגה של הבדידות הכרוכה בהסתרה (Wendell, 1996). בהקשר זה, להסתרתה של המוגבלות ולהישארות בארון יש מחירים כבדים. מצד אחר, אנשים רבים עם מוגבלות מעדיפים – לפחות בחלק מהסיטואציות החברתיות והמקצועיות – להישאר בארון. יש שאינם מעוניינים בסטיגמה העשויה להתלוות להגדרה כאדם עם מוגבלות (Wendell, 1996). בחלק מהמקרים נקיטת פאסינג היא ברירת מחדל, ולא בחירה מכוונת (סמואלס, 2016, 285). האדם איננו מסתיר את מוגבלותו, אך גם איננו מצהיר עליה בריש גלי.

תהליך היציאה מהארון הוא תהליך ספירלי אשר מתרחש בכל פעם מחדש (סמואלס, 2016), הן בהקשרים של תעסוקה הן בהקשרים חברתיים אחרים. בהקשר של שוק העבודה, דילמת היציאה מהארון מתעוררת בכל מקום עבודה חדש שהעובד מגיע אליו. גם במהלך תקופת העבודה אצל אותו מעסיק מתעוררת הדילמה בכל פעם מחדש בפני כל עובד חדש המגיע לארגון, וכן בפני לקוחות, ספקים ונותני שירותים. זאת ועוד, יציאה מהארון היא בעלת משמעות שונה לאנשים שונים, ויש לה מופעים שונים. כך למשל, בפני אדם קטוע יד עומדת בכל יום השאלה אם לבוא למקום העבודה עם אביזר המסווה את היד הקטועה, או לא. דילמת היציאה מהארון מתחדדת עוד יותר אצל אנשים שמוגבלותם מאופיינת בתנודתיות רבה של תסמינים ושל חומרה (סמואלס, 2016, 76; Wendell, 1996). כפי שיוצג בהמשך, הקדחת הים-תיכונית מתאפיינת בהתקפים בעלי תדירות משתנה, ובין התקף להתקף האדם חש בריא. אנשים הלוקים בקדחת ים-תיכונית נאלצים אפוא לבחור בין יציאה מהארון לבין פאסינג בכל סיטואציה חברתית או מקצועית. מצד אחד, לאור אופיה של המחלה והתדירות המשתנה של ההתקפים, החלטה לצאת מהארון בזמן שהאדם חש בריא איננה החלטה מובנת מאליה. מצד אחר, הסתרת המחלה וההתקפים עשויה לגבות מחירים אישיים ומקצועיים כבדים.

### נכי-על (Supercrip Identity)

סוגיית היציאה מארון המוגבלות קשורה ונוגעת לאופן שבו אנשים ככלל, ואנשים עם מוגבלות בפרט, בוחרים להגדיר את עצמם, וכן לייצוגים השונים של מוגבלות בשיח החברתי והתקשורתי. בהקשר זה רלוונטית הספרות הענפה העוסקת בייצוגים

ובסטראוטיפים של מוגבלות (Kama, 2004; Schalk, 2016). קמה מצביע במאמרו על ייצוגים שונים של אנשים עם מוגבלות בשיח התקשורתי. ייצוגים אלו כוללים מצד אחד את דמות "הקורבן האומלל" או "הנכה המסכן", ומצד אחר את **נכי-העל** (supercrip identity) (Kama, 2004). בייצוג של האדם עם מוגבלות כ"קורבן אומלל" הוא מתואר כנוזק, חסר אונים ובלתי-עצמאי. לעומת זאת, בייצוג של האדם עם מוגבלות כנכה-על הנכות מוצגת כמשהו שניתן להתגבר עליו, ולא כמשהו שיש ללמוד לחיות ולשרוד איתו. נכה-העל מוצג לעיתים כאדם בעל מוגבלות המצליח לבצע משימות פשוטות ושגורות, למשל להצליח בלימודים ובקריירה המקצועית, ולעיתים **נכה-על מהולל** – אדם שמצליח לבצע פעילות בלתי-שגרתית ויוצאת דופן, בדרך כלל בהקשרים ספורטיביים. בתוך טווח הייצוגים של אנשים עם מוגבלות חסר ייצוג של "נכה רגיל" – ייצוג שבו הנכות איננה מוסתרת, אך גם איננה מודגשת (Kama, 2004).

## אנשים עם מוגבלות בשוק העבודה בישראל ובעולם: אתגרים וחסמים

נתונים מישראל ומהעולם מעידים על שיעורי תעסוקה נמוכים בקרב אנשים עם מוגבלות ככלל, ונמוכים במיוחד בקרב אנשים עם מוגבלות קשה (הלשכה מרכזית לסטטיסטיקה, 2021; OECD, 2010). במחקר יש עיסוק רב בחסמים ובאתגרים שאנשים עם מוגבלות נתקלים בהם בשוק העבודה (אלפסי-הנלי, 2017; פרמון, 2010; Kaye et al., 2011), אולם ההתמקדות היא ברובה באנשים עם מוגבלות נראית, ופחות בעובדים עם מוגבלות בלתי נראית.

מבין החסמים הרבים שמפורטים בספרות ובמחקר, שני חסמים רלוונטיים במיוחד להחלטתם של עובדים עם מוגבלות בלתי נראית לחשוף או שלא לחשוף את דבר מוגבלותם. חסם משמעותי המקשה על עובדים עם מוגבלות להשתלב בשוק העבודה נוגע **להפליית טעמים** של המעסיקים – תפיסות סטראוטיפיות של מעסיקים כנגד אנשים עם מוגבלות. מחקרים אחדים מראים שמעסיקים נוטים לחשוב שעובדים עם מוגבלות הם לא יעילים, חסרי כישורים, מספקים תפוקה נמוכה יחסית ומרבים להיעדר, ועל כן שילובם בעסק יפגע בהם כלכלית (אלפסי הנלי, 2017; פרמון, 2010). החשש מהפליית טעמים ומתפיסות סטראוטיפיות של מעסיקים כלפי אנשים עם מוגבלות עשוי למנוע מאנשים עם מוגבלות בלתי נראית לחשוף את דבר מוגבלותם בפני מעסיק פוטנציאלי. יותר מכך, תפיסות סטראוטיפיות של אנשים עם מוגבלות עשויות למנוע מהם להגדיר את עצמם בעיני עצמם כבעלי מוגבלות.

חסם משמעותי אחר אשר מקשה על אנשים עם מוגבלות להשתלב בשוק העבודה נוגע להיעדר התאמה של שוק העבודה ושל מקומות עבודה רבים לתעסוקה של אנשים עם מוגבלות (ILO, 2016). האופן שבו מקומות עבודה אינם מותאמים לאנשים עם מוגבלות

בלתי נראית יתבהר בהמשך, מתוך ניתוח ממצאי המחקר. עם זאת, ייאמר כבר כאן כי בהקשר של אנשים עם מוגבלות בלתי נראית, כדי להתאים את מקומות העבודה לצורכיהם נדרשת לעיתים חשיפה של המוגבלות שלהם.

### חקיקת העבודה והרווחה ואנשים עם מוגבלות

חקיקת העבודה והרווחה בישראל כוללת שורה של הסדרים שנועדו לסייע בשילובם של אנשים עם מוגבלות בשוק העבודה, לצד מתן ביטחון בהכנסה בדרך של קצבאות למי שלא מסוגל לעבוד. הסדרים אלו כוללים בראש ובראשונה את חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, תשנ"ח-1998, אשר אוסר על הפלייתם בעבודה של אנשים עם מוגבלות, ומטיל על מעסיקים חובה להתאים את מקום העבודה לתעסוקה של אדם עם מוגבלות (מור, 2012, 2019). חוק שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלות וצו ההרחבה לעידוד ולהגברת התעסוקה של אנשים עם מוגבלות כוללים גם חובת ייצוג הולם של אנשים עם מוגבלות במקומות עבודה במגזר הציבורי והפרטי (אלבין ומור, 2018). חוק שכר מינימום, תשמ"ז-1987, ותקנות שכר מינימום (שכר מותאם לעובד עם מוגבלות בעל יכולת עבודה מופחתת), תשס"ב-2002, קובעים אפשרות – שנויה במחלוקת – להעסקת עובדים עם יכולת עבודה מופחתת בשכר מינימום מופחת (קידר וגל, 2017). חוק דמי מחלה, תשל"ו-1976, מעגן את זכותם של עובדים לחופשת מחלה בתשלום – זכות חשובה במיוחד לעובדים עם מוגבלות, אשר נאלצים לעיתים להיעדר מעבודתם בשל מוגבלותם. שורה של ארגונים – ממשלתיים ולא ממשלתיים – מטפלים ומסייעים בשילובם של אנשים עם מוגבלות בשוק העבודה.

חקיקת העבודה, והזכויות התעסוקתיות המוסדרות מכוחה, חלות ברובן על עובדים שכירים בלבד, ואינן חלות על עובדים עצמאים (לוריא, 2013, 245–253). עובדים עצמאים ככלל אינם זכאים אפוא לזכויות מכוח חקיקת המגן, לרבות הזכות לימי חופשה ולדמי מחלה – זכויות בעלות משמעות רבה לעובדים עם מוגבלות. בניגוד לחקיקת העבודה, חקיקת הרווחה בישראל, ובעיקר חוק הביטוח הלאומי (נוסח משולב), תשנ"ה-1995, חלה, לפחות בחלקה, על כלל תושבי המדינה, לרבות עצמאים, שכירים ומי שאינם עובדים. חקיקת הרווחה כוללת הסדרה של ענפי ביטוחי נכות – ובראשם ביטוח הנכות הכללית – אשר אמורים לספק ביטחון בהכנסה לאנשים עם מוגבלות אשר מצויים מחוץ לשוק העבודה, או מועסקים בשוק העבודה בשכר שאיננו עובר את התקרה. במהלך השנים נעשו ניסיונות שונים לעצב את חקיקת הרווחה ואת מנגנון קצבאות הנכות באופן שלא יפגע בתמריץ לעבוד (פינטו וסטרבצ'ינסקי, 2017).

כדי לממש את הזכויות שפורטו למעלה בתחום התעסוקה והרווחה נדרשת פעמים רבות חשיפה של המוגבלות בפני המעסיק או המדינה. מחקרים רבים עומדים על הקושי של עובדים לממש את זכויותיהם הסוציאליות והתעסוקתיות (אטלן וספיר-אליעזר, 2016; גוטליב, 2021; גל ואייזנשטדט, 2009; הולר ואחי, 2021; לוריא, 2016; מור, 2009). הדברים

מורכבים עוד יותר כאשר מדובר בעובדים עם מוגבלות בלתי נראית, אשר מתלבטים אם לצאת או לא לצאת מארון המוגבלות.

בניגוד להסדרים הפרטיקולריים השונים (ולזכויות השונות) אשר פורטו עד כה – ועומדים לרשותם של עובדים עם מוגבלות בלבד – הסדרים אחרים עשויים לסייע גם לעובדים עם מוגבלות אך גם לעובדים אחרים (למשל, עובדים המטפלים בילדים או בבני משפחה אחרים, ועובדים מבוגרים), ללא צורך או תלות בחשיפת המוגבלות, ובהם שעות עבודה גמישות אשר נהוגות בחלק ממקומות העבודה, אפשרות לעבודה מהבית, וכן ימי חופשה ומחלה שניתן לנצלם לצרכים שונים (Fagan & Lallement, 2002; Anxo & O'Reilly, 2002; Schmid, 2002; Schmid, 2000). הסדרים אלו – המוכוונים כלפי כל אוכלוסיית העובדים, ולא רק כלפי עובדים עם מוגבלות – הם אוניברסליים, על כל היתרונות המשתמעים מכך. כתיבה נרחבת בתחום לימודי המוגבלות כוללת התייחסות ליתרונותיה של **מדיניות אוניברסלית** (universal design) לעומת **מדיניות פרטיקולרית** (Zola, 2005). יתרונותיהם של הסדרים אוניברסליים על פני הסדרים פרטיקולריים כוללים בין היתר, קידום שוויון, מיצוי זכויות והיעדר סטיגמות (דורון, 1997, 2019).

### זמן איטי (crip time)

מקצב החיים השונה בקרב אנשים עם מוגבלות הוא נושא שזכה לדיון נרחב למדי במסגרת לימודי המוגבלות (שוורץ, 2020). מרגרט פרייס, אליסן קאפר ואלן סמואלס פיתחו את המושג **זמן איטי** (crip time), אשר מציין את מקצב החיים השונה של אנשים עם מוגבלות כחלופה לגיטימית לתפיסת הזמן הנורמטיבית, מקדמת המהירות והיעילות (Kafer, 2017) (Price, 2011; Samuels, 2013). הכותבות מדגישות מצד אחד את הצורך של חלק מהאנשים עם מוגבלות במקצב חיים שונה, ומצד אחר את הפוטנציאל שיש במקצב חיים שונה כאמצעי משחרר וכשיקוף של המודל האפירמטיבי של מוגבלות (שוורץ, 2020; Samuels, 2017). ניתן אפוא לראות במושג **זמן איטי** לא רק ביטוי של מחלה, אלא ביטוי של תפיסה ערכית המבקשת לקדם ערכים של האטה על פני ערכים של מהירות, ספונטניות ותועלתנות. בהתאם לסמואלס ופרימן, התאמות קולקטיביות, אוניברסליות, של זמן – אשר יחולו על כלל האוכלוסייה – עשויות לסייע לעובדים עם מוגבלות יותר מאשר התאמות אינדיווידואליות פרטניות רק לעובדים עם מוגבלות (Samuels & Freeman, 2021).

### קדחת ים-תיכונית

במאמר זה נבחן את אופן התמודדותם של עובדים עם מוגבלות בלתי נראית בשוק העבודה, באמצעות מקרה המבחן של עובדים עם קדחת ים-תיכונית (Familial Mediterranean Fever). מדובר במחלה תורשתית אשר מאופיינת בהתקפים של כאבי בטן, חזה, מפרקים



ועור, המלווים בחום. כל התקף נמשך בין 24 ל-72 שעות, ובין ההתקפים האדם חש ונראה בריא לחלוטין. תדירות ההתקפים משתנה מאוד מחולה לחולה, ויכולה לנוע בין אחת לכמה ימים לבין אחת לכמה שנים (משרד הבריאות, 2021). האבחנה של קדחת ים-תיכונית היא קלינית, על בסיס התרחשותם של ההתקפים הטיפוסיים למחלה (מיכלסון ולב, 2011; שיבא, 2022). האבחנה יכולה להתבצע גם באמצעות בדיקה גנטית הבודקת את הריצוף הגנטי בגן MEFV, ומבררת אם יש בו מוטציות הגורמות למחלת הקדחת הים-תיכונית. כיום ידועות כחמישים מוטציות כאלה (פרס ופרס, 2006). הסיבוך העיקרי והחמור של המחלה הוא העמילואידוזיס, אשר הוביל בעבר לתמותה נרחבת מהמחלה בגיל צעיר עקב אי ספיקת כליות. הטיפול במחלה נעשה כיום בעיקר באמצעות תרופת הקולכיצין, אשר מביאה להקלה בחומרת המחלה, להפסקת ההתקפים או להפחתה ניכרת בתכיפותם, ויש לה תפקיד חשוב במניעת עמילואידוזיס (לידר וליבנה, 2007; פרס ופרס, 2006). התרופה מאפשרת אפוא למרבית המטופלים כיום בריאות תקינה. לצד זאת, חלק קטן מהחולים אינם מגיבים לטיפול התרופתי (פרס ופרס, 2006). בשנים האחרונות פותחו תרופות ביולוגיות אשר ניתנות בעיקר לחולים אלו, ומצליחות למנוע את ההתקפים או להפחית את מספרם (חביב והשקס, 2018).

הקדחת הים-תיכונית כלולה אומנם ברשימת המחלות אשר החולים בהן זכאים לתקרה חודשית בתשלומי ההשתתפות העצמית ברכישת תרופות לסל הבריאות,<sup>4</sup> אך היא איננה מוכרת כליקוי בספר הליקויים של המוסד לביטוח לאומי, ובניגוד למחלות כרוניות רבות – אין בספר סעיף ייעודי העוסק בה.<sup>5</sup> על כן, חולי קדחת ים-תיכונית עשויים אומנם להיות זכאים לקצבת נכות כללית (זמנית או קבועה) מהמוסד לביטוח לאומי בהתאם להחלטותיה של הוועדה הרפואית ולאחוזי הנכות שייקבעו להם שם,<sup>6</sup> אולם תהליך מימוש הזכויות הללו עשוי להיות מורכב ומסובך יותר מאשר כשמדובר במחלות אחרות, אשר מופיעות בספר הליקויים. לאחרונה יצר המוסד לביטוח לאומי שאלון רפואי ייעודי לחולי FMF, והוא עשוי להקל עליהם את הליך מימוש הזכויות.

מספר החולים במחלה בישראל ובעולם נמוך בהשוואה למספר החולים במחלות כרוניות רבות אחרות. נוסף על כך, המחלה פוגעת בעיקר ביהודים שמוצאם מצפון-אפריקה, מעיראק וממדינות השוכנות סביב אגן הים התיכון, וכן בערבים, בטורקים ובארמנים. ביהודים ממוצא אשכנזי המחלה קיימת, אך היא נדירה (משרד הבריאות, 2022; פרייליך, 2018; Bhatt & Cascella, 2022). בשל מספר החולים הנמוך יחסית, מעסיקים ועובדים

4 חוזר סמנכ"ל משרד הבריאות לפיקוח על קופות החולים ושירותי בריאות נוספים מס' 14/10 מיום 1 בנובמבר 2010: הגדרת מחלה כרונית לצורך תקרה עבור רכישת תרופות לחולים כרוניים.

5 תקנות הביטוח הלאומי (קביעת דרגת נכות לנפגעי עבודה) תשט"ז-1956, תוספת לתקנות.

6 על החלטות אלו של הוועדות הרפואיות מוגשים לעיתים ערעורים לבתי הדין לעבודה. ראו למשל: ב"ל (ת"א) 5388-06 חנה חתן – המוסד לביטוח לאומי (2007); ב"ל (ב"ש) 15623-02-16 ורדה טראבלסי – המוסד לביטוח לאומי (2016).

רבים אינם מכירים את המחלה. זאת ועוד, המיעוט היחסי של החולים עשוי להסביר את יכולתם המוגבלת להתאגד ולדרוש מהרשויות הכרה במחלה. בהקשר זה, ראוי להזכיר שגל (2002) ומור (2008) הצביעו בעבר על הקשר בין שיעורן ואופן עיצובן של גמלאות הנכות בישראל, וכן גמלאות אחרות הניתנות על ידי המוסד לביטוח לאומי, לבין הלחצים שהפעילו קבוצות לחץ שונות במהלך תהליך הסדרתן. מימון-בלאו (2013, 2021) הצביעה במחקרה על ההקשר העדתי-מזרחי של הכרת הממסד במחלת הגזזת. בשנים האחרונות מנסים חולי קדחת ים-תיכונית להתאגד באמצעות שימוש ברשתות החברתיות (דוגמת וואטסאפ ופייסבוק) וללחוץ על רשויות המדינה לקדם את זכויותיהם. מוקדם עדיין לדעת אם וכיצד מאמצים אלו יישאו פרי.

## המחקר

### שיטת המחקר

למחקר זה נבחרה שיטת המחקר האיכותני. מטרת המחקר היא לבחון את תפיסותיהם הסובייקטיביות ואת חוויותיהם האישיות של עובדים החולים בקדחת ים-תיכונית, כדי להבין את אופן התמודדתם עם מוגבלות זו בשוק העבודה. להבדיל ממחקר כמותי, המחקר האיכותני איננו מבקש להכליל, אלא להראות את המגוון והשונות. בבסיסם של הראיונות עמד הרצון להבין את החוויה של האינפורמנטים (המרואיינים) ואת המשמעות שהם מייחסים לחוויה (שקדי, 2003). במסגרת המחקר ערכה הכותבת הראשונה ראיונות עומק עם עשרים חולים וחולות בקדחת ים-תיכונית, בגילי העבודה. הראיונות היו מובנים למחצה וכללו שאלות על מצבם הרפואי, המקצועי והתעסוקתי של המרואיינים. מטרת הראיונות הייתה לבחון את תפיסותיהם של אנשים עם קדחת ים-תיכונית באשר לגורמים אשר מסייעים להם או מקשים עליהם להשתלב בשוק העבודה. עוד ביקשו הראיונות לברר את התייחסותם של העובדים עצמם לדבר המוגבלות, לרבות גילוף ואבחונה, ואת החלטתם אם לחשוף את דבר המוגבלות בפני המעסיק.

הראיונות נחלקו לשלושה חלקים. בחלק הראשון המרואיינים נשאלו שאלות בנושאים דמוגרפיים דוגמת השכלה, גיל, מצב משפחתי ואזור מגורים. בחלק השני נשאלו המרואיינים שאלות בנושאים הנוגעים להשפעות המחלה על חייהם, דוגמת אופן התגלותה, הטיפול שהם מקבלים, והקשיים שהם מתמודדים איתם בעטייה. בחלק השלישי נשאלו המרואיינים שאלות בדבר מצב התעסוקה שלהם: כיצד המעסיקים מתייחסים אליהם? האם המנהלים והעובדים האחרים במקום העבודה יודעים על קיומה של המחלה? אם כן, מה היתה תגובתם לגילוייה? האם נדרשות התאמות מיוחדות במקום העבודה? האם המרואיינים מרגישים שהמחלה פוגעת בתפקודם או בהתקדמותם במקום העבודה? האם

ארגוני העובדים מסייעים בהתאמות, בשילוב של חולי FMF בעבודה ובייצוג צורכיהם בפני המעסיקים:

המרואיינים שהשתתפו במחקר היו בתקופת הריאיון בגילי העבודה, וטווח הגילים נע בין 28 ל-59. המרואיינים התגוררו בכל רחבי מדינת ישראל, מצפון ועד דרום, ונבדלו ביניהם בעוצמת המחלה. אוכלוסיית המרואיינים מגוונת מבחינת לאום (18 יהודים ו-2 ערבים) ומגדר (14 נשים ו-6 גברים). כל המרואיינים סיימו מסלול של לימודיים אקדמיים או לימודי מקצוע. 13 מהמרואיינים הועסקו כשכירים בתקופת הריאיון, מרואיין אחד היה במעמד של עצמאי, שני מרואיינים הועסקו כשכירים נוסף על היותם עצמאים, וארבעה מרואיינים לא עבדו בתקופת הריאיון. המרואיינים הסכימו להתראיין למחקר זה לאחר שפורסמה פנייה בקבוצת הפייסבוק הישראלית לחולי קדחת ים-תיכונית. הקבוצה מונה 3,422 חברים (נכון לאפריל 2022) אשר חולים במחלה, או שאחד מבני משפחותיהם חולה בה. הראיונות נערכו בזמן ובצורה שהתאימה למרואיינים. שלושה ראיונות נערכו פנים אל פנים (שניים בבית קפה ואחד בבית המרואיין), ושאר הראיונות נערכו בטלפון. כל הראיונות ארכו בין שעה לשעה וחצי, וכולם הוקלטו ותומללו.

## ניתוח

החוקרות ערכו ניתוח תוכן תמטי (שקדי, 2003). תחילה קראו את תמלילי הראיונות פעמים אחדות כדי לאתר בהם תמות וקטגוריות משותפות. תמות אלו קודדו וקובצו בהמשך לתמות רחבות יותר, בשים לב לשאלת המחקר. החומר קודד בלי לנסות להתאימו לתמות ידועות מראש. לאחר מכן יצרו החוקרות רשימה של תמות, וצירפו להן ציטוטים נבחרים הממחישים אותן (שקדי, 2003).

## אתיקה

למחקר ניתן אישור של ועדת האתיקה האוניברסיטאית. בתחילת הראיונות הוסברה למרואיינים מטרת המחקר והובטחו להם אנונימיות וסודיות מלאה. המרואיינים נתנו הסכמה מדעת להשתתף במחקר, והובהר להם כי הם יכולים להפסיק את השתתפותם בריאיון בכל עת, או לבקש להחליף שאלה מסוימת. המרואיינים מוזכרים במאמר בשמות בדויים, וכל מידע מזהה על אודותיהם הושמט מהציטוטים.

## ממצאים

### אתגרים בשוק העבודה

מהראיונות עולה כי אחד האתגרים המרכזיים שעובדים עם קדחת ים-תיכונית נאלצים להתמודד עימו בשוק העבודה נוגע לזמני עבודה נוקשים ולא גמישים. המרואיינים הדגישו בראיונות את הצורך לעבוד במסגרת של לוחות זמנים גמישים – כאלה אשר מתחשבים במה שמכונה בספרות זמן איטי או זוחל (crip time), וכוללים אפשרות להיעדר או לעבוד פחות שעות בעת הצורך. בחלק מהמקרים סיפרו המרואיינים על התחשבות מעטה של מקום העבודה בצורך שלהם בגמישות בזמני העבודה. חלק מהמרואיינים סיפרו כי היעדרויותיהם עקב התקפי המחלה הובילו לפגיעה בקידום, לאי-נעימות ביחסים עם קולגות, ואף לפיטורים. כך למשל סיפר עומאר: "היו עבודות שלקחתי בהן יותר מדי חופשים והחליטו להפסיק להעסיק אותי בגלל זה. היו לי כאבים מאוד חזקים ולא יכולתי ללכת לעבודה ובעצם 'גירשו אותי'. כך החלטתי מעצמי להפסיק להגיע לאותו מקום עבודה".

הודיה סיפרה כי הצורך להיעדר מהעבודה משפיע על יכולתה להתקדם במקום העבודה:

בוודאי. ברור. מי ירצה לקדם אדם שכל שני וחמישי נעדר מהעבודה. אם אני שנייה יוצאת מנעליים של עובדת ועוברת לנעליים של מעסיק, אני לא רוצה לקדם אדם שהוא כאילו לא רציני, הוא נעדר הרבה, הוא פוגע לי ברצף השוטף של העשייה, לא חשוב היכן ובמה העבודה. אז גם אני לא הייתי רוצה לקדם אותו.

חלק מהעובדים סיפרו על מאמצייהם לפצות את מקום העבודה על ההיעדרויות בעקבות התקפי המחלה, ועל כך שהם מקפידים להשלים את המטלות שהחמיצו ולעבוד יותר בימים שבהם הם אינם סובלים מהתקפים, כך שתפוקתם בעבודה לא תיפגע. סיפר ירון:

הייתי מפצה. המחלה היא לא פשוטה אך צריך לדעת לחיות איתה. ישנם שני מצבים בהם אפשר לחיות איתה: אתה חי איתה ב"אוי מר לי", או שאתה חי והיא לצידך. בימים טובים בהם אין לנו התקפים, אנחנו נותנים תפוקה מלאה בעבודה ואף יותר.

טליה אמרה דברים דומים: "אני לא נלחצת כשמצטברת עבודה בזמן ימי המחלה שלי כי כשאני מגיעה אני 'מתקתקת' אותה. אני דוחקת בעצמי המון וזה משפיע ממש, כי אין ברירה, אי אפשר להישאר בבית כל זמן שאת לא מרגישה טוב".

מהראיונות עולה עוד כי היעדר מודעות או היכרות של המעסיק עם המחלה ותסמיניה מחריף מאוד את האתגרים שעובדים עם קדחת ים-תיכונית מתמודדים עימם במקום העבודה בכלל, ואת מידת ההתחשבות של מקום העבודה בצורך שלהם להיעדר מהעבודה

בשל התקפי המחלה בפרט. כך למשל סיפר מוחמד על חוסר ההיכרות של המעסיק שלו עם מחלת ה-FMF:

אני עובד ומייצר בכל יום שאני בריא, הבעיה היא שבונים עליי ובכל פעם שיש לי התקף אני לא מסוגל לעבוד וזה לא מתקבל בעבודה, כי הם לא מבינים מה זה וחושבים שאני לא מגיע מעצלנות למשל. אני אומר למעסיק שלי בכל פעם כשאני יודע שעומד להגיע התקף אני אומר למעסיק שלי, אך הוא לא מבין. הוא שואל מה יש לי ואני עונה "FMF" ואז הוא שואל "מה זה בכלל?" במגזר שלי לא יודעים מה זה אומר.

לעומת המרואיינים שסיפרו שהמחלה פוגעת או פגעה בעבר באופן משמעותי בהתקדמותם בעבודה או בהישארותם בה, מרואיינים אחרים תיארו פגיעה מינורית. כך עלה מדבריה של שרית: "אני לא מרגישה שהיא [המחלה] פוגעת בי יותר מדי. אני לא לוקחת ממש ימי מחלה. גם כשיש לי כאבי בטן בבוקר אני בכל מקרה הולכת לעבודה, רק אם זה מתגבר אני הולכת הביתה. המחלה לא פוגעת בעבודתי".

גם יואל סיפר כי המחלה לא השפיעה על השתלבותו במקומות עבודה שונים:

הייתי בצבא הרבה שנים... עבדתי בתחום היי-טק בכמה חברות. אף פעם לא היתה הערה בריאיון שיש לי את זה [המחלה]. אני חייב לומר שכשהתגייסתי והתחלתי את דרכי בצבא בשירות הסדיר אפילו לא היה להם מידע ולא ידעו לדווח על המחלה, כך שלא דיווחתי בכלל... הייתי במחלקה מובחרת... ואף אחד לא ידע מה זה FMF. הרופא ידע שיש לי משהו כזה כשאמרתי לו דאז שיש לי קדחת ים-תיכונית והסתכל עליי כאילו ברחתי מאיזה מוסד סגור ואמר לי "בסדר יש לך, אתה כמו כולם, תמשיך". לא היתה בעיה, לא היה מישהו שהשמיט אותי, זה ליווה אותי. הייתי כל בוקר לוקח את הכדורים... עם המימייה וממשיכים הלאה. אחר כך כשהשתלבתי בהיי-טק גם לא היה מי ששאל אותי או הביע עניין, זה אפילו לא הגיע לרמה של שיחה מקדמית "אתה בריא? לא בריא?" זה אף פעם לא עלה. תמיד רצו אותי בזכות הידע שלי, הניסיון שלי בעבודה, והצבתי את התנאים.

### תדירותם של התקפי המחלה

המרואיינים השונים תיארו באופן שונה את השפעתה של המוגבלות על השתלבותם בשוק ובמקום העבודה. חלקם תיארו קשיים משמעותיים, ואחרים – קשיים מינוריים. עוצמת הקשיים שהמרואיינים נתקלו בהם בשוק העבודה הושפעה, פעמים רבות, מתדירותם של התקפי המחלה. רבים מהם העידו כי בין ההתקפים הם חשים בריאים לחלוטין. מרואיינים שונים העידו על תדירות שונה של התקפים, ובעקבות זאת על רמת קושי שונה בהתמודדות עם המחלה אל מול מקום העבודה. מרבית המרואיינים סיפרו שהם סובלים מהתקפי המחלה פעם בחודש לפחות. עם זאת, היו שסיפרו על התקפים בתדירות של אחת לכמה

חודשים, ואחרים דיווחו כי ההתקף יכול להגיע בתדירות של פעם בשבוע. מן הראיונות עלה כי תדירות ההתקפים תלויה בעוצמת המחלה. זו משתנה בין חולה לחולה, ויכולה להשתנות גם בשל הטיפול הניתן לחולה והלחץ שהוא נתון בו. מוחמד תיאר כך את תדירות ההתקפים ועוצמתם:

צריך לשאול את אשתי, כי אני על הרצפה כשאני בהתקף. זה נורא, אני לא בן אדם. הבת שלי יודעת מה זה התקף בגיל שהיא זוכרת למוצה. הילדים ממש מבוהלים כשיש לי התקף, הם חושבים שאני הולך למות. אני לא יכול לנשום בהתקפים הללו. התדירות שלהם היא בכל חודש עד חודש וחצי, יחד עם הטיפול שאני נוטל באדיקות.

מדבריה של מיכל עולה כי תדירות ההתקפים משתנה בהתאם לפעילות שהיא מבצעת:

לא גבוה, טפו חמסה, כל כך, בתקופות שבהן יש יותר... נגיד בטיולים אני סובלת מזה, טיולים שיש בהם הליכה ואני 24 שעות על הרגליים זה כואב. מתחילות לכאוב הרגליים ואז יש התקף שיכול להיגרר לכל השבוע אם אני נגיד בחו"ל ולא במעקב. בשוטף זה אחת לכמה חודשים.

מהראיונות עולה שמצד אחד תדירות ההתקפים משפיעה על יכולת העבודה של המרואיינים, ומצד אחר מקום העבודה עצמו והתנאים בו עשויים להשפיע על תדירות ההתקפים. גלית, למשל, סיפרה כי תדירות ההתקפים מושפעת ממצבה הנפשי, ואילו הלחץ הנפשי מושפע, בין היתר, מעומס בעבודה:

אני יכולה להגיד לך שנפש בריאה בגוף בריא. כשהייתי עם הגרוש שלי הייתי מקבלת התקף פעם בשבוע שהיה נמשך שלושה ימים. הייתי סובלת ממש כל שבוע מהתקף. היום זה ממש פחות, אבל עדיין כל דבר הוא טריגר למחלה. מספיק לחץ בעבודה שווה התקף. אני מתרגשת שווה אני לא נושמת.

### הבחירה בתחום העיסוק

מהראיונות עלה כי האופן והמידה שבהם מחלת הקדחת הים-תיכונית משפיעה על השתלבותם של העובדים במקום העבודה קשורים גם לתחום העיסוק שבחרו בו. יותר מכך, מהראיונות עלה כי פעמים רבות המחלה השפיעה על עצם הבחירה בתחום עיסוק מסוים, או הובילה למעבר מתחום עיסוק אחד לאחר. האופן שבו חולים בקדחת הים-תיכונית נאלצים להתאים את עצמם לשוק העבודה, גם אם המחלה נותרת סמויה מהעין, מהדהד לא פעם את הביקורת של חוקרים התומכים במודל החברתי למוגבלות על כך שהמבנה החברתי ומקומות עבודה רבים אינם מותאמים דיים לתעסוקת עובדים עם מוגבלות. מהראיונות עלה כי רוב המרואיינים עובדים בתחומים אשר אינם דורשים עבודה פיזית, דוגמת משאבי אנוש, חינוך והיי-טק. חלקם סיפרו כי בחירתם בתחום עיסוקם הושפעה

ממחלתם. מיכל (מנהלת משאבי אנוש בת 35) סיפרה שבחירתה במקצוע משרדי ולא פיזי נבעה בעיקר מהיותה חולה במחלת הקדחת הים-תיכונית:

בבחירת המקצוע כן. היה לי ברור שאני לא יכולה לעשות דברים פיזית. לעולם לא מלצרת כי אין סיכוי שבעולם שאוכל לעמוד שמונה שעות על הרגליים ולפרפר, אז בבחירת העבודה כן היתה חשיבות. מבחינת מסלול קריירה, היה לי ברור שאני צריכה עבודה משרדית... כשאני לוקחת אותי שנים אחורה ברור שהיתה השפעה מסוימת על בחירת הקריירה, זה היה ברור שאקח קריירה שדורשת ישיבה.

לתפיסתה של סיוון, בעת בחירת מקצוע על חולה בקדחת הים-תיכונית לבחור במקצוע שיתאים מבחינת המחלה, אך לא פחות חשוב מכך – שיאהב את העיסוק בו.

אני חושבת אולי מבחינת אנשים שהם צריכים לבחור להם עבודה שמתאימה להם מצד אחד סביב אפיון המחלה וגם את האהבות שלהם. כשאת עושה משהו שאת באמת אוהבת לעשות אז ההתמודדות עם המחלה יותר קלה. מישהו שאל אותי בעבר מה אני עושה וסיפרתי שאני גננת והוא היה מופתע כי זו עבודה מאוד קשה. הסברתי שבגלל שאני אוהבת לעשות את מה שאני עושה הרבה יותר קל לי מבחינת המחלה.

מהראיונות עלה עוד שחלק מהמראיינים החלו לעסוק בתחום מסוים שלמדו, ולאחר שחלה החמרה במצבם הרפואי ועברו התקפים רבים הבינו שעליהם לעבור לתחום פחות פיזי או כזה שיש בו פחות לחץ. כך עולה מדבריה של טליה, שעבדה כלבורנטית ונאלצה לעשות הסבה ועובדת כיום כמנהלת אדמיניסטרטיבית:

האמת ששיינתי את תחום העבודה בכלל בגלל המחלה. הייתי לבורנטית במעבדה פסיכוביולוגית לחקר המוח והייתי עושה ניסויים בבעלי חיים. זה היה עושה לי בחילות מטורפות, בעיקר בחדר החיות... ובניתוחים שאחרי המוות. זה היה עושה לי כל הזמן התקפים. היום אני עוסקת בתחום שהוא פחות ממה שלמדתי, אבל יותר נעים.

בדומה למראיינים אחרים, גם הודיה נאלצה לוותר על העיסוק שלה בתחום החינוך, ולעבוד בעבודה פחות פיזית, כמזכירה:

אני נאלצתי לוותר על התעסוקה בחינוך בתואר שלמדתי כי הייתי נעדרת המון מהעבודה. הייתי רכזת חינוך בפנימייה של נוער בסיכון וזה גזל ממני כוחות נפשיים. כל יומיים הייתי עם התקף מרוב לחץ. אז פשוט ויתרתי, ניסיתי לעבוד בבית ספר אבל זה לא הפחית מהלחץ. בעדינות מנהל בית הספר העיר שאני נעדרת הרבה ואיזו משרה אפשר לתת לי בשנה הבאה, אז הוא הוריד לי הרבה שעות ונאלצתי לוותר על העבודה. עכשיו אני מזכירה בבית ספר.

מנקודת מבטו של איציק, חולה בקדחת ים-תיכונית המנהל שני מוסדות חינוך, על חולה ה-FMF לבחור מקצוע שיתאים לו מבחינת ההתקפים, אך באותה העת על המעסיק לבוא לקראתו ככל האפשר, במסגרת התפקיד:

זה תלוי בתפקיד שהעובד בחר לעצמו. אני לא בוחר עבורו את התפקיד, אבל אני כן יכול להיות יותר רגיש. למשל אם אני יודע שיש לי שומר שיש לו FMF אז יהיה לי חשוב שיהיה לו מזגן בבוטקה מחומם, שתהיה לו שליטה מרחוק על השער לפתוח ולסגור ושהוא לא יצטרך לקום בכל פעם, ואני לא יכול באמת לפתור את כל הדברים כי בסופו של דבר זה שומר, הוא לא יכול לתפקד בהתקף. אני אוכל להיות במודעות יותר גבוהה ולבוא לקראת, אבל בסופו של דבר העובד צריך לדעת לבחור עבודה שמתאימה לו.

ממצאים אלו מראים שמחלת ה-FMF היא גורם מרכזי בעת בחירת מקצוע בקרב החולים. ייתכן שלו המרואיינים לא היו חולים במחלה, הם היו עוסקים במקצועות אחרים, שבהם היו עשויים ליהנות יותר ואף לחוש שהם מגשימים את עצמם.

### **התאמות בעבודה: מעסיקים, המוסד לביטוח לאומי וארגוני עובדים**

מהראיונות עלתה החשיבות שיש להיכרות של המעסיק במקום העבודה עם המחלה ועם צורכיהם של העובדים, וזו אינה קיימת תמיד. כך למשל, מדבריה של כלנית עולה הצורך בהבנה מצד מעסיקים, בעיקר בגלל ההיעדרויות הרבות:

מניסיוני צריך שיהיה לך מנהל שמבין את המחלה. ברגע שהוא מבין הוא גם יודע שהתקף נמשך שלושה ימים וזה אומר שלושה ימים בהם איעדר מהעבודה. מעבר לזה אני חושבת שזה המון תלוי בך כבן אדם, איך אתה רואה ומסתכל על הדברים. אני באני מאמין שלי אני מודעת לזה שיש לי את המחלה, אבל מבחינתי אני בריאה לכל דבר ואין דבר שאני לא מסוגלת או לא יכולה לעשות.

כשירון נשאל על תקופת עבודתו כשכיר – האם מקום העבודה צריך היה לעשות התאמות כדי שיוכל לבצע את עבודתו היטב – הוא השיב שמבחינת תנאים פיזיים לא היה צורך בכך, אך כן נדרשו הבנה והכלה של המחלה. ירון הדגים את דבריו כשסיפר איך הוא עצמו, כמנהל, זיהה שעובדת שלו חולה גם היא במחלת הקדחת היס-תיכונית.

סך הכל כשאין התקף אני בריא לחלוטין ולא נדרשות התאמות, אך כשאני הייתי מנהל צוות היתה לי עובדת שגם היא היתה חולת FMF אך היא לא אמרה לנו. אני זיהיתי את ההתקפים ופניתי אליה בשאלה אם יש לה את המחלה ונעניתי בחיוב. וכך יכולתי להקל עליה את השעות או לשחרר אותה הביתה כשצריך.

מדבריהם של כמה עובדים עולה כי יש צורך בגמישות בשעות העבודה ובהורדת הלחץ. כך למשל, אמרה מיטל:

יכול להיות שאחזור ל-100% משרה אך עם האפשרות של לעבוד ימים מסוימים מהבית, פחות שעות, אני לא כל כך יודעת. 80% זה אחלה, אבל כל דבר שיכול לעזור גם מבחינת לחץ, להפחית לחץ ועומס זה סוג של התאמה. אבל אלה דברים שלא תלויים בנו.



מרואינים אחדים הדגישו את הבעייתיות שבהסדר הקיים של דמי מחלה, ודיברו על הצורך לקבלם כבר מהיום הראשון של המחלה, ולא מהיום השני והשלישי של המחלה כפי שהחוק מורה. ניתן לראות זאת מדבריה של מיטל:

ביקשתי ממנה שיכירו לי בימי מחלה מהיום הראשון, כי התקף של FMF הוא יומיים, ונותנים 100% החזר על חופש מחלה רק מהיום השלישי... זה מה שניסיתי להעביר לבוסית שלי, אבל היא לא הבינה, עדיין לא מכירים לי במחלה מהיום הראשון.

לעומת מיטל, איציק (אשר עוסק בניהול מוסדות חינוך) דיבר על צורך בשינוי המנגנון של תשלום דמי מחלה לחולי קדחת ים-תיכונית בדרך של מעורבות המוסד לביטוח לאומי:

צריך להבין שהחוק מאלץ אותי לשלם 18 יום על ימים שהוא לא עבד. 18 יום העובד לא בעבודה, כלומר אני צריך גם למצוא לו מחליף וגם לשלם לו 18 יום על ימים שהוא בכלל לא בעבודה. אין בעיה שתהיה תוספת, אבל צריכה להיות הכרה רחבה יותר בביטוח לאומי... אני מציע כמו ימי מילואים שמצד אחד אני כמעביר אמשך לשלם לו משכורת ואתבע את ביטוח לאומי על הימים הללו שהם מעבר לימי המחלה שלו. עובד שסיים את ימי המחלה שלו מצד אחד ומצד שני מקבל התקף, המעסיק ינכה לו את הימים והעובד לא יקבל כלום עבור הימים הללו, גם אם היה בהם התקף.

העובדים העצמאים שרואיינו למאמר זה הציגו מציאות מורכבת עוד יותר, שבה הם, כעצמאים, אינם זכאים לימי מחלה או לדמי אבטלה. ירון דיבר על הצורך בכך שהביטוח הלאומי יכיר בחולים כרוניים המחזיקים בעסק:

מבחינת העבודה, אם יש התקף אני סוגר את העסק, זה יכול להיות למספר ימים וזה יכול מאוד להקשות, אבל כשאין ברירה אז אין ברירה. ביטוח לאומי לא מכיר בזה בעיקר לעצמאים... קודם כל ברגע שעסק סגור אתה לא מכניס כסף, ומצד שני אתה מוציא כסף גם אם הוא סגור על שכירות, ארנונה, חשמל שהעסק צורך גם אם אתה לא נמצא. בנוסף לקוחות שלא נכנסו, אתה מפסיד את הלקוחות האלה.

מהראיונות עלה כי אף לא אחד מהעובדים שרואיינו למחקר זה בחרו להסתייע בוועד העובדים במקום עבודתם, אף שכמחציתם עבדו במקומות עבודה שיש בהם ועד עובדים. כאשר הודיה נשאלה מדוע לא שיתפה את הוועד בדבר מחלתה, השיבה כי לא חשה צורך בכך: "הוועד הוא די מרוחק ולא אישי ביום-יום שלי. שיתפתי את מי שקרוב אליי ביום-יום שלי, מי שבאמת צריך לדעת לגבי חופשים ומי שאני צריכה לתת לו דין וחשבון, המנהל הישיר שלי. אני לא רואה לנכון לשתף אחרים".

## יציאה מארון המוגבלות: השיפת המוגבלות בפני המעסיק ובפני סביבת העבודה

תהליך היציאה מהארון וחשיפת המחלה בפני המעסיק וסביבת העבודה – שאותו תיארו המרואיינים במחקר – הוא תהליך ספירלי, והוא מתרחש בכל פעם מחדש – הן בהקשר של התעסוקה הן בהקשרים חברתיים אחרים. מהמחקר עולה כי ליציאה מהארון ולחשיפת המחלה בפני המעסיק וסביבת העבודה קודמים כמה שלבים. אלה כוללים את עצם הגילוי העצמי של האדם בדבר המוגבלות, וכן את הבחירה של האדם עצמו כיצד להגדיר את עצמו בעיני עצמו: כאדם עם מוגבלות, או כאדם ללא מוגבלות. להלן נתאר את השלבים השונים בתהליך היציאה מארון המוגבלות.

### גילוי עצמי של דבר המוגבלות: אבחון המחלה

השלב הראשון בתהליך היציאה מהארון במקרה של אנשים עם קדחת ים-תיכונית נוגע לעצם הגילוי העצמי בדבר המוגבלות. המרואיינים דיווחו על תהליך אבחון מורכב. גילוי זה הוא הצעד הראשון – לפחות מבחינת העובדים עצמם – בדרך להפיכת המוגבלות מסמויה לגלויה. רק בקרב שליש מהמרואיינים התגלתה המחלה לפני גיל שלוש. בקרב שאר המרואיינים המחלה אובחנה בגיל מבוגר יותר, ורבים סיפרו שלעיתים חלפו שנים עד האבחון. בזמן זה הם סבלו מהתקפי המחלה ללא טיפול מתאים וללא ידיעה על מהותה. המרואיינים שאצלם אובחנה המחלה בגיל צעיר יחסית סיפרו כי הדבר קרה בשל ידיעה על מחלה של קרוב משפחה. מרואיינים אלו זכו לקבל טיפול במחלה מגיל הגילוי. כך תיארה למשל מיכל (בת 35):

הייתי בת שלוש, היו לי הרבה התקפים של חום, הרבה כאבי רגליים ולא ידעו מה שיש לי. יש לי בני דודים שחולים במחלה ודודה שלי אמרה לאימא שלי לפנות לפרופ' XXX. קבענו אליו תור... זה היה מאוד משמעותי. לפי מה שהם תיארו גילו שזה FMF והתחלתי טיפול בקולכיצין. אז מגיל שלוש אני מטופלת. כשהייתי צעירה הייתי כל כמה חודשים במעקבים, בצבא עשו לי בדיקה גנטית, וכיום אני במעקבים בבית חולים.

מדבריה של מיכל עולה כי המחלה אובחנה אצלה בגיל יחסית מוקדם בזכות "יציאתם" של קרובי משפחה מ"ארון המוגבלות". לעומתה, עומאר בן השלושים גילה את דבר המחלה בשלב מאוחר יחסית בחיים:

בעיקרון גיליתי את ה-FMF רק לפני כחודשיים. חייתי עם הכאבים ולא ידעו מה יש לי, חשבנו כל הזמן שזה חיידק. בכל בתי החולים והאשפוזים שהייתי לא בדקו FMF. במקרה דיברתי עם מכר שהוא מנתח בחיפה והוא המליץ לי ללכת ולעשות את הבדיקה. ביצעתי את הבדיקה והיא יצאה חיובית: שאכן יש לי FMF. חייתי איתה עד לפני חודשיים בלי לדעת שמדובר בכלל במחלה הזו, וללא תרופות.

חלק מהמראיינים סיפרו שכחלק מתהליך האבחנה הארוך והמייגע של המחלה הם עברו ניתוח להסרת התוספתן, שהתברר בדיעבד כמיותר. כך עלה מדבריו של מוחמד:

גיליתי את המחלה כשהייתי ילד קטן בסביבות גיל 11–12... כשהייתי בכיתה ו' היו לי כאבי בטן רבים ועשיתי הרבה בדיקות. בכל פעם שהיו לי כאבי בטן וביקשתי מהמורה ללכת הביתה להורים שלי היו הרבה סימני שאלה סביב זה, והם ניסו לברר עם הרופאים מה יש לי. בכל פעם רופאים אמרו שזה רק וירוס. בהמשך... רופא משפחה שהיו לו חששות לגבי F.M.F... שלח אותי לבדיקות (ספציפיות למחלה) ושם אבחנו את המחלה. אחרי הרבה שנים של התקפים, ועשו לי ניתוח אפנדיציט, וצילומים.

### **הגדרה עצמית כ"אדם עם מוגבלות" או כ"אדם ללא מוגבלות"**

מהראיונות עלה כי שלב נוסף בתהליך היציאה מהארון, לאחר האבחון והגילוי העצמי בדבר המוגבלות, נוגע לאופן שבו האדם בוחר להגדיר את עצמו ואת מוגבלותו. מהראיונות עלה חוסר רצון של כלל המראיינים להיות מוגדרים "אומללים" או "מסכנים". חלקם תיארו את המחלה ככזאת שניתן להתגבר עליה, ולא רק ללמוד לחיות ולשרוד איתה. עוד עלה מהראיונות כי אנשים עם קדחת ים-תיכונית מתמודדים מצד אחד עם הרצון להיות כאחד האדם – אדם בריא ללא שום מגבלה – אך מצד אחר חווים קשיים בתפקוד הפיזי בעת שמופיעים תסמיני המחלה וההתקף. חולים אלה התקשו להגדיר את עצמם כאנשים עם מוגבלות, וענו בשלילה לשאלה אם הם מגדירים את עצמם ככאלה. מתוך עשרים המראיינים, רק ארבעה מראיינים ענו בחיוב על שאלה זאת.

שרית מגדירה את עצמה כאדם עם מוגבלות רק בעת שהיא סובלת מהתקף. "במקרה של התקף בו אני לא יכולה לזוז אני חייבת להגיע למיטה ואני לא יכולה ללכת זקוף אסור לי להתיישר. אז במקרה של התקף אני כן מגדירה עצמי כבעלת מוגבלות. בכאב בטן אלה ממש כמה ימים של מוגבלות".

מדבריה של גלית עולה גם הדיסוננס בין הגדרתה העצמית כאדם עם מוגבלות כשהיא לבדה, לבין מצב שבו היא נמצאת בחברת אנשים, ואז היא "בארון" מבחינת חשיפת מוגבלותה. "אם אני לבד בחדר אז כן, אבל כלפי חוץ, כלפי אחרים, אני לא מגדירה את עצמי כך". מדבריה עולה כי בזמן שהיא נמצאת עם עצמה לבד היא מודה שהיא עם מוגבלות, וכי היא מתקשה לחשוף בפני אנשים את העובדה שהיא עם מוגבלות. קושי זה מסייע לשמור את מוגבלותה סמויה מהעין.

מהראיונות עולה שהחולים אינם מודעים להגדרה של אדם עם מוגבלות כפי שהיא מופיעה בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. לאחר שהוצג החוק לחלק מהמראיינים, תשובתם לשאלה אם הם מגדירים את עצמם כאנשים עם מוגבלויות השתנתה, והם מצאו כי הם עונים להגדרת המוגבלות. ניתן לראות זאת בשיחה עם רותם.

מראיינת: האם את מגדירה את עצמך כאדם עם מוגבלות?

רותם: לא.

מראיינת: אני רוצה להקריא לך כיצד החוק לאנשים עם מוגבלות מגדיר אדם עם מוגבלות: "אדם עם לקות פיזית, נפשית או שכלית לרבות קוגניטיבית, קבועה או זמנית, אשר בשלה מוגבל תפקודו באופן מהותי בתחום אחד או יותר מתחומי החיים העיקריים". נתייחס לכך בשני מצבים: בזמן התקף ובזמן רגיל שבו אין התקף. האם את מוצאת את עצמך בהגדרה זו?

רותם: ישנה מוגבלות פיזית בזמן התקף, אבל אני לא רואה משהו שונה בין זה לבין מישהו שחולה בשפעת ולא מסוגל לקום מהמיטה. זה מתוך תפקוד, לא מתוך משהו פיזי שעובר עליי, רק התפקוד. האמת כשאנחנו מדברות על היום-יום אני זוכרת את עצמי עושה כל מיני החלטות שקשורות לבחירה בעבודה. עבודה שדורשת לעמוד הרבה על הרגליים ירדה מהפרק.

מיטל מוסיפה ומתארת את הקושי והמורכבות שלה להגדיר את עצמה כאדם עם מוגבלות. היא מפחדת מהתייג שלה כאדם עם מוגבלות, ורוצה לנהל שגרת חיים נורמלית עם כמה שפחות מוגבלות. זאת אף שהיא מתאימה את צורת עבודתה למוגבלות, ומשאירה אותה סמויה מהעין:

אני מניחה שסוג של, כמו שאמרתי מאוד קשה לי להודות בזה שאני מוגבלת. אז אני יכולה להגיד שלא, אבל במקום מסוים שכן... יש הרבה מקום שהוא כן, אני משתדלת לעשות כמה שיותר דברים שאדם נורמלי עושה; ואם לא אז לוקחים כדור, נחים. יש אנשים שלוקחים את זה למקום לא טוב, אבל אני לא כזו. קיבלתי את זה והכל בסדר, ולכן זוהי הראייה שלי ודרך החשיבה שלי היא לא של "אני מוגבלת ואני מסכנה". אבל עובדתית זה גורם לי לעבוד פחות, כלומר 20% פחות משרה שזה אומר 20% פחות משכורת.

בדבריה של ענבל משתקף הרצון לא להיות במקום של החלש והקורבן:

לא. ממש לא. אני גם לא רוצה להיות במקום הזה ומקווה שהחיים לא יובילו אותי לשם. אני יודעת שאני יכולה להתחיל לחפש פתרונות כמו "אני רוצה כדורים" או "אני רוצה קנאביס רפואי". אני לא רוצה את זה, אני רוצה להיות כמו כולם. זו בחירה, ממש בחירה. יש לי אחות שגם היא חולה וסובלת מהרגליים, היא סטודנטית ואותו הסיפור בדיוק כמוני. אף אחד לא אמר לה "את יכולה להגיד שכואב לך". בחרנו במקום הלא "מתקרבן". אני לא אומרת שזה בסדר או לא בסדר, זו פשוט הדרך שבחרנו.

היא מוסיפה ואומרת:

כי אני... לא יודעת. אני חושבת שזה הבית שגדלנו בו. כמו כולם, את יכולה לעשות הכל, ואין דבר כזה קשה אלא מאתגר, ואין שום דבר שלא תוכלי לעשות בחיים הכל עניין של זמן, יכול אולי להיות קצת יותר קושי אבל את לא נכה, את כמו

כולם. אני מסתכלת אחורה ובאמת עשיתי שירות צבאי מלא, התחתנתי, הבאתי ילדים, תואר שני, אני לא מונעת מעצמי כלום.

### **יציאה מארון המוגבלות: גילוי המחלה למעסיק ולסביבה הקרובה**

המרואיינים תיארו את תהליך היציאה מהארון כתהליך מורכב וספירלי, שבו הם מבצעים בכל פעם מחדש החלטה ובחירה למי לספר על המוגבלות, ומתי. גם אם מרואיין בחר לספר למעסיקו הקודם על המחלה, הוא לא בהכרח יבחר לספר עליה גם למעסיקו הנוכחי. מהרואיונות עלה עוד כי תגובה שלילית של מעסיקים קודמים משפיעה על החלטה של עובדים שלא לחשוף את המחלה בפני מעסיקים נוכחיים או עתידיים. כך למשל, ענבל סיפרה בריאיון כי ניסיונה השלילי בעקבות חשיפת המחלה בפני הסביבה מנע ממנה לספר על דבר מחלתה במקום עבודתה:

כי אני חושבת שזה יגרום למנהלת שלי... מניסיוני כשמספרים על זה אז אנשים פתאום רואים אותך כחולה, מרחמים, חושבים "אולי קשה לה". אני לא רוצה, אני רוצה שיתייחסו אליי כמו כולם ובזכות זה שזו מחלה לא נראית לעין כמו נכויות אחרות זה לטובתי. ככה אני רואה את זה. אני בוחרת אם להגיד או לא להגיד.

בהמשך הריאיון היא מוסיפה כי היא מרגישה שהמקום שלה בעבודה יתערער אם תספר שהיא חולה במחלה: "אני אומרת לעצמי שנניח ואני בוסית בעבודה ויש לי עובדת שכבר בחודש הראשון הגיעה וכל שבוע היא חולה שלושה ימים. זו נקודת פתיחה לא טובה".

מיטל סיפרה למעסיק כי היא חולה במחלת ה-FMF רק כדי שתוכל להפחית את שעות העבודה. בריאיון היא סיפרה על תגובתו של המעסיק:

הוא ישר מאוד הבין אותי ודאג. היו כמה מנהלים שסיפרתי להם, בסופו של דבר לכל אחד יש את הבעיות שלו, הוא הבין וניסה לדאוג לי. בסופו של דבר זה מתנקם בי עכשיו, אני לא יודעת. במחלה הזו יש הרגשה שלא מאמינים לך.

מיטל ציינה כי היא מרגישה כי אף שבמקום עבודתה יודעים ומבינים כי היא חולה בקדחת ים-תיכונית, היא מרגישה שלא מאמינים לה כאשר היא מקבלת התקפים של המחלה: "אני רואה את זה על אנשים אחרים בסגנון של 'עוד פעם הוא מרגיש לא טוב', זה לא דווקא קשור ל-FMF. זו פשוט מחלה שכל הזמן אתה מרגיש בה לא טוב, התדירות הזו נראית תמוהה לאנשים, זו הכוונה שלי".

גלית סיפרה בריאיון על החלטתה בדבר העיתוי שבו היא בוחרת לחשוף את המחלה בפני מעסיק חדש, וכן על הפחד שלא יקבלו אותה לעבודה אם תחשוף את דבר המחלה:

כי, את יודעת, אני רוצה להתקבל לעבודות. את לא יכולה להגיד את זה. רק אחרי תקופה שאני מוכיחה את עצמי בעבודה, אם המחלה פוגעת בי אז אני מספרת לבוס

או לבוסית ומבקשת יותר הבנה. לצערי העולם שלנו... אפילו להביא ילד לעולם זה בעייתי בגלל הפחד לאבד את מקום העבודה שלך.

### המודל האפירמטיבי של המוגבלות

לצד החששות שעלו בראיונות מעצם היציאה מארון המוגבלות, עלתה גם התחושה המשחררת שנלווית לכך. בהקשר זה הדהד בראיונות המודל האפירמטיבי של המוגבלות, שבמסגרתו מוגבלות עשויה ליצור קבוצת השתייכות והזדהות חיובית ולא טרגית לאנשים עם מוגבלות. המרואיינים סיפרו כי בזכות הרשתות החברתיות והמידע הזמין בלחיצת כפתור נוצרו בוואטסאפ ובפייסבוק קבוצות הזדהות של חולים בקדחת היס-תיכונית, והחולים שעד עכשיו הרגישו לבד, שאיש אינו מבין אותם, הכירו בהדרגה אנשים כמוהם. פתאום הם לא לבד, והם יכולים להיחשף כחולים ולהרגיש שהם בסדר. כך עולה מדבריה של גלית:

אף פעם לא באתי ואמרתי שאני חולת FMF. אני התכחשתי למחלה. עכשיו כשאני בת 28 אני מגלה פתיחות למחלה. את יודעת איזה כיף לגלות שיש עוד אנשים ואת לא סובלת לבד או ממציה. באמת זה נתן לי כוח להתמודד. להיכנס לקבוצות [פייסבוק] ולראות שיש עוד אנשים כמוני. בכל פעם שמישהו מעלה פוסט זה מעלה בי תחושה של "בא לי לחבק אותי". אני מבינה את הכאב.

מדבריו של איציק (בן 45), החולה בקדחת יס-תיכונית ועובד כמנהל מוסדות חינוך, עולה כי בעצם החשיפה שלו את דבר מחלתו בפני עובדיו הוא נתן להם לגיטימציה לדבר עליה:

הרבה מאוד שנים לא סיפרתי לאף אחד שאני חולה, אלא הייתי מתמודד עם זה, והייתי יכול להגיד נקודתית ש"יש לי חולשה היום" ודברים כאלה. היום ברוך השם אני אומר למי ששואל כדי שתהיה יותר מודעות למחלה. מה שמצחיק הוא שכאשר אתה מספר על זה אתה בעצם נותן לגיטימציה לעובדים שלך לדבר על זה, ואתה מבין שיש הרבה כאלה שיש להם או לבן משפחה שלהם את מחלה.

יותר מכך, מדבריו של איציק עולה החשיבות שבהיכרות של מקום העבודה ומעסיקים עם מחלת הקדחת היס-תיכונית:

היא [הידיעה על אודות המחלה] חשובה, כי אם מגיע אליי היום עובד שהוא חולה FMF... אם אתה יודע שהאדם מטופל אז הוא יציב, ואם יש התקף אז אתה יודע שהתקף הוא יומיים-שלושה, אתה לא נבהל מזה. זה לא מה שיגרום לי לא לקבל אותו לעבודה כי אני יודע שהוא יכול להיות עובד מצוין והכל תלוי אילו התקפים יש לו, אופי ההתקפים, ואם הוא מטופל או לא, ובכל מקרה ההתקפים הם בטווח של שלוש ימים ונגמרים... כשאתה יודע, אז אתה יודע גם לתחם את זה, ויודע עם מה צריך להתמודד.

## דיון ומסקנות

מטרת מחקר זה היתה לבחון את אופן השתלבותם של אנשים עם מוגבלות בלתי נראית בשוק העבודה באמצעות מקרה המבחן של חולים בקדחת ים-תיכונית. ראשית, המחקר בחן את הגורמים המסייעים בהשתלבותם של אנשים החולים בקדחת ים-תיכונית בשוק העבודה, ואת הגורמים המקשים עליהם לעשות זאת. מהראיונות עלה כי אחד האתגרים העיקריים שעובדים עם קדחת ים-תיכונית נאלצים להתמודד עימו בשוק העבודה הוא זמני עבודה נוקשים ולא גמישים (שוורץ, 2020; Samuels, 2017; Price, 2011; Kafer, 2013). עוד עלה מהמחקר כי עוצמת הקשיים שהמרוויינים נתקלו בהם בשוק העבודה הושפעה, פעמים רבות, מתדירותם של התקפי המחלה, וכן מתחום העיסוק הספציפי. אתגרים שעובדים נתקלו בהם רוככו במקומות שבהם המעסיק היה בעל רצון וידע להבין את צורכיהם ולהתאים להם את מקום העבודה ואת תנאי העבודה.

שנית, המחקר בחן את החלטתם של עובדים עם מוגבלות בלתי נראית לחשוף את דבר מחלתם בפני המעסיק, או להשאירה סמויה מן העין. מהראיונות עלה כי השלבים שקודמים לשלב היציאה מהארון הם שלב הגילוי העצמי של המחלה (האבחון), וכן הבחירה אם להגדיר את עצמם כאדם עם מוגבלות או לא. מהמחקר עלה רצון של המרוויינים "לא להתקרב". ממצאים אלו מתקשרים בחלקם למודל החברתי (שייקספיר, 2016), המאמץ מסר של תפקודיות לצד מוגבלות. לצד זאת, בחלק מהראיונות עלתה שאיפה לא רק לשרוד את המחלה אלא אף להתגבר עליה. זאת בדומה לייצוג – המופיע בספרות – של "נכי-על", בניגוד ל"ינכה רגילי" (Schalk, 2016; Kama, 2004). שאיפה זו מתקשרת באופן חלקי בלבד למודל החברתי (שייקספיר, 2016), אשר מקושר לרוב לאימוץ זהות המוגבלות ולא לדחייתה או לניסיון להתגבר עליה, כפי שעולה מחלק מהממצאים. שאיפה זו עשויה להעיד על חשש של חלק מהמרוויינים מהיעדר התאמה וקבלה מלאה של החברה את המוגבלות. תהליך היציאה מהארון עצמו, כפי שהוא עולה מהראיונות, הוא תהליך ספירלי ומורכב. מצד אחד הוא מלווה לעיתים בתגובות שליליות של חלק מהמעסיקים והסביבה, ומצד אחר – בתחושת שחרור והשתייכות לקהילה חדשה (סוין ופרנץ', 2016).

מהמחקר עולה החשיבות שיש להיכרות של רשויות המדינה, המעסיקים, והאנשים עם קדחת ים-תיכונית עצמם, עם המחלה. האופן שבו המדינה מסדירה את שוק העבודה והרווחה ואת זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות אינו מביא בחשבון באופן מספק את הצרכים של עובדים עם קדחת ים-תיכונית. בכך מקשה המדינה על עובדים עם קדחת ים-תיכונית להשתלב בשוק העבודה, ולוקחת חלק בייצור ובעיצוב המוגבלות (שייקספיר, 2016). מדובר במחלה קשה אשר טרם זכתה להכרה בספר הליקויים של המוסד לביטוח לאומי. הכרה כזאת יכולה לחזק את תחושת הביטחון בהכנסה (income security) של חולים בקדחת ים-תיכונית, ובכך לרכז את הקשיים שהם מתמודדים עימם בשוק התעסוקה. יותר מכך, הכרה במחלה היתה מעלה את המודעות לה בקרב הציבור הרחב, רבות בקרב העובדים עם קדחת ים-תיכונית ובקרב אוכלוסיית המעסיקים.

אשר למעסיקים, מצד אחד המחקר מדגיש את החשיבות המיוחדת שבהיכרותם עם המחלה. למעסיקים אשר מכירים את המחלה יש כלים לבצע התאמות אשר מסייעות בהשתלבותם המוצלחת של העובדים בתעסוקה. מעסיקים אלו יודעים לעיתים אף לאתר עובדים עם קדחת ים-תיכונית ולפנות אליהם. מכאן שהגברת המודעות לקדחת ים-תיכונית בציבור ככלל, ובציבור המעסיקים בפרט, עשויה לסייע להשתלבותם המוצלחת של אנשים עם קדחת ים-תיכונית בשוק העבודה.

מצד אחר עולה מן המחקר כי התגובה של המעסיקים לעובדים החושפים בפניהם את היותם חולים בקדחת ים-תיכונית היא לעיתים מורכבת. החל ברצון לעזור, עבור דרך רחמים, וכלה בהיעדר אמון וחשש מפני ההשלכות הכלכליות הכרוכות בהעסקת עובד שכזה. יותר מכך, מהמחקר עולה כי לעיתים העובדים עצמם אינם מעוניינים להגדיר את עצמם כעובדים עם מוגבלות, ואינם מעוניינים לצאת מהארון ולחשוף את דבר מחלתם בפני המעסיק. ממצאים אלו מתחברים לספרות הדנה בדילמה סביב היציאה מארון המוגבלות (איכנגרין ואח', 2016; סמואלס, 2016, 280; Wendell, 1996; Swain & Cameron, 1999).

מכאן ניתן להסיק שכדי לסייע בהשתלבותם של עובדים עם קדחת ים-תיכונית בשוק העבודה אין די בהפצת ידע על המחלה בקרב מעסיקים, אלא יש צורך בביצוע של התאמות חברתיות רחבות ואוניברסליות, ובהשתתפות עלויות רבות יותר על המדינה. התאמות שכאלו – אשר עומדות בקנה אחד עם המודל החברתי של מוגבלות (אוליבר, 2016; מור, 2012; שייקספיר 2016) – יכולות לסייע גם לעובדים עם קדחת ים-תיכונית, אך גם לאוכלוסיות האחרות אשר אינן מעוניינות בהכרח לחשוף את צורכיהן הייחודיים בפני המעסיקים.

סוג אחד של התאמות נוגע למתן גמישות רבה יותר בעבודה – בשעות העבודה, בזמן העבודה ובמיקום העבודה. הצורך במקום עבודה המאפשר גמישות עלה בבירור מהראיונות. צורך זה מתחבר לספרות בדבר מקצב החיים השונה של אנשים עם מוגבלות, המציעה לראות בו חלופה לגיטימית לתפיסת הזמן הנורמטיבית, המקדמת מהירות ויעילות (שוורץ, 2020; Samuel, 2017; Price, 2011; Kafer, 2013). במחקר יש דיון רב על יתרונותיהם של זמני עבודה גמישים, אשר מאפשרים לעובדים לתמרן בין מנוחה לעבודה, בין עבודה לטיפול ובין מחלה לעבודה (Fagan & Lallement, 2000). מקומות אשר מעניקים לעובדים גמישות מספקים מענה גם לעובדים עם מוגבלות שיצאו מהארון וגם לאלו שבחרו שלא לחשוף את מוגבלותם. יתרה מזאת, מקומות עבודה שכאלו מספקים מענה גם לאוכלוסיות רבות נוספות – דוגמת עובדים המטפלים בבני משפחה ועובדים מבוגרים. בפועל, בספרות, במדינות שונות ובמקומות עבודה שונים יש דוגמאות להסדרים שונים ומגוונים אשר מעניקים בדרכים שונות גמישות לעובדים (Anxo & O'Reilly, 2002; Schmid, 2002).

סוג שני של התאמות רחבות יותר כולל עיצוב מחדש של שוק העבודה ברוח המודל החברתי למוגבלות – ונוגע להגדלת המחויבות המוטלת על המדינה. השאלה על מי מוטלת



האחריות לסיכונים חברתיים שונים (דוגמת נכות, היעדר עבודה בשל אבטלה, היעדר עבודה בשל צורך בטיפול בבני משפחה, היעדר הכנסה בשל פרישה מהעבודה) – על המדינה, על המעסיק או על הפרט – היא שאלה מרכזית ובסיסית בתחום עיצוב מדיניות רווחה ועבודה (Lurie, 2020; Natali & Pavolini, 2018; Summers, 1989). מדינות שונות ומשטרי רווחה שונים נבדלים ביניהם באופן שבו מתבצעת חלוקת האחריות בין הפרט, המעסיק והמדינה (Esping-Andersen, 1990). מהספרות עולים כמה יתרונות שיש בהסדרת זכויות זכויות רווחה – זכויות אשר ממומנות ומנוהלות על ידי המדינה על פני הסדרתן בדרך של זכויות תעסוקתיות – זכויות הממומנות על ידי המעסיק.<sup>7</sup> ראשית, ברגע שזכות מסוימת מוסדרת כזכות רווחה (להבדיל מזכות תעסוקתית) היא יכולה להינתן לכל התושבים במדינה, לרבות עובדים עצמאים, עובדים בכלכלת החלטורה וכאלו שאינם עובדים. שנית, ברגע שזכות מסוימת ניתנת על ידי המדינה ולא על ידי המעסיק, פוחת החשש שמעסיק יימנע מהעסקת עובדים העשויים לנצל את הזכות באופן מיוחד.<sup>8</sup>

במחקר הנוכחי, סוגיה זו עלתה בכמה הקשרים. ראשית, עובדים עצמאים שרואיינו התייחסו לקושי הנובע מהיעדר זכאותם לדמי מחלה. לו המדינה היתה מממנת את ימי המחלה (למשל בדרך של הרחבת האפשרות לקבל דמי נכות זמנית או בדרך אחרת) היה בכך משום סיוע לעצמאים שחולים בקדחת ים-תיכונית בפרט, ולאוכלוסיית העצמאים בכלל. בהקשר זה יש מקום להזכיר שעבודה כעצמאי עשויה לחסוך במידת מה את דילמת היציאה מהארון בפני המעסיק, דילמה אשר עלתה במחקר זה בקרב עובדים שכירים.

שנית, העובד הממלא תפקיד ניהול שרואיין למחקר זה ציין את הנטל הכרוך במימון ימי מחלה רבים לעובדים. העובדים, מצידם, ציינו את חוסר הנעימות הכרוך בלקיחת ימי מחלה רבים במימון המעסיק. מימון מוגבר של המדינה את ימי מחלה (שניתן, כאמור לעצב בדרכים שונות) יכול לסייע הן לעובדים עם קדחת ים-תיכונית, הן לאוכלוסיות רבות אחרות: עובדים עם מוגבלויות שונות, עובדים המטפלים בבני משפחה ועובדים מבוגרים.

מעבר להשפעות שיש במחקר על המדיניות של המדינה ושל המעסיקים, יש בו תובנות גם באשר לעובדים עם קדחת ים-תיכונית עצמם. מהראיונות שנערכו במחקר עולה החשיבות שבהיכרות של העובדים עצמם עם המחלה. היכרות שכזו היא בעלת חשיבות רבה קודם כל מבחינת אבחון של המחלה וטיפול בה בשלב מוקדם. נוסף על כך, עובדים שהיו מודעים

7 למשל: הזכות לקבל קצבת אזרחים ותיקים מהמדינה היא זכות רווחה, ואילו הזכות להפרשות מעסיק לפנסיה תעסוקתית היא זכות תעסוקתית.

8 דוגמאות לאוכלוסיות אשר עשויות לנצל את הזכות לדמי מחלה באופן מיוחד הן עובדים עם מוגבלות ועובדים המטפלים בבני משפחה (ילדים או אחרים).

למחלה בחרו מקום עבודה אשר בו הם אינם חשים את המוגבלות.<sup>9</sup> לבסוף, מחלק מהראיונות עלתה תחושת השחרור הכרוכה ביציאה מארון המוגבלות ובהשתייכות לקהילה החדשה שהולכת ומתגבשת – קהילת האנשים עם קדחת ים-תיכונית וקהילת האנשים עם מוגבלות בלתי נראית.

## מקורות

- אוליבר, מ' (2016). מתוך הפוליטיקה של ההנכיה: גישה סוציולוגית. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 57–81). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.
- אטלן, מ' וספיר-אליעזר, ד' (2016). דגשים בחוק להגברת האכיפה של דיני העבודה: אסדרה מגיבה באמת. **חוקים, ח**, 119–167.
- איכנגרין, א', אלמוג, נ' וברויאר, נ' (2016). תגובה. ארון הנכות: לצאת, להישאר או לפרק. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 299–311). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.
- אלבין, ע' ומור, ש' (2018). ייצוג הולם של אנשים עם מוגבלות בתעסוקה בישראל. **עבודה, חברה ומשפט, טו**, 75–117.
- אלפסי-הנלי, מ' (2017). מעסיקים של עובדים עם מוגבלות בישראל: עמדות, אתגרים וצרכים. **ביטחון סוציאלי, 102**, 21–58.
- גוטליב, ד' (2021). מיצוי זכויות חברתיות בישראל: ממצאי מחקר. **ביטחון סוציאלי, 113**, 17–47.
- גל, ג' (2002). עקרון הפיצוי במערכת הביטחון הסוציאלי לאנשים עם מוגבלות בישראל והשלכותיו. **עבודה, חברה ומשפט, ט**, 115–134.
- גל, ג' ואייזנשטדט, מ' (2009). **מבוא**. בתוך ג' גל ומ' אייזנשטדט (עורכים), **נגישות לצדק חברתי בישראל** (עמ' 11–22). מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל.
- דורון, א' (1997). הביטוח הלאומי במאבק על האוניברסליות. **ביטחון סוציאלי, 49**, 25–39.
- דורון, א' (2019). הטיעון נגד השימוש במבחני אמצעים. **ביטחון סוציאלי, 107**, 9–24.
- הולר, ר', בניש, א', גל, ג' ותרשיש, נ' (2021). מיצוי זכויות בישראל: מצב הידע וכיווני המחקר בעתיד. **ביטחון סוציאלי, 113**, 5–16.

9 מובן שכדאי היה שכל מקומות העבודה, או מרביתם לפחות, יהיו מותאמים לגמרי לתעסוקת עובדים עם מוגבלות, ושעובדים עם קדחת ים-תיכונית לא יהיו צריכים כלל להגביל עצמם בחיפוש העבודה למקומות עבודה מותאמים.

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. (2021). **סקר חברתי 2019: נושאים שנתיים – דיוור, משפחתיות, עזרה לקרוב משפחה עם מחלה או מוגבלות, נסיעה לחו"ל.**

זיו, נ', מור, ש' ואיכנגרין (2016). **מבוא: לימודי מוגבלות בעברית – שיח אקדמי בהתהוות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), לימודי מוגבלות: מקראה (עמ' 11–54).** מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.

חביב, ר' והשקס, פ' (2018). **תרופות נוגדות אינטרלוקין-1 (FMF). בתוך א' ליבנה, א' פרס וי' שינפלד (עורכים), קדחת ים-תיכונית משפחתית (עמ' 47–60).** עמותת ענבר.

טל, א', אלמוג, נ' וצינמון, ר"ג (2017). **דבר העורכים: תעסוקת אנשים עם מוגבלות – בין חזון למציאות. ביטחון סוציאלי, 102, 5–19.**

לוריא, ל' (2013). **דיני עבודה ורווחה במאה העשרים ואחת. הפקולטה למשפטים באוניברסיטה העברית. נבו.**

לוריא, ל' (2016). **מיצוי זכויות פנסיוניות. חוקים, ח, 169–198.**

לידר, מ' וליבנה, א' (2007). **קדחת ים-תיכונית משפחתית: רענון הגישה האבחנתית והטיפולית בעידן הגנטי. Israeli Journal of Medicine, 6.**

<http://medmedia.co.il/publications/SheetDetails.aspx?sheetid=40>

לינטון, ס' (2016). **מתוך לתבוע את המוגבלות: ידע וזהות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), לימודי מוגבלות: מקראה (עמ' 114–138).** מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.

מור, ש' (2008). **לקראת רדיקליזציה של קצבת נכות כללית: דילמות של מאבק לשינוי חברתי. בתוך מ' אייזנשטדט וג' מונדלק (עורכים), העצמה במשפט (עמ' 91–157).** אוניברסיטת תל-אביב.

מור, ש' (2009). **בין המשגה פוליטית להכרה משפטית: חסמים במימוש זכויות לאנשים עם מוגבלות. בתוך ג' גל ומ' אייזנשטדט (עורכים), נגישות לצדק חברתי בישראל (עמ' 79–133).** מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל.

מור, ש' (2012). **שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בתעסוקה: מתיקון הפרט לתיקון החברה. עיוני משפט, לה, 97–105.**

מור, ש' (2019). **עשרים שנה לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות: קווים לדמותה של מהפכה משפטית בהתהוות. משפט וממשל, כ, 267–301.**

מיכלסון, מ' ולב, ד' (2011). **קדחת ים-תיכונית (Familial Mediterranean Fever): מאבחון לטיפול. כתב העת הישראלי לרפואת ילדים, 75, 25–28.**

מימון-בלאו, ע' (2021). **אחרי המבול: מנגנוני פיצוי באירועים רבי נפגעים בישראל. נבו.**

מימון-בלאו, ע' (2013). **זהות אבודה: בין משפט לחברה בפרשת נפגעי הטיפול בגזות. מעשי משפט, ה, 59–80.**

משרד הבריאות (2021). **מחלה גנטית: קדחת ים-תיכונית**.  
[https://www.health.gov.il/Subjects/Genetics/genetic\\_disorders/North\\_Africa/Pages/FMF.aspx](https://www.health.gov.il/Subjects/Genetics/genetic_disorders/North_Africa/Pages/FMF.aspx)

סווין, ג'י, ופרנץ, ס' (2016). לקראת מודל אפירמטיבי של מוגבלות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 148–163). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.

סמואלס, א' (2016). הגוף שלי, הארון שלי: מוגבלות בלתי נראית וגבולות שיח היציאה מהארון. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 276–298). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.

פינטו, א' וסטרבצ'ינסקי, מ' (2017). בחינת ההשפעה של חוק לרון על מקבלי קצבת נכות כללית היוצאים לעבוד: שיעור המעסיקים ומאפייניהם. **ביטחון סוציאלי**, 102, 187–228.

פרמון, ב' (2010). שילוב אנשים בעלי מוגבלות בשוק העבודה: תמורות בתפיסות, פיתוח כלים ותוכניות תעסוקה. **עניין של גישה**, 10, 5–20.

פרייליך, ר' (2018). FMF (קדחת משפחתית ים-תיכונית): כל מה שצריך לדעת. **כמוני: חברים לבריאות**.

פרס, א' ופרס, מ' (2006). קדחת ים-תיכונית משפחתית. **ראומטולוגיה**, 2.

קידר, א' וגל, ג' (2017). תהליך עיצוב המדיניות של שכר מינימום מותאם: ישראל כחקר מקרה. **ביטחון סוציאלי**, 102, 101–144.

שוורץ, י' (2020). איטיות נפשית בעולם מהיר: בין פרספקטיבה פילוסופית למדיניות חברתית. **ביטחון סוציאלי**, 111, 9–20.

שיבא – תל השומר. (2022). **מהי מחלת ה-FMF?**

שייקספיר, ט' (2016). המודל החברתי של מוגבלות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 91–102). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.

שקדי, א' (2003). **מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תאוריה ויישום**. רמות.

Anxo, D., & O'Reily, J. (2002). Working time transitions and transitional labour markets. In B. Gazier & G. Schmid (Eds.), *The dynamics of full employment: Social integration through transitional labour markets* (pp. 339–364). Edward Elgar Publishing.

Bhatt, H., & Cascella, M. (2022). *Familial Mediterranean Fever*. NIH National Library of Medicine.

Esping-Andersen, G. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton University Press.

- Fagan, C., & Lallement, M. (2000). Working time, social integration and transitional labor markets. In J. O'Reilly, I. Cebrian, & M. Lallmen (Eds.), *Working time changes: Social integration through transitional labour markets* (pp. 25–60). Edward Elgar Publishing.
- ILO. (2016). *Promoting diversity and inclusion through workplace adjustments: A practical guide*.
- Kafer, A. (2013). *Feminist queer crip*. Indiana University Press.
- Kama, A. (2004). Supercrips versus the pitiful handicapped: Reception of disabling images by disabled audience members. *Communications*, 29(4), 447–466. <https://doi.org/10.1515/comm.2004.29.4.447>
- Kaye, H., S., Jans. L. H., & Jones, E. C. (2011). Why don't employers hire and retain workers with disabilities? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(4), 526–536. <https://doi.org/10.1007/s10926-011-9302-8>
- Lurie, L. (2020). Occupational welfare in Israel: A study of collective agreements and benefits. *International Journal of Comparative Labour Law and Industrial Relations*, 36(3), 281–314. <https://doi.org/10.54648/ijcl2020013>
- Natali, D., & Pavolini, E. (2018). Occupational welfare in Europe: an analytical and methodological introduction. In D. Natali, E. Pavolini, & B. Vanhercke (Eds.), *Occupational welfare in Europe: Risks, opportunities and social partner involvement* (pp. 9–30). TUI, The European Trade Union Institute.
- OECD. (2010). *Sickness, disability and work: Breaking the barriers: A synthesis of findings across OECD countries*. <https://doi.org/10.1787/9789264088856-en>
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement: A sociological approach*. St. Martin's Press.
- Price, M. (2011). *Mad at school: Rhetorics of mental disability and academic life*. University of Michigan Press.
- Samuels, E. (2017). Six ways looking at crip time. *Disability Studies Quarterly*, 37(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v37i3.5824>
- Samuels, E., & Freeman, E. (2021). Introduction: Crip temporalities. *South Atlantic Quarterly*, 120(2), 345–254. <https://doi.org/10.1215/00382876-8915937>
- Schalk, S. (2016). Reevaluating the supercrip. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 10(1), 71–87. <https://doi.org/10.3828/jlcds.2016.5>
- Schmid, G. (2002). Transitional labour markets and the European social model: Towards a new employment compact. In B. Gazier & G. Schmid (Eds.), *The*

*dynamics of full employment: Social integration through transitional labour markets* (pp. 393–436). Edward Elgar Publishing.

Summers, L. H. (1989). Some simple economics of mandated benefits. *The American Economic Review*, 79(2), 177–183.

Swain, J., & Cameron, C. (1999). Unless otherwise stated: Discourses of labelling and identity in coming out. In M. Corker & S. French (Eds.), *Disability discourse* (pp. 68–78). Open University Press.

UPIAS. (Union of the Physically Impaired Against Segregation) (1975). *Policy Statement*.

Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflection on disability*. Routledge.

Zola, I. K. (2005). Toward the necessary universalizing of a disability policy. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 401–428.

<https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00436.x>