
This is the **published version** of the bachelor thesis:

Jiménez Muñoz, Gisela. *Precarietat laboral i esclerosi múltiple : una relació bidireccional en les trajectòries laborals*. Treball de Final de Grau (Universitat Autònoma de Barcelona), 2026 (Relacions laborals). 90 pàg.

This version is available at <https://ddd.uab.cat/record/331838>

under the terms of the  license.



**PRECARIETAT LABORAL I ESCLEROSI MÚLTIPLE: UNA
RELACIÓ BIDIRECCIONAL EN LES TRAJECTÒRIES
LABORALS**

UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

Facultat de Dret

Grau en Relacions Laborals

Autora: Gisela Jiménez Muñoz

Tutora acadèmica: Mireia Bolibar Planas

Resumen:

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que suele diagnosticarse en etapas centrales de la vida laboral, lo que puede tener un impacto significativo en las trayectorias profesionales de las personas que la padecen.

En este trabajo se quiere estudiar la relación bidireccional que hay entre la precariedad y la propia enfermedad en las trayectorias laborales. Cómo la enfermedad puede aumentar el riesgo de situaciones laborales precarias y cómo la precariedad laboral puede influir negativamente en la salud y el bienestar de las personas con EM. Se incluirá una parte práctica de carácter cualitativo basada en entrevistas semiestructuradas a personas con esclerosis múltiple y experiencia laboral previa o actual, con el objetivo de recoger sus vivencias y percepciones sobre el ámbito laboral.

Por último, el análisis de las experiencias laborales de las personas con esclerosis múltiple permite comprender cómo la enfermedad y las condiciones laborales pueden interactuar a lo largo de las trayectorias profesionales, generando procesos de vulnerabilidad y precarización. Este enfoque permite identificar los factores que explican estas dinámicas y las dificultades que afrontan las personas con EM en su recorrido laboral.

Palabras clave: esclerosis múltiple, precariedad laboral, trayectorias laborales, salud laboral, inclusión laboral, trabajador enfermo.

Resum:

L'esclerosi múltiple (EM) és una malaltia neurològica crònica que sol diagnosticar-se en etapes centrals de la vida laboral, la qual cosa pot tenir un impacte significatiu en les trajectòries professionals de les persones que la pateixen.

En aquest treball es vol estudiar la relació bidireccional que hi ha entre la precarietat i la mateixa malaltia en les trajectòries laborals. Com la malaltia pot augmentar el risc de situacions laborals precàries i com la precarietat laboral pot influir negativament en la salut i el benestar de les persones amb EM. S'inclourà una part pràctica de caràcter qualitatiu basada en entrevistes semiestructurades a persones amb esclerosi múltiple i experiència laboral prèvia o actual, amb l'objectiu de recollir les seves vivències i percepcions sobre l'àmbit laboral.

Per últim, l'anàlisi de les experiències laborals de les persones amb esclerosi múltiple permet comprendre com la malaltia i les condicions laborals poden interactuar al llarg de les trajectòries professionals, generant processos de vulnerabilitat i precarització. Aquest enfocament permet identificar els factors que expliquen aquestes dinàmiques i les dificultats que afronten les persones amb EM en el seu recorregut laboral.

Paraules clau: esclerosi múltiple, precarietat laboral, trajectòries laborals, salut laboral, inclusió laboral, treballador malalt.

Abstract:

Multiple sclerosis (MS) is a chronic neurological disease that is usually diagnosed in central stages of working life, which can have a significant impact on the professional careers of people who suffer from it.

In this work we want to study the bidirectional relationship between precariousness and the same disease in work trajectories. How the disease can increase the risk of precarious work situations and how job insecurity can negatively influence the health and well-being of people with MS. A qualitative practical part will be included based on semi-structured interviews with people with multiple sclerosis and previous or current work experience, with the aim of collecting their experiences and perceptions about the workplace.

Finally, the analysis of the work experiences of people with multiple sclerosis makes it possible to understand how the disease and working conditions can interact throughout professional trajectories, generating processes of vulnerability and precarisation. This approach allows the identification of the factors that explain these dynamics and the difficulties faced by people with MS in their working lives.

Keywords: multiple sclerosis, job insecurity, job trajectories, occupational health, job inclusion, sick worker.

Agraïments

En primer lloc, vull expressar el meu agraïment a la meva tutora acadèmica, Mireia Bolibar Planas, que m'ha acompanyat al llarg de tot aquest procés fins i tot a distància. Gràcies per l'orientació, la disponibilitat i els consells.

En segon lloc, vull agrair a la meva família i amics de tota la vida, en especial als meus pares, germà i parella, gràcies per haver estat sempre al meu costat, per recolzar cada decisió que he pres i per fer-me sentir acompanyada. I als meus avis, que no podran veure'm graduar-me, però que sé que estaran amb mi.

Vull fer un agraïment especial a les amigues que he conegut durant aquest grau. Heu fet que aquests quatre anys siguin molt més que una carrera, i me les emporto per sempre. Als meus amics d'Ermaus agrair haver estat presents en aquella etapa tan diferent i tan especial. Aquest treball va néixer a Milà, i sense ells no hauria arribat fins aquí.

Vull agrair també a les persones que van participar en les entrevistes. Són persones molt valentes, i espero que la vida els doni tot el que es mereixen. Sense la seva generositat i confiança, aquest treball no existiria.

Finalment, vull dedicar aquest treball a la Gisela de 2023, que va conèixer de primera mà el que és aquesta malaltia i la gran dimensió que té, diferent per a cadascú que la viu. No ha estat un treball fàcil, perquè separar la recerca del viscut personalment té el seu cost. Però precisament per això ha valgut la pena fer-lo. I també el vull dedicar a la Gisela del futur, la que encara no sap com estarà, però que no tindrà por.

Gràcies a tots.

ÍNDEX

1. Introducció	8
2. Objectius	9
2.1 Objectiu general:	9
2.2 Objectius específics:	9
3. Marc teòric	10
3.1 Que és l'esclerosi múltiple	10
3.1.1 Tipus	10
3.1.2 Síntomes	11
3.2 Esclerosi múltiple i ocupació: impacte, barreres i suports	11
3.2.1 Impacte de la EM en la trajectòria laboral i el rendiment	11
3.2.2 Barreres en la inclusió laboral	12
3.2.3 Factors de suport i bones pràctiques	13
3.3 Marc legal i polítiques d'inclusió laboral	14
3.3.1 Informar del diagnòstic	14
3.3.2 Acomiadaments	14
3.3.3 Sol·licitar adaptacions en el lloc de treball	15
3.3.4 Reconeixement de la discapacitat i drets laborals	15
3.4 Precarietat laboral: concepte i dimensions	16
3.4.1 Concepte	16
3.4.2 Dimensions	17
3.4.3 Història	17
3.5 Precarietat laboral i salut	18
3.5.1 La precarietat com a determinant de la salut:	18
3.5.2 El treballador malalt:	19
4. Metodologia	22
5. Resultats empírics	24
5.1 Presentació dels casos	24
5.2 La malaltia com a punt d'inflexió en la trajectòria laboral	26
5.3 De la malaltia a la precarietat: mecanismes i trajectòries	26
5.4 De la precarietat a la malaltia	29
5.5 La bidireccionalitat	32
5.6 El paper del suport i la necessitat de canvi	36
6. Conclusions	38
7. Bibliografia	41
8. Annex	43

1. Introducció

Si mirem enrere, ens adonem que el mercat de treball ha patit una transformació profunda en les últimes dècades, encara que falta molt per fer. Avui dia segueix sent molt probable trobar feines on hi ha inestabilitat, contractes temporals i salaris que no arriben a final de mes. Aquesta manca de protecció és el que anomenem precarietat laboral, una realitat que acaba colpejant directament la salut i el benestar de les persones. I quan parlem de salut i treball, hi ha col·lectius per als quals aquesta realitat és especialment dura.

L'esclerosi múltiple n'és un exemple clar. Parlem d'una malaltia neurològica crònica que sol aparèixer de cop quan ets jove o estàs en plena maduresa, precisament quan més pes té la vida professional. Conviure amb l'EM és no saber mai com estaràs d'aquí un any, ni d'aquí un mes. La fatiga que no marxa, les dificultats de mobilitat o la boira cognitiva fan que tasques que abans eren rutinàries es converteixin en una muntanya. Tot i així, moltes persones amb EM tenen les ganes i la capacitat de seguir treballant, però necessiten que el seu entorn no els giri l'esquena. Quan no hi ha marge per parar o adaptar-se, la persona acaba atrapada en la precarietat o es veu obligada a abandonar el mercat laboral abans d'hora.

És aquí on apareix la relació bidireccional que focalitza aquest treball i la hipòtesi principal: la malaltia pot conduir a situacions de precarietat, però les condicions laborals precàries i estressants també empitjoren l'evolució de la malaltia. Un cercle que, sense intervenció, tendeix a tancar-se progressivament i que afecta la vida de moltes persones en silenci, sense que gairebé ningú ho vegi des de fora.

Per entendre aquesta dinàmica de veritat, aquest treball ha apostat per una aproximació qualitativa basada en entrevistes semiestructurades a persones amb esclerosi múltiple i experiència laboral. Perquè l'única manera d'entendre realment què significa aquesta doble batalla és escoltar les veus de qui ho viu de primera mà.

El treball s'estructura en sis parts: els objectius, el marc teòric, la metodologia, la part empírica i les conclusions, que tanquen amb una reflexió sobre el que aquestes trajectòries revelen sobre el mercat de treball i les persones que el transiten amb una malaltia crònica.

2. Objectius

2.1 Objectiu general:

L'objectiu general és analitzar la relació bidireccional entre la precarietat laboral i l'esclerosi múltiple, amb l'objectiu de comprendre com les condicions de treball influeixen en la salut i les trajectòries laborals de les persones amb EM i com la mateixa malaltia pot afavorir situacions de precarietat o exclusió del mercat de treball.

2.2 Objectius específics:

- Analitzar l'impacte de l'esclerosi múltiple en les trajectòries laborals de les persones diagnosticades, identificant les barreres que dificulten la seva inclusió i examinant com la malaltia condiciona la continuïtat, el rendiment i les decisions professionals."
- Identificar les principals formes de precarietat laboral que afecten les persones amb EM i analitzar com aquestes impacten en la seva salut física, mental i emocional, integrant la percepció subjectiva del pacient respecte a la seva pròpia vulnerabilitat i qualitat de vida laboral.
- Analitzar els factors de suport, les adaptacions laborals i les bones pràctiques que afavoreixen la continuïtat laboral i el benestar de les persones amb esclerosi múltiple.
- Reflexionar sobre la necessitat de promoure polítiques laborals inclusives i entorns de treball més flexibles que permetin compatibilitzar el treball amb una malaltia crònica.

3. Marc teòric

3.1 Que és l'esclerosi múltiple

L'esclerosi múltiple (EM) és una malaltia neurològica que afecta principalment el sistema nerviós central, en concret, al cervell i la medul·la espinal. Es caracteritza per la inflamació i el mal en la mielina, una substància que recobreix i protegeix les fibres nervioses. Avui en dia encara no se sap amb exactitud les causes d'aquesta malaltia i perquè s'origina, se sap que la majoria dels casos apareixen entre 20 i 40 anys, en plena etapa mitjana de la vida relacionada directament amb la laboral. Aquesta malaltia sol donar-se més en dones que homes i alguna cosa que molts pacients tenen en comú és la falta de vitamina D i tenir la pell blanca.¹

Aquesta malaltia avui dia no té cura, és a dir és crònica i la diuen la “malaltia de les mil cares”, perquè no es manifesta igual en totes les persones ni segueix un únic patró d'evolució. També aquests símptomes poden canviar amb el temps, la qual cosa fa que sigui una malaltia difícil de predir i de comprendre. Encara que aquesta no tingui cura existeixen tractaments que ajuden a accelerar la recuperació de les crisis, canviar el curs de la malaltia i controlar els símptomes.

3.1.1 Tipus

Els tipus d'esclerosi múltiple depenen de la progressió dels símptomes i la freqüència de les recaigudes. Els tipus d'esclerosi múltiple són els següents:

- Síndrome Clínica Aïllada: Persones que pateixen d'un primer episodi de símptomes neurològics causats per la inflamació i desmielinització en el Sistema Nerviós Central.
- Esclerosi Múltiple remitent recurrent (EMRR): Aquest tipus és el que pateix la majoria de les persones amb Esclerosi múltiple. Els brots són imprevisibles i poden aparèixer símptomes en qualsevol moment, tenen períodes amb símptomes nous o recaigudes que apareixen durant dies o setmanes i normalment milloren en forma parcial o total. Aquestes recaigudes estan seguides de períodes tranquils de remissió de la malaltia que poden durar mesos i fins i tot anys.
- Esclerosi Múltiple secundària progressiva (EMPS): Moltes de les persones amb EMRR desenvoluparan EMSP, en la qual la seva discapacitat empitjora amb el pas del temps afectant especialment la mobilitat i capacitat funcional. La malaltia deixa

¹ Esclerosis Múltiple España. (s. f.). ¿Qué es la esclerosis múltiple?
<https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/>

d'aparèixer en brots clarament definits, i passa a un procés més continu d'empitjorament, amb o sense recaigudes puntuals.

- Esclerosi Múltiple primària progressiva (EMPP): El percentatge d'aquest és el més baix i és el menys comú. Els afectats no experimenten recaigudes, però la seva discapacitat continua empitjorant gradualment amb el pas del temps.²

3.1.2 Síntomes

Els símptomes més comuns de l'esclerosi múltiple inclouen dificultat per a caminar, fatiga intensa, deterioració de la coordinació i la funció cognitiva, problemes d'equilibri, canvis d'humor i alteracions visuals. Aquests símptomes poden dificultar fins i tot tasques senzilles com vestir-se, banyar-se o cuinar. La participació en activitats socials, professionals i d'oci també pot veure's limitada. Per a algunes persones, la fatiga és el símptoma principal, mentre que unes altres experimenten limitacions de mobilitat, alteracions visuals o deterioració cognitiva, molts d'aquests símptomes passen desapercebuts per als qui les envolten.³

3.2 Esclerosi múltiple i ocupació: impacte, barreres i suports

3.2.1 Impacte de la EM en la trajectòria laboral i el rendiment

A Espanya, s'estima que al voltant de 55. 000 individus viuen amb esclerosi múltiple, una malaltia que impacta el sistema nerviós central i pot manifestar-se de diverses maneres.⁴

L'Informe mundial sobre ocupació i EM (MSIF, 2016) ja indicava que la taxa d'ocupació de persones amb EM a Espanya era del 56%, una mica per sota de la mitjana global. També esmentava que gairebé la meitat d'aquestes persones havia de reconsiderar la seva trajectòria professional poc després de rebre el diagnòstic, i prop del 70% deixava de treballar en un termini de deu anys. Recerques més recents, com el AprEM del Llibre blanc de l'Esclerosi Múltiple (2020), indica que en mitjana, una persona amb EM deixa de treballar al voltant de 24 anys després del diagnòstic, encara que hi ha molta variabilitat, ja que alguns ho fan en els primers deu anys, mentre que unes altres poden continuar treballant durant un període més prolongat.

² Esclerosis Múltiple España. (2023b, julio 7). Tipos de esclerosis múltiple <https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/tipos-de-esclerosis-multiple/>

³ Esclerosis múltiple - Síntomas y causas - Mayo Clinic. (s. f.). <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/multiple-sclerosis/symptoms-causes/syc-20350269>

⁴ MÚltiplo. (2025, 10 octubre). Esclerosis múltiple y trabajo: un tándem complejo. Fundación Esclerosis Múltiple. <https://www.fem.es/es/gestionar-la-esclerosis-multiple-en-el-trabajo/>

Aquestes estadístiques indiquen un augment en el perill de desocupació i marginació laboral entre els individus amb EM. Així i tot, això no significa que puguem dir que la EM impedeixi treballar, ja que dependrà de factors com ara el nivell educatiu, tipus d'ocupació, el nivell de discapacitat, la possibilitat de fer ajustos en el lloc de treball i, en resum, de la situació particular de cada persona.

Gràcies als diferents tractaments i medicines per a enfrontar aquesta malaltia el percentatge es redueix al llarg dels anys, però en tractar-se d'una malaltia crònica convius amb ella al llarg de la teva vida, els símptomes de cada pacient seran claus per a determinar si pot continuar amb la seva vida laboral o no.

Si alguna cosa caracteritza a la EM és la seva evolució incerta, els símptomes poden afectar l'acompliment del treball des de l'inici de la malaltia, de manera progressiva, dependent del curs que adopti la mateixa. Segons diferents estudis el símptoma més comú de la malaltia i que afecta més en la vida laboral és la fatiga, per això els treballs físics o que impliquen estar molta estona dempeus poden ser complicats per als pacients de EM.

Hi ha un significatiu impacte en la planificació de futur a causa de la incertesa sobre si es podrà continuar treballant igual i la por de no poder mantenir una estabilitat econòmica. També afecta emocionalment i psicològicament, ja que estar ocupat pot oferir avantatges tant en la salut com en les relacions socials per a aquells que pateixen esclerosi múltiple. Aquells que han d'abandonar per culpa de l'efecte de la malaltia enfronten un risc significativament més alt d'experimentar depressió, pot aparèixer en fins a un 50% dels pacients amb esclerosi múltiple i és tres vegades més freqüent que en la població general.⁵

3.2.2 Barreres en la inclusió laboral

Trobar i mantenir una feina quan tens esclerosi múltiple no és senzill. No és només qüestió dels símptomes en si mateixos, sinó de com aquests xoquen amb les exigències del dia a dia laboral i, molt sovint, amb la manera com l'entorn de treball respon a la malaltia.

Les dificultats més directes venen dels propis símptomes. La fatiga, les limitacions de mobilitat o els problemes d'equilibri fan que certes tasques físiques siguin difícils d'assumir sense adaptacions. A això s'hi sumen les dificultats cognitives, que sovint passen desapercebudes des de fora però que afecten el rendiment de manera real. Concentrar-se,

⁵ Fundación Esclerosis Múltiple. (2024). Guía de empleo y EM.
<https://www.fem.es/wp-content/uploads/2024/02/guia-empleo-y-em-1.pdf>

recordar coses o processar informació amb rapidesa es converteix en un esforç que els companys no veuen i que per tant tampoc s'entén.⁶

Més enllà dels símptomes, l'organització del treball en si mateixa pot ser un obstacle. Horaris rígids, torns rotatius o l'obligació de presencialitat no s'adapten bé a una malaltia tan variable com l'EM. I quan la malaltia és invisible, apareix un problema afegit, la persona pot sentir-se qüestionada pels companys o pels superiors quan diu que no es troba bé, cosa que genera desconfiança i un ambient que no convida a demanar ajuda.⁷

Tot plegat té un cost emocional important. La incertesa sobre com evolucionarà la malaltia, la por a perdre la feina o a ser tractada diferent, o el fet d'amagar el diagnòstic per evitar conseqüències, situen la persona en una posició de pressió constant que rarament es fa visible des de fora.⁸

3.2.3 Factors de suport i bones pràctiques

Més enllà dels obstacles que poden complicar la vida laboral de les persones que viuen amb esclerosi múltiple (EM), hi ha moltes maneres de fer que seguir treballant no sigui només possible, sinó també digne i satisfactori. Sovint, tot comença amb les adaptacions al lloc de treball. No cal pensar en canvis enormes de vegades, reorganitzar una mica les tasques, distribuir millor els horaris o simplement fer pauses curtes pot canviar molt la manera com es viu la fatiga del dia a dia.

A més d'aquests ajustos, el teletreball i la flexibilitat horària s'han convertit en eines que marquen una diferència real. Poder adaptar el ritme de treball a com et trobes cada dia, en lloc d'haver de forçar el cos a seguir una jornada fixa, estalvia un desgast enorme, sobretot el que suposen els desplaçaments quan no tens un bon dia. Allò que sovint es passa per alt, i que en canvi és fonamental, és el suport humà dins l'empresa. Tenir responsables i companys que sàpiguen escoltar, que estiguin disposats a entendre i a adaptar-se, crea un clima en què la persona se sent segura. Quan pots explicar el que necessites sense por a ser jutjat, el benestar emocional millora molt.

⁶ Esclerosis Múltiple España. (2019, mayo 27). Síntomas de la esclerosis múltiple: muchos, distintos y algunos invisibles. <https://esclerosismultiple.com/sintomas-visibles-invisibles-esclerosis-multiple-enfermedad-heterogenea/>

⁷ Juanola, L. (2023, 8 febrero). Cómo afrontar las dificultades cognitivas en la esclerosis múltiple. Fundación Esclerosis Múltiple. <https://www.fem.es/es/como-afrontar-las-dificultades-cognitivas-en-la-esclerosis-multiple/>

⁸ Ponzio, M., Podda, J., Pignattelli, E., Verri, A., Persechino, B., Vitturi, B. K., Bandiera, P., Manacorda, T., Inglese, M., Durando, P., & Battaglia, M. A. (2023). Work Difficulties in People with Multiple Sclerosis. Journal Of Occupational Rehabilitation, 34(3), 606-617. <https://doi.org/10.1007/s10926-023-10149-9>

Finalment, l'acompanyament especialitzat també juga un paper clau. Les entitats de persones amb EM ofereixen suport des del principi, sovint just després del diagnòstic, quan tot sembla incert i aclaparador. Saber que hi ha algú que t'entén, que t'explica els teus drets i que t'orienta en el terreny professional fa una diferència enorme.⁹

3.3 Marc legal i polítiques d'inclusió laboral

3.3.1 Informar del diagnòstic

Una persona que sofreix d'esclerosi múltiple no està obligada a comunicar aquesta condició durant una entrevista o en el seu treball. No és una exigència, i a més, els ocupadors tenen la responsabilitat de resguardar la informació personal dels seus empleats. El mateix aplica al Servei Mèdic de Prevenció, que en cap moment podrà compartir informació sobre la nostra salut amb l'empresa, excepte en situacions excepcionals.

D'acord amb la Llei que regula les infraccions i sancions en l'àmbit social, es considera una falta molt greu: Demanar dades personals durant els processos de selecció o imposar condicions, per mitjà d'anuncis, promocions o altres mètodes, que generin discriminació per a accedir a una ocupació deguda a raons de gènere, nacionalitat, incloent-hi aspectes racials o ètnics, edat, estat civil, discapacitat, religió o creences, opinions polítiques, sexualitat, pertinença a sindicats, situació social i idioma dins del país. Si participes en un procés de selecció de personal d'una empresa poden recollir informació de salut de les persones aspirants només quan és indispensable. Encara que el diagnòstic sigui confidencial els qui opten per informar sobre la seva malaltia en l'entorn laboral diuen sentir-se més tranquils i alliberats. Això ajuda a sentir-se més assegurats per a comunicar les seves necessitats davant els seus ocupadors, i tenen major comprensió per part dels seus companys.¹⁰

3.3.2 Acomiadaments

Sobre el tema d'acomiadaments deguts al diagnòstic d'aquesta malaltia, segons l'Art. 52 de l'Estatut dels Treballadors, l'empresa podria extingir el contracte per diferents causes objectives, entre elles: "Per ineptitud del/ la treballador/a coneguda o sobrevinguda amb posterioritat a la seva col·locació efectiva en l'empresa". Això sí, l'empresa haurà d'acreditar que el treballador amb EM ja no és apte per a l'acompliment de les tasques contractades i

⁹ Multiple Sclerosis International Federation. (2010). Employment and MS. MS in focus, (16). <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-16-Employment-English.pdf>

¹⁰ Fundación Esclerosis Múltiple. (s. f.). Guía sobre EM y empleo. <https://www.fem.es/wp-content/uploads/2024/02/guia-empleo-y-em-1.pdf>

que prèviament s'ha intentat ajustar raonablement el lloc de treball a les seves condicions de salut. Si l'acomiadament s'ha produït a causa d'una discriminació, sense una altra justificació que tenir EM, aquest podria declarar-se improcedent o nul.¹¹

3.3.3 Sol·licitar adaptacions en el lloc de treball

La llei obliga a les empreses a adaptar el teu lloc de treball o a buscar-te una posició que encaixi amb el que necessites. No és un favor, és un dret que tens si la teva discapacitat està reconeguda i les necessitats estan justificades.

A més, per normativa de prevenció, l'empresa ha de garantir que l'espai de treball sigui segur i accessible per a tothom. Per tant, si et cal algun canvi, el pas a seguir és parlar amb el servei de Prevenció de Riscos Laborals. Ells han d'avaluar el teu cas i fer un informe amb les adaptacions concretes que et facin falta. Un cop tinguin l'informe, l'empresa l'ha d'estudiar i posar els mitjans necessaris per millorar la teva situació en el dia a dia.¹²

3.3.4 Reconeixement de la discapacitat i drets laborals

És important distingir entre tenir una malaltia diagnosticada i que aquesta condició provoqui el reconeixement d'un grau de discapacitat. Encara que l'esclerosi múltiple impacta de manera significativa en la vida dels qui la pateixen, el nivell en què les seves habilitats es veuen afectades variarà en cada individu.

El document que certifica la discapacitat, és un paper oficial de caràcter legal que confirma l'existència d'una discapacitat en una persona després d'una avaluació completa de les seves capacitats físiques, mentals, intel·lectuals i sensorials, així com el seu entorn social. Per a obtenir el reconeixement oficial, és necessari que en una escala que mesura el grau de discapacitat de 0 a 100, s'aconsegueixi un nivell igual o superior al 33%. El certificat permet accedir a diversos tipus d'assistència en el treball, fa més accessibles les oposicions, permet accedir a programes de formació, contractes específics per a persones amb discapacitat i borses de treball. A més ofereix avantatges en la cotització per a aquelles persones que es registren com a autònoms i l'oportunitat de treballar en centres especials d'ocupació.¹³

¹¹ conceptosjuridicos.com. (2026, 4 febrero). Artículo 52 del Estatuto de los Trabajadores. Conceptos Jurídicos. <https://www.conceptosjuridicos.com/estatuto-de-los-trabajadores-articulo-52/>

¹² Llei 31/1995, de 8 de novembre, de prevenció de Riscos Laborals. *Butlletí Oficial de l'Estat*, 269, de 10 de novembre de 1995. <https://www.boe.es/eli/es/l/1995/11/08/31/con>

¹³ Fundación Esclerosis Múltiple. (s. f.). Guía sobre EM y empleo. <https://www.fem.es/wp-content/uploads/2024/02/guia-empleo-y-em-1.pdf>

En els casos en els quals la discapacitat és major, es pot valorar la possibilitat de sol·licitar una incapacitat laboral, un reconeixement que concedeix la Seguretat Social i que inclou una prestació econòmica si es compleixen els requisits. Les persones amb EM poden demanar-la quan el seu estat de salut ja no els permet continuar amb el seu treball.

3.4 Precarietat laboral: concepte i dimensions

3.4.1 Concepte

La precarietat laboral és molt més que una situació econòmica difícil, és viure amb la sensació constant que el terra pot moure's sota els teus peus. Les persones que la pateixen no saben si tindran feina el mes que ve, si podran pagar el lloguer, si podran fer plans. Aquesta incertesa no es queda a la feina, sinó que s'escola per tota la vida, les relacions, la salut, el benestar. Contractes temporals, jornades parcials que ningú ha demanat, sous que no arriben a final de mes, cap protecció si les coses van malament. Tot plegat deixa el treballador o treballadora en una posició molt vulnerable davant d'un mercat que sovint no juga a favor seu.

L'OIT fa temps que alerta que aquest tipus de feina, la que s'allunya del model estable i protegit sol anar acompanyada de menys drets, menys seguretat i més exposició als riscos econòmics i socials. En el fons, tot s'oposa al que hauria de ser una feina digna: aquella que ofereix estabilitat, protecció i unes condicions mínimes que permetin viure bé.¹⁴

Les conseqüències de tot això es noten a molts nivells. A nivell personal, no és estrany que la gent acabi arrossegant ansietat, estrès o depressió. Quan no saps si continuaràs treballant, quan no pots planificar el futur, quan l'estabilitat és un luxe, el cos i la ment ho acusen. I no només mentalment: els problemes cardiovasculars, les lesions musculars o els accidents laborals també apareixen amb més freqüència en entorns precaris. A tot això cal sumar-hi que la inestabilitat dificulta créixer professionalment, aprendre coses noves, avançar. És difícil mirar endavant quan no saps on seràs demà.

Si ampliem la mirada, veiem que la precarietat també aprofundeix les desigualtats. Les persones amb pitjors condicions laborals solen ser les que cobren menys, les que tenen menys drets i les que més dificultats troben per accedir a la protecció social. I per a les empreses i la societat en conjunt, tampoc surt gratis: la desmotivació i la rotació constant de personal acaben passant factura a la productivitat.

¹⁴ Organización Internacional del Trabajo. (2012). *Del trabajo precario al trabajo decente: Documento final del simposio de los trabajadores sobre políticas y reglamentación para luchar contra el empleo precario*.

La precarietat, en definitiva, no es pot reduir a una qüestió de contracte o de sou. Depèn del context, de qui la pateix i de com s'acumula amb altres vulnerabilitats. I precisament per això és tan difícil de veure des de fora i tan difícil de sortir-ne des de dins.¹⁵

3.4.2 Dimensions

Quan parlem de precarietat laboral, no ens referim a un concepte abstracte, sinó a una realitat que es desglossa en quatre eixos fonamentals: la temporalitat, la vulnerabilitat, el salari i la protecció social. La temporalitat, per exemple, és potser la cara més visible d'aquesta inestabilitat. No es tracta només de tenir un contracte curt, sinó de la impossibilitat real de fer plans a mitjà o llarg termini. La veritat és que, quan el teu lloc de treball té data de caducitat, la incertesa es converteix en un pes diari. A això s'hi suma la vulnerabilitat, que posa el treballador en una posició de desavantatge constant. La por a perdre la feina acaba sent una eina de pressió silenciosa; sovint, la persona prefereix callar les seves necessitats o no reclamar els seus drets per por a represàlies o, senzillament, per no posar en risc una renovació. És una situació on la llibertat d'expressió dins l'empresa queda, a la pràctica, anul·lada.

Pel que fa al nivell salarial, la precarietat és asfixiant. Uns ingressos que no arriben a cobrir el que és bàsic limiten totalment l'autonomia de qualsevol persona. És molt difícil tirar endavant un projecte vital quan la preocupació per l'economia és constant. I la situació s'agreuja encara més quan falla la protecció social. No tenir una xarxa de seguretat com una cotització adequada o l'accés a baixes laborals et deixa totalment exposat davant de qualsevol imprevist, com pot ser una malaltia.

En conjunt, tot ens ajuden a entendre per què la precarietat no es queda només a la feina. Té un impacte directe en la salut mental i genera un patiment emocional que es tradueix en ansietat, depressió o una por crònica. Al cap i a la fi, és impossible separar la precarietat laboral de la fragilitat en les relacions personals i en la vida social. Aquestes coincideixen amb el model de l'escala EPRES (Vives et al., 2010), que identifica la precarietat no només com un contracte curt, sinó com un “fenomen multidimensional” que inclou la vulnerabilitat davant l'empresa i la pèrdua de drets socials.

3.4.3 Història

El recorregut històric per la societat salarial i els models productius del segle XX ens permet veure la precarietat laboral d'avui dia com el conjunt de resultats de transformacions en l'organització del treball i en els mecanismes de regulació del capitalisme. Durant dècades,

¹⁵ Castel, R. (1997). Las metamorfosis de la cuestión social: Una crónica del salariado. Paidós.

l'ocupació assalariada estable va funcionar com el principal suport de la integració social, com assenyala Castel (1997), aquesta societat salarial vinculava ingressos, drets i protecció social, convertint-se en una font central d'identitat tant individual com col·lectiva.

El model fordista, conjuntament amb els principis tayloristes, va permetre un augment de la productivitat i la consolidació de la producció en massa, tot i que ho va fer a través d'una organització del treball fortament disciplinària i d'un control intens sobre la força de treball. En el període de la postguerra, els acords entre Estat, empresa i sindicats van permetre distribuir el creixement econòmic, ampliant així els drets laborals i creant un mercat de treball relativament estable i regulat.¹⁶

Tanmateix, la crisi d'aquest model i la introducció de formes més flexibles de treball van anar afeblint la relació salarial i els sistemes de protecció associats a l'ocupació. L'augment de les trajectòries laborals impredecibles i inestables afecta directament el benestar físic i mental dels treballadors en introduir nous tipus d'inseguretat laboral i estrès. Segons Sennett (2000), aquesta nova dinàmica del capitalisme flexible provoca una "corrosió del caràcter", ja que la manca de continuïtat i el focus en el curt termini impedeixen que l'individu construeixi una narrativa vital sòlida.

Comprendre aquesta inseguretat laboral a través de la història és clau per entendre els seus efectes avui dia, no sols en l'economia i les perspectives laborals, sinó també en la configuració d'identitats i patrons socials que defineixen la nostra realitat actual.

3.5 Precarietat laboral i salut

3.5.1 La precarietat com a determinant de la salut:

La precarietat engloba un conjunt de condicions que afecten directament la vida i la salut de les persones treballadores, i per això se la considera un determinant social de la salut. Joan Benach, que ha dedicat bona part de la seva recerca a estudiar aquesta relació, descriu aquest tipus d'ocupació a partir de trets com la inseguretat laboral, l'absència de drets, salaris insuficients i un escàs control sobre les pròpies condicions de treball.

Els treballadors exposats a condicions exigents presenten, de manera sistemàtica, pitjors indicadors de salut que els qui gaudeixen d'ocupacions més estables. I no es tracta només de salut mental. Apareixen més problemes ossis, musculars i cardíacs, a més de fatiga crònica que no desapareix. L'estrès acumulat durant mesos o anys, la inseguretat

¹⁶ Jaua Milano, E. (1997). *Del fordismo a la flexibilidad laboral: Supuestos, crisis y realidades de la regulación social*. Economía y Ciencias Sociales, Universidad Central de Venezuela.

econòmica i la impossibilitat de planificar el futur expliquen, en bona part, per què la salut acaba ressentint-se.¹⁷

Tot i els riscos que comporta, moltes persones prefereixen tenir una feina precària abans que quedar-se a l'atur. El treball dona una estructura al dia a dia, organitza el temps i ajuda a sentir-se part d'alguna cosa. En una societat com la nostra, treballar continua sent una de les formes principals de definir-se com a persona, de sentir-se útil i no quedar-se al marge. A més, la feina és un espai de relació: fins i tot en condicions precàries, el contacte diari amb companys i clients evita l'aïllament, que és un dels factors que més agreuja la depressió entre les persones aturades. I més enllà del benestar emocional, hi ha una qüestió pràctica un sou, per baix que sigui, dona un cert marge de control sobre la pròpia vida que dependre completament d'ajudes externes no pot oferir de la mateixa manera.

3.5.2 El treballador malalt:

El concepte de treballador malalt fa referència a la situació de les persones que desenvolupen la seva activitat laboral mentre conviuen amb una malaltia o una condició de salut que pot afectar la seva capacitat de treball. En conseqüència la presència d'una malaltia crònica pot generar dificultats específiques en el desenvolupament de la trajectòria professional, especialment en contextos laborals amb elevades exigències o poca flexibilitat.

Les persones que conviuen amb malalties cròniques sovint han d'afrontar un conjunt de barreres que poden afectar la seva participació en el mercat de treball. Aquestes dificultats poden derivar tant de les limitacions físiques o cognitives associades a la malaltia com de les condicions organitzatives del treball. En aquest context, la relació entre salut i treball esdevé especialment rellevant, ja que les característiques de l'entorn laboral poden facilitar o dificultar la continuïtat laboral de les persones afectades.¹⁸

A més, la presència d'una malaltia pot situar els treballadors en una posició de major vulnerabilitat dins del mercat de treball. La incertesa sobre l'evolució de la malaltia, el risc de perdre la feina o la dificultat per accedir a determinades ocupacions poden influir en les decisions professionals i en la continuïtat de la trajectòria laboral. En alguns casos,

¹⁷ Benach, J. (Coord.). (2025). Precarios, inestables y estresados. Precariedad laboral y salud mental. Informe PRESME. Ministerio de Trabajo y Economía Social.
<https://docpublicos.ccoo.es/cendoc/071689PrecariosInestablesEstresados.pdf>

¹⁸ Varekamp, I., van Dijk, F. J. H., & Kroll, L. E. (2013). Workers with a chronic disease and work disability. International Archives of Occupational and Environmental Health, 86(8), 877–889.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00103-012-1621-1>

aquestes circumstàncies poden portar les persones a reduir la jornada laboral, modificar el tipus de feina o abandonar determinades activitats professionals.¹⁹

D'altra banda, en alguns contextos laborals també pot aparèixer el fenomen conegut com a *presentisme* (*presenteeism*), que fa referència a la situació en què les persones continuen treballant tot i trobar-se malaltes o no estar en condicions òptimes de salut. Aquest comportament pot estar relacionat amb la por a perdre la feina, la pressió laboral o la manca d'alternatives, especialment en situacions d'inseguretat laboral. Tot i que en alguns casos pot permetre mantenir la continuïtat laboral, diversos estudis indiquen que treballar en condicions de salut deteriorades pot acabar empitjorant l'estat de salut i augmentant el risc de problemes laborals futurs.²⁰

En aquest sentit, el concepte de treballador malalt permet analitzar com la salut i les condicions laborals interactuen en les trajectòries professionals de les persones, posant de manifest que la presència d'una malaltia pot convertir-se en un factor de vulnerabilitat dins del mercat de treball. En el cas de malalties cròniques com l'esclerosi múltiple, aquesta interacció és especialment rellevant, ja que els símptomes de la malaltia poden variar al llarg del temps i afectar de manera diferent la capacitat de treball de cada persona.

3.6 Precarietat laboral i la EM

La relació entre l'esclerosi múltiple i la precarietat laboral no funciona en una sola direcció. No és simplement que la malaltia dificulti el treball, que ho fa, sinó que les condicions laborals també afecten, i molt, la salut de les persones que conviuen amb l'EM. És una relació que s'alimenta en els dos sentits, i entendre-la així canvia bastant la manera d'abordar-la.

Per una banda, és evident que l'esclerosi múltiple pot condicionar profundament la trajectòria laboral d'una persona. La fatiga, les limitacions físiques o les dificultats cognitives no són obstacles abstractes: es presenten en el dia a dia, en el moment de concentrar-se, de desplaçar-se, de mantenir un ritme de treball sostingut. Els estudis ho mostren amb

¹⁹ Beatty, J. E., & Joffe, R. (2006). An overlooked dimension of diversity: The career effects of chronic illness. *Organizational Dynamics*, 35(2), 182–195.
linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0090261606000179

²⁰ Schnabel, C. (2022). Presenteeism at the workplace. *IZA World of Labor*.
<https://wol.iza.org/articles/do-in-plant-alliances-foster-employment/v1>

claredat: l'EM augmenta el risc d'interrupcions en la vida laboral i de sortida prematura del mercat de treball.²¹

Les xifres ho reflecteixen. A Europa, s'estima que entre el 31% i el 65% de les persones amb EM estan ocupades, es ampli ja que depèn del grau de discapacitat, de quant de temps fa que tenen la malaltia, del nivell educatiu i del tipus de feina. En qualsevol cas, la taxa d'ocupació és clarament inferior a la de la població general. L'estudi de Ponzio et al. (2024)²² aprofundeix en aquest punt i identifica la fatiga com el factor amb més impacte en les dificultats laborals, seguida dels trastorns de l'estat d'ànim, ansietat, depressió i del nivell de discapacitat. El mateix estudi apunta que la qualitat de vida i certs recursos personals poden ajudar a reduir algunes d'aquestes dificultats, cosa que no és menor.

Tot plegat pot traduir-se en trajectòries laborals marcades per la inestabilitat: canvis de feina freqüents, reduccions de jornada, o l'abandonament d'ocupacions que ja no es poden sostenir. No sempre per elecció, sinó perquè les circumstàncies ho acaben imposant.

Però l'altra cara de la moneda és igual d'important. Les condicions precàries de treball també fan mal a les persones amb EM, i de maneres molt concretes. La inseguretat laboral genera estrès, i l'estrès empitjora la malaltia. La manca d'adaptacions raonables, la impossibilitat de negociar horaris flexibles o la por a agafar una baixa sense represàlies situen les persones en una posició de desavantatge constant. Quan el contracte és inestable, demanar ajustos es torna molt més difícil, i l'exposició a condicions exigents, físicament o cognitivament, es prolonga sense els suports necessaris.

Les conseqüències no es queden només en el lloc de treball. La inseguretat econòmica pot limitar l'accés a una alimentació adequada, a un habitatge digne o a tractaments que el sistema públic no cobreix. I, potser el que és més difícil de mesurar però no menys real, pot influenciar en el sentiment de control sobre la pròpia vida. La dificultat de planificar a mig termini, formar una família, accedir a un habitatge estable, cotitzar per a una jubilació digna genera una incertesa sostinguda que s'ha relacionat amb l'aparició o l'agreujament de l'ansietat i la depressió.

A tot això s'hi afegeix la pressió de gestionar la malaltia en silenci. En molts contextos laborals, amagar el diagnòstic no és una opció lliure sinó una estratègia de supervivència. I

²¹ Fundació Esclerosi Múltiple. (s. f.). Gestionar l'esclerosi múltiple a la feina.

²² Ponzio, M., Tacchino, A., Brichetto, G., Zaratini, P., Battaglia, M. A., & Amato, M. P. (2024). Work difficulties in people with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11364583/>

mantenir aquesta doble vida, rendir com si no passés res mentre per dins tot és més complicat té un cost psicològic evident.

En definitiva, la relació entre esclerosi múltiple i precarietat laboral s'assembla més a un cercle que a una línia recta. La malaltia condiona les possibilitats laborals, i les condicions laborals precàries intensifiquen les dificultats de la malaltia. Un cercle que, si no s'intervé, tendeix a tancar-se cada cop més, limitant les oportunitats de les persones afectades i afectant el seu benestar.

4. Metodologia

Per aprofundir en les experiències laborals de les persones que conviuen amb esclerosi múltiple, aquest estudi utilitza una metodologia qualitativa basada en l'entrevista biogràfica. Aquest enfocament permet analitzar en profunditat les vivències, percepcions i significats que les persones atribueixen a les seves trajectòries laborals. Atès que l'EM és una malaltia incerta i variable, la metodologia qualitativa facilita comprendre com la malaltia interacciona amb les condicions de treball i com aquestes influeixen en les experiències laborals de les persones afectades. La recollida de dades es va dur a terme mitjançant entrevistes semiestructurades. Aquest format ofereix la flexibilitat de seguir un fil conductor comú, però també permet aprofundir en temes específics que sorgeixen de manera natural en cada conversa sense perdre la coherència entre els diferents participants.

Tota la recerca s'ha dut a terme mitjançant el contacte directe amb persones diagnosticades d'esclerosi múltiple, donar les gràcies a la col·laboració del Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya, que ha proporcionat informació i ajuda valuosa per al desenvolupament del treball de camp. La participació va ser en tot moment voluntària i amb consentiment informat previ.

L'objectiu no era fer una selecció a l'atzar, sinó treballar amb perfils que complissin uns criteris específics: persones que tinguessin una trajectòria laboral prou extensa o ja finalitzada i que haguessin experimentat de primera mà situacions de precarietat laboral. Per verificar-ho de manera àgil i respectuosa, es va dissenyar un qüestionari de cribatge previ format per nou preguntes tancades de resposta "sí" o "no":

- **P0** — Si la persona havia treballat en algun moment des del diagnòstic, com a requisit mínim de participació.
- **P1** — Si havia tingut contractes temporals, per obra o intermitents de manera freqüent, per detectar precarietat contractual.

- **P2** — Si havia viscut períodes llargs sense feina o amb interrupcions freqüents, per identificar inestabilitat en la trajectòria.
- **P3** — Si havia treballat en condicions que ella mateixa considerés precàries, per recollir la percepció subjectiva de vulnerabilitat.
- **P4** — Si havia amagat el diagnòstic o evitat demanar adaptacions per por a represàlies, per explorar l'ocultació com a mecanisme de protecció.
- **P5** — Si els seus ingressos havien estat insuficients per cobrir les necessitats bàsiques en algun moment (referència orientativa: per sota de 1.200 €/mes).
- **P6** — Si havia hagut de reduir la jornada laboral amb la consegüent reducció de sou per adaptar-se a la malaltia.
- **P7** — Si havia tingut dificultats per accedir a baixes mèdiques, prestacions o permisos relacionats amb la malaltia.
- **P8** — Si havia treballat en situació d'economia informal, sense contracte o sense cotitzar a la Seguretat Social.

Les persones que no complien el perfil cercat van ser descartades de manera respectuosa. Finalment, la mostra va quedar configurada per cinc persones provinents de sectors professionals molt diversos: hostaleria, docència, neteja, infermeria i construcció.

Un cop seleccionats els participants, es va dur a terme l'entrevista. El guió d'orientació es va organitzar en sis blocs temàtics per facilitar que la persona s'anés obrint al llarg de la conversa. El primer bloc recollia el consentiment informat i situava el context professional i clínic de la persona. El segon explorava la malaltia en primera persona: el tipus d'EM, els símptomes principals i, especialment, la visibilitat o invisibilitat d'aquests símptomes en l'entorn laboral. El tercer bloc se centrava en la trajectòria laboral i el diagnòstic, reconstruint les condicions de treball abans i després del diagnòstic. El quart bloc abordava les formes concretes de precarietat viscudes: la por a perdre la feina, l'impacte econòmic de la malaltia i les dificultats d'accés a baixes i prestacions. El cinquè, que constitueix el nucli analític del treball, explorava la relació bidireccional: com la malaltia havia conduït a situacions de precarietat i com la precarietat havia pogut empitjorar l'evolució de la malaltia. Finalment, el sisè bloc recollia els factors de suport i adaptacions rebudes, les propostes de millora i una reflexió final sobre l'experiència global.

Durant les entrevistes es va utilitzar una eina de suport visual pròpia: un gràfic de doble línia temporal que cada participant omplia en el moment de la conversa. L'instrument tenia dos eixos: l'horitzontal representava el temps des del diagnòstic fins a l'actualitat, i el vertical reflectia, d'una banda, el grau d'afectació física i cognitiva de la malaltia i, de l'altra, el nivell de precarietat laboral viscut. L'objectiu era doble: actuar com a ajut de la memòria durant la

conversa i permetre una anàlisi visual de la interacció entre les dues corbes, observant si els moments de major afectació clínica coincidien amb augments de la vulnerabilitat laboral, o si, al contrari, s'identificaven períodes en què un entorn laboral protector havia evitat que la malaltia derivés en precarietat. Aquests gràfics s'incorporen i s'analitzen en profunditat dins l'apartat de resultats, en el moment en què s'explica la bidireccionalitat de cada cas.

5. Resultats empírics

5.1 Presentació dels casos

Les cinc persones entrevistades representen una diversitat de perfils que permet explorar la relació entre esclerosi múltiple i precarietat laboral des de perspectives molt diferents. La mostra inclou tres dones i dos homes, amb edats que oscil·len entre els 32 i els 68 anys, cosa que permet comparar generacions i moments vitals molt distints.

Entrevistat 1: 42 anys, hostaleria

Ha treballat tota la vida a l'hostaleria, des de cambrer fins a encarregat de sala. Va ser diagnosticat d'esclerosi múltiple remitent recurrent als 36 anys, tot i que els primers símptomes havien aparegut anys abans sense que els identifiqués com a senyal d'alarma. En el moment del diagnòstic es trobava en el millor moment de la seva carrera, vuit anys com a encarregat amb contracte indefinit i la confiança plena del propietari. Actualment es troba de baixa mèdica en procés de sol·licitud d'incapacitat permanent parcial.

Entrevistada 2: 32 anys, educació

És l'única de la mostra que va rebre el diagnòstic abans d'entrar al mercat de treball, tenia 22 anys i estudiava magisteri quan l'EM va irrompre com una amenaça sobre uns plans professionals encara per construir. Treballa com a mestra d'educació infantil interina des dels 26 anys, saltant d'escola en escola sense plaça fixa. Durant molts anys la malaltia va quedar en segon pla, però els últims dos han estat molt més difícils, amb brots més freqüents i un canvi de medicació recent.

Entrevistada 3: 68 anys, neteja

Va emigrar de l'Extremadura i va treballar durant dècades al sector de la neteja, primer en cases particulars sense contracte i després en hotels amb contractes temporals. El diagnòstic d'esclerosi múltiple remitent recurrent va arribar als 34 anys, en un moment d'alta inestabilitat laboral, just quan s'obria la possibilitat d'una primera feina estable. Amb el temps la malaltia va evolucionar cap a una forma progressiva i fa cinc anys va perdre la mobilitat.

Entrevistada 4: 58 anys, infermeria

Infermera de professió, porta trenta anys al mateix hospital sempre amb contracte fix, i és l'única de les cinc persones entrevistades que ha aconseguit una adaptació formal del lloc de treball. Va ser diagnosticada als 38 anys, després d'anys ignorant els símptomes per por del diagnòstic. El seu cas permet identificar amb precisió quin és el paper específic de la precarietat en el cercle, ja que sense ella, la relació entre malaltia i condicions laborals s'expressa de manera diferent, tot i que no deixa de tenir un cost real.

Entrevistat 5: 55 anys, construcció

L'entrevistat 5 ha treballat tota la vida al sector de la construcció, fins que la malaltia va fer impossible continuar. Va ser diagnosticat d'esclerosi múltiple remitent recurrent als 37 anys, després de quatre anys de símptomes atribuïts al desgast propi de l'ofici. En el moment del diagnòstic portava sis anys amb el primer contracte fix de la seva vida. Va optar pel silenci durant anys, fins que una situació de risc el va obligar a revelar el diagnòstic a l'empresa. Les promeses d'adaptació mai es van complir i finalment va acordar una sortida pactada. Actualment treballa com a conserge nocturn, amb un sou molt inferior al que tenia.

5.2 La malaltia com a punt d'inflexió en la trajectòria laboral

Totes les persones entrevistades descriuen el moment del diagnòstic com un abans i un després. No sempre de manera immediata, en alguns casos els efectes van trigar mesos o fins i tot anys a manifestar-se plenament en l'àmbit laboral però sí de manera inevitable.

El que varia significativament entre els casos és el moment vital en el qual arriba el diagnòstic i les circumstàncies laborals en aquell instant concret. L'entrevistat 1 estava en el millor moment de la seva carrera com a encarregat de sala quan va rebre el diagnòstic als 36 anys. L'entrevistada 2, en canvi, el va rebre als 22, quan la seva trajectòria professional ni tan sols havia començat, cosa que va condicionar des del principi totes les decisions que vindrien. L'entrevistada 3 va ser diagnosticada en plena inestabilitat laboral, just quan s'obria la possibilitat d'una primera feina estable. L'entrevistada 4 acumulava anys consolidada com a infermera de referència quan el diagnòstic va arribar. I l'entrevistat 5 portava sis anys amb el primer contracte fix de la seva vida quan tot va canviar als 37.

El que resulta revelador és que, en la majoria de casos, una de les primeres reaccions al diagnòstic va estar relacionada amb la feina. L'entrevistat 1 ho expressa amb claredat: *"Vaig sortir de la consulta amb el diagnòstic i vaig anar a treballar l'endemà com si res."*

L'entrevistat 5 diu: *"En aquell moment, la feina era l'únic que podia controlar. La malaltia, no."* Aquesta reacció explica fins a quin punt el treball és important, i fins a quin punt el diagnòstic d'una malaltia crònica s'experimenta com una amenaça laboral.

5.3 De la malaltia a la precarietat: mecanismes i trajectòries

Les cinc trajectòries analitzades mostren que la relació entre l'EM i la precarietat és un procés lent, no puntual. La malaltia condiona el rendiment, obliga a prendre decisions no desitjades i en molts casos porta les persones a amagar el diagnòstic. En aquest apartat s'analitzen els mecanismes concrets a través dels quals aquest procés es produeix.

La reducció del rendiment

Els símptomes de l'EM, sobretot la fatiga i els problemes cognitius, no segueixen cap patró previsible. Apareixen quan volen, sense avisar, i no s'adapten a les exigències de la feina. No hi ha manera d'anticipar-los ni de planificar al voltant d'ells, i això els fa especialment difícils de gestionar sobretot en entorns laborals que exigeixen constància i disponibilitat. La reducció del rendiment és un aspecte clau, ja que en deriven altres qüestions, com ara si és possible agafar la baixa laboral o sol·licitar adaptacions per poder adaptar-se a les noves capacitats derviadades de la malaltia, qüestions que tractarem més endavant.

L'entrevistat 1 ho descriu *"hi havia dies que es quedava en blanc enmig d'una comanda, en un restaurant on la rapidesa i la memòria eren part fonamental de la feina"*. No era distracció ni manca de professionalitat era la malaltia manifestant-se en el pitjor moment possible.

L'entrevistada 4, per la seva banda, descriu l'angoixa d'anar a posar una via a un pacient notant que la mà no li responia del tot: *"Ho he acabat fent igualment"*, diu, i en aquella frase s'hi veu el desgast d'anys esforçant-se per sobre del que el cos permetia.

Però el que fa aquesta situació encara més difícil és que tot això és invisible. La fatiga de l'EM no es veu, la boira cognitiva tampoc, i en un mercat de treball que mesura el rendiment per allò que fas i com de ràpid ho fas, aquesta invisibilitat posa la persona en una posició de desavantatge enorme. La persona amb EM ha de rendir igual, al mateix ritme i amb les mateixes exigències, amb un cos que li demana el doble d'energia per aconseguir-ho. Un esforç constant i silencios.

Les decisions laborals forçades

A llarg termini, el que més marca les trajectòries no és el que es veu sinó el que queda amagat. La malaltia ha obligat totes les persones entrevistades a prendre decisions professionals que, en altres circumstàncies, probablement no haurien pres. Decisions que no neixen d'un projecte vital sinó d'una necessitat d'adaptació.

L'entrevistada 3 en és l'exemple més clar. Després de perdre la feina a l'escola, es va plantejar buscar una altra feina fixa, però ho va descartar: *"On vaig a anar jo així? Qui em va a contractar si hi ha dies que no puc ni aixecar-me del llit?"* Va tornar a netejar cases particulars, sense contracte, sense cotitzar. No perquè fos la seva opció preferida, sinó perquè era l'única que li donava la flexibilitat que necessitava per gestionar la fatiga. Allò que en un primer moment podria semblar una elecció era, en realitat, la única sortida que veia. I que li va provocar retornar exactament a la situació de precarietat màxima de la qual havia aconseguit sortir anys enrere.

L'entrevistat 5 va haver de canviar de sector completament, passant de paleta a conserge nocturn, amb una reducció salarial significativa. L'entrevistada 4 va haver d'abandonar la planta i renunciar a oportunitats de promoció que havia construït durant anys. En cap d'aquests casos la persona va decidir lliurement ho va fer la malaltia.

Les baixes mèdiques

Les baixes mèdiques són necessàries per gestionar els brots de l'EM, no són un luxe, sinó una necessitat clínica. Tot i així, han tingut conseqüències laborals negatives en pràcticament tots els casos, sovint lligades a la reducció del rendiment que la malaltia

comporta. No és casualitat que això passi majoritàriament en contextos precaris, ja que són precisament els entorns que menys marge donen per gestionar tant la malaltia crònica com els canvis en la capacitat de treball.

L'entrevistada 3 ho explica va tenir un brot fort a l'hotel que li va provocar la pèrdua de gran part de la visió en un ull durant un temps; tot i així, va esperar quatre dies abans d'anar al metge. "*Tenia por que no em renovessin el contracte*". Quan finalment va demanar la baixa, no la van renovar. La malaltia, doncs, no tan sols la va fer emmalaltir també li va costar la feina.

L'entrevistada 2 viu una versió diferent del mateix problema. Quan va agafar una baixa llarga per un brot intens, va perdre posicions a la llista d'interinitat. La malaltia va ser la causa d'una penalització laboral. L'entrevistat 1, per la seva banda, ni es plantejava agafar baixes en els moments de màxima pressió al restaurant: "*Les baixes eren impensables*", diu, i amb aquella frase descriu un entorn on agafar-ne hauria suposat una penalització directa sobre la seva posició, augmentant la inseguretat laboral en un sector on qualsevol absència podia posar en risc el lloc que havia aconseguit amb tant d'esforç. La malaltia, havia de gestionar-se en silenci o no gestionar-se en absolut.

L'impacte econòmic

L'impacte econòmic de la malaltia no es limita a la pèrdua de feina o a la reducció de jornada. Es manifesta de maneres molt diverses i sovint acumulatives: des dels ingressos que deixen d'entrar durant les baixes, fins als complements salarials que desapareixen quan cal canviar de lloc de treball o els costos associats a tractaments. En el cas de l'entrevistada 4, amb l'obtenció de les condicions que necessitava per les condicions de la malaltia va perdre complements salarials. L'entrevistat 5, el canvi de sector va implicar passar d'un sou amb complements d'obra a un sou de conserge molt inferior. I en el cas de l'entrevistada 3, la impossibilitat d'accedir a una feina estable va significar tornar a la temporalitat. En tots els casos, l'impacte econòmic no és un efecte puntual sinó un procés que s'allarga en el temps i que condiciona decisions vitals que van més enllà de l'àmbit laboral.

Segons el neuròleg entrevistat, el 99% dels pacients amb EM veuen afectat el seu rendiment laboral en algun moment. Aquesta afectació va des de baixes temporals per brots fins a la invalidesa permanent en els casos més greus. Però més enllà de la discapacitat física visible, símptomes invisibles com la fatiga i el deteriorament cognitiu també limiten significativament la vida laboral, sense que l'entorn de treball ho percebi ni ho reconegui. A això s'afegeix que la incertesa sobre l'evolució de la malaltia porta molts pacients a ocultar

el diagnòstic a l'empresa, especialment en contextos de precarietat laboral, on la por a les conseqüències, com canvis de lloc o acomiadament, és més gran.

5.4 De la precarietat a la malaltia

Si el apartat anterior mostrava com la malaltia pot conduir a situacions de precarietat, aquest explora el sentit invers, com les condicions laborals precàries o inadequades actuen sobre la salut de les persones amb EM. És un sentit de la relació que sovint passa més desapercebut, perquè és més difícil de demostrar i perquè tendim a pensar en la malaltia com la causa i en el treball com la conseqüència. Les cinc trajectòries analitzades mostren amb claredat que la direcció contrària és igual de real.

L'estrès crònic

El mecanisme que apareix amb més força i consistència en totes les entrevistes és l'estrès. No l'estrès puntual d'un mal dia, sinó l'estrès sostingut durant mesos i anys: la por constant de no ser renovat, la pressió per rendir igual que els companys, la gestió en solitari d'un diagnòstic que no es pot explicar. Tots els entrevistats estableixen una relació directa entre els moments laborals més difícils i l'aparició o agreujament dels símptomes.

L'entrevistat 1 és explícit: "*Vaig tenir dos brots en menys d'un any. I no era casualitat.*" El context en aquell moment era el d'un treballador que havia perdut les seves responsabilitats d'encarregat, que notava que el propietari havia canviat la mirada cap a ell, i que cada dia anava a treballar sense saber si aquell seria l'últim. L'entrevistada 3 recorda les paraules de la seva neuròloga amb ironia: "*Que havia de reduir l'estrès, que descansés més. Molt fàcil de dir-ho. Molt difícil de fer-ho.*" Perquè el problema no era la manca de voluntat de descansar, sinó que les condicions laborals en les quals vivia no deixaven marge per fer-ho.

Aquest punt és important per entendre la relació entre precarietat i malaltia. Les condicions dures de treball no són, en si mateixes, precarietat. Una infermera amb contracte fix que fa torns de dotze hores treballa en condicions exigents, però té drets i pot negociar adaptacions. La precarietat és el que elimina aquest marge. Quan el contracte és temporal i la renovació depèn de no donar problemes, demanar una adaptació es converteix en un risc. La precarietat impedeix que la persona pugui fer res per canviar-la.

Aquesta relació entre estrès i empitjorament de la malaltia no és només una percepció dels entrevistats. El neuròleg entrevistat ho confirma des de la perspectiva clínica: "*les males condicions laborals generen estrès crònic, i aquest estrès pot augmentar el risc de patir brots*".

El descans

El descans és un element clínicament fonamental en la gestió de l'EM. No és una recomanació genèrica de benestar, és una necessitat directament relacionada amb l'evolució de la malaltia. I les condicions laborals precàries o simplement inadequades sovint l'impedeixen de maneres molt concretes.

L'entrevistada 4 ho il·lustra bé: *"El descans és absolutament fonamental amb l'EM, el neuròleg m'ho deia des del primer dia. I jo feia torns de nit, torns de dotze hores, caps de setmana... tot el contrari del que necessitava."* Tot i les condicions dures, ella tenia l'estabilitat contractual que li permetia queixar-se i iniciar el procés per canviar-les, encara que fos lent.

L'entrevistada 3 vivia una versió diferent del mateix problema. Amb contracte temporal a l'hotel, no podia ni plantejar-se queixar-se: *"Hi havia dies que jo estava netejant habitacions amb una fatiga que em moria, però per fora seguia igual. I si paraves un moment a descansar ja venia l'encarregada."* El descans no era una opció.

El que diferencia aquests dos casos no són les condicions en si mateixes, sinó el poder que té cada persona per queixar-se o demanar canvis. Quan el contracte és temporal o la renovació depèn de no donar problemes, reclamar millores no és una opció real, perquè fer-ho pot costar la feina. Però aguantar unes condicions que el cos no pot sostenir, sense poder fer res per canviar-les, acaba passant factura i accelerant el deteriorament de la malaltia.

La càrrega física i el desgast acumulat

En sectors com la construcció, la neteja o l'hostaleria, les exigències físiques del treball són directament incompatibles amb una malaltia que provoca fatiga crònica, pèrdua de força i problemes d'equilibri. L'entrevistat 5 ho explica molt bé, mentre els seus companys acabaven el torn cansats per la feina, ell acabava amb una fatiga doble, la del treball i la de la malaltia. Aquesta acumulació de desgast físic, sostinguda durant anys, contribueix a accelerar el deteriorament i a fer cada vegada més difícil mantenir el ritme laboral.

Però el problema no és només la duresa de les condicions, sinó que la precarietat elimina la possibilitat de reduir-les o adaptar-les. Quan no tens estabilitat contractual, quan canviar de lloc significa perdre ingressos o quedar-te sense feina, la càrrega física no disminueix perquè no pots fer res per canviar-la.

L'ocultació del diagnòstic

Quatre dels cinc entrevistats van amagar durant períodes significatius que tenien EM. En la majoria de casos no era una elecció lliure sinó una estratègia de supervivència en un entorn precari, però aquesta decisió va tenir un cost psicològic enorme que, a la vegada, va alimentar la mateixa malaltia que s'intentava amagar.

L'entrevistat 1 temia perdre el rol d'encarregat i la confiança del propietari: *"Tenia por de passar de ser el seu home de confiança, el que ho podia fer tot, a ser el malalt."*

L'entrevistada 3 temia la no renovació del contracte temporal: *"Amb un contracte de tres mesos no et podies permetre ser un problema."* L'entrevistat 5 temia el judici dels seus companys en un entorn on la malaltia era percebuda com una debilitat: *"La construcció és un sector molt masculí i molt dur. Els homes no es queixen, no demanen ajuda, aguanten."*

Mantenir aquesta doble vida, rendir com si no passés res mentre per dins tot és més complicat té un cost que tots els entrevistats descriuen de maneres diverses. És l'estrès de la vigilància constant, de controlar cada gest, de gestionar sol allò que hauria de poder compartir-se. I aquest estrès, com ja hem vist, és precisament un dels principals desencadenants dels brots.

El cas de l'entrevistada 2 és l'únic que trenca aquest patró. Ella va explicar el diagnòstic des del principi i la seva trajectòria mostra menys cost psicològic associat a l'ocultació, no perquè la seva situació sigui fàcil, sinó perquè no carrega amb el pes addicional de gestionar un secret.

El cost emocional i identitari

Més enllà de les dimensions físiques i econòmiques, les entrevistes revelen un impacte profund sobre la identitat professional i personal que sovint passa desapercebut. Tots els entrevistats descriuen, de maneres diverses, com la malaltia i la precarietat juntes afecten no només la capacitat de treballar sinó el sentit de qui s'és. L'entrevistat 1 descriu la pèrdua del rol d'encarregat emocionalment devastador. L'entrevistada 3 parla de la dificultat d'acceptar la dependència en una persona que havia estat sempre molt activa i autònoma. L'entrevistada 4 lamenta les oportunitats de promoció a les quals va renunciar. L'entrevistat 5 descriu el canvi de paleta a conserge com una pèrdua d'identitat fonamental. Aquest impacte identitari no és un efecte secundari menor, és part del mecanisme pel qual la precarietat es fa sentir de manera acumulativa i duradora en la vida de les persones amb EM.

El que mostren aquestes trajectòries és que la precarietat no és un factor extern a la malaltia, sinó que entra dins d'ella i condiciona la seva evolució. Els mecanismes analitzats, cadascun a la seva manera, acaben apuntant al mateix lloc, quan una persona amb EM treballa en condicions precàries, no només pateix més, sinó que la seva malaltia evoluciona pitjor.

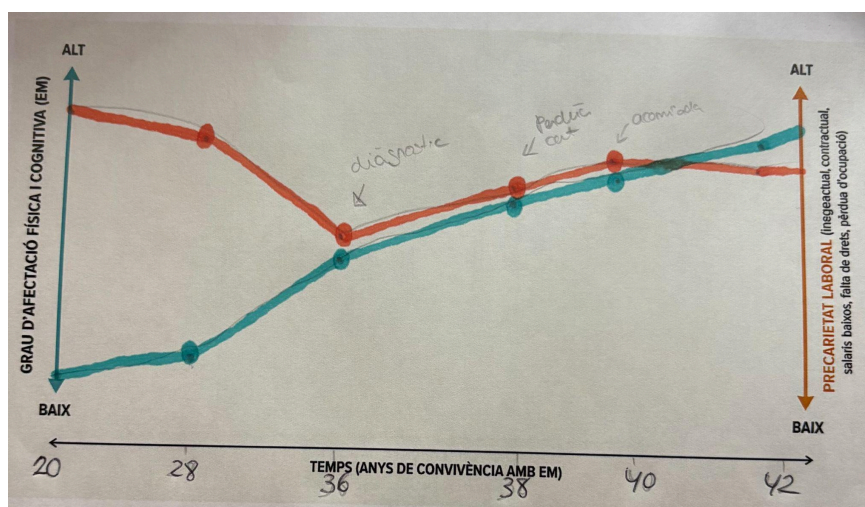
5.5 La bidireccionalitat

Els apartats anteriors han analitzat per separat els dos sentits de la relació entre esclerosi múltiple i precarietat laboral. Però la realitat que descriuen les persones entrevistades no és la de dos processos paral·lels que avancen de manera independent, sinó la d'un cercle dinàmic on cada element alimenta l'altre de manera contínua i acumulativa. Entendre aquesta retroalimentació és, precisament, el nucli de la recerca.

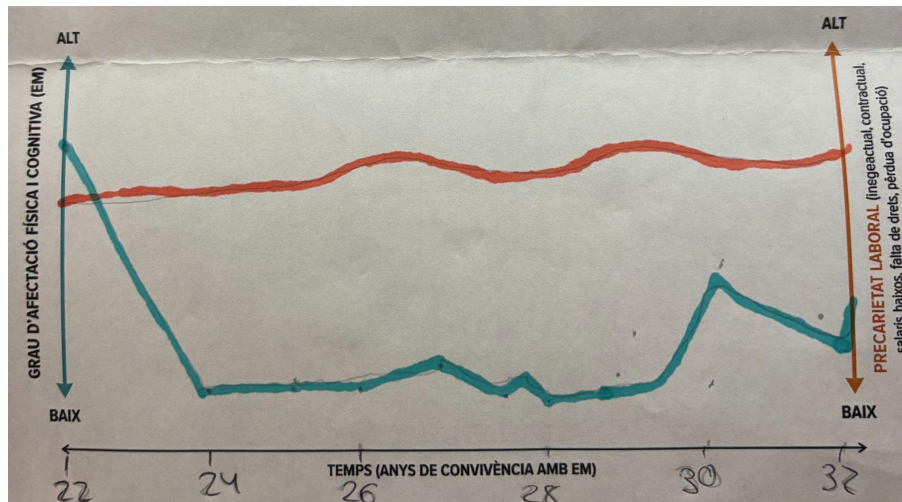
Com es tanca el cercle

La lògica del cercle funciona així: la malaltia redueix el rendiment i obliga a prendre decisions laborals no desitjades, cosa que augmenta la vulnerabilitat. Aquesta vulnerabilitat genera estrès crònic i impedeix el descans adequat, cosa que empitjora l'evolució de la malaltia. I la malaltia empitjorada redueix encara més les possibilitats laborals. Cada volta del cercle deixa la persona en una posició una mica més feble que l'anterior.

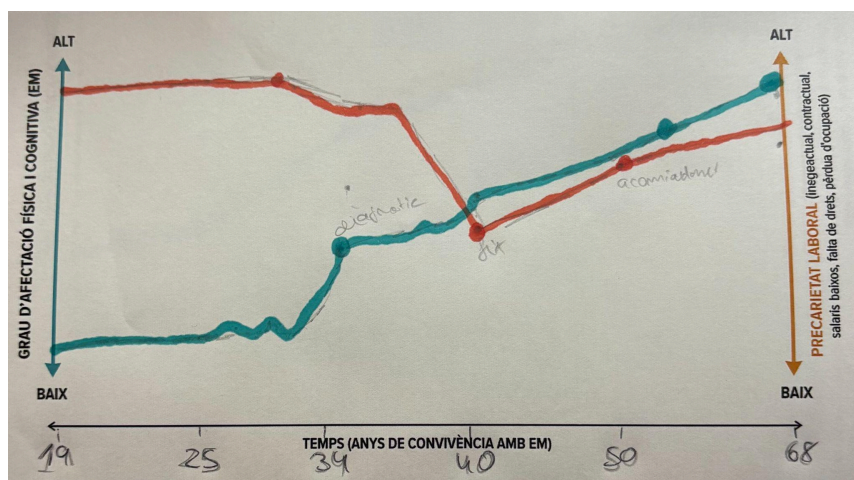
Els gràfics de doble línia temporal elaborats durant les entrevistes permeten visualitzar aquesta retroalimentació de manera directa. Tot i que cada trajectòria és diferent, la comparació dels cinc gràfics revela un patró que es repeteix en tots els casos, els moments de major afectació clínica coincideixen amb augments de la vulnerabilitat laboral, i viceversa. Les dues línies no es mouen de manera independent, es responen mútuament.



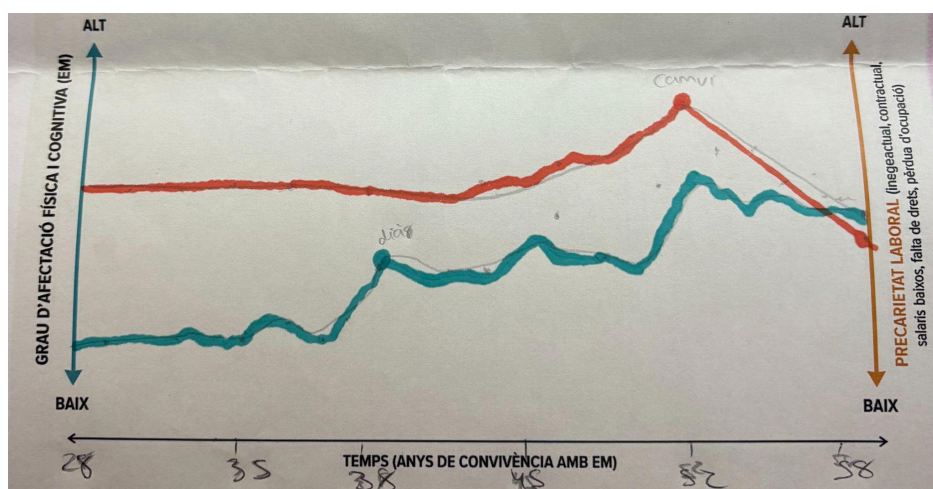
El gràfic de l'entrevistat 1 mostra com al principi la precarietat es manté alta, la inestabilitat de l'hostaleria, mentre la malaltia roman baixa, amb símptomes que existien però no havien estat identificats. El punt d'inflexió arriba amb el diagnòstic als 36 anys, a partir d'aquí les dues línies pugen juntes. L'estabilitat com a encarregat havia actuat com a factor protector, però quan la malaltia comença a fer-se visible en el rendiment i el propietari li retira les responsabilitats, les dues corbes s'acceleren simultàniament. Al final, baixa mèdica i malaltia avançada conflueixen en el punt de màxima vulnerabilitat, tancant el cercle.



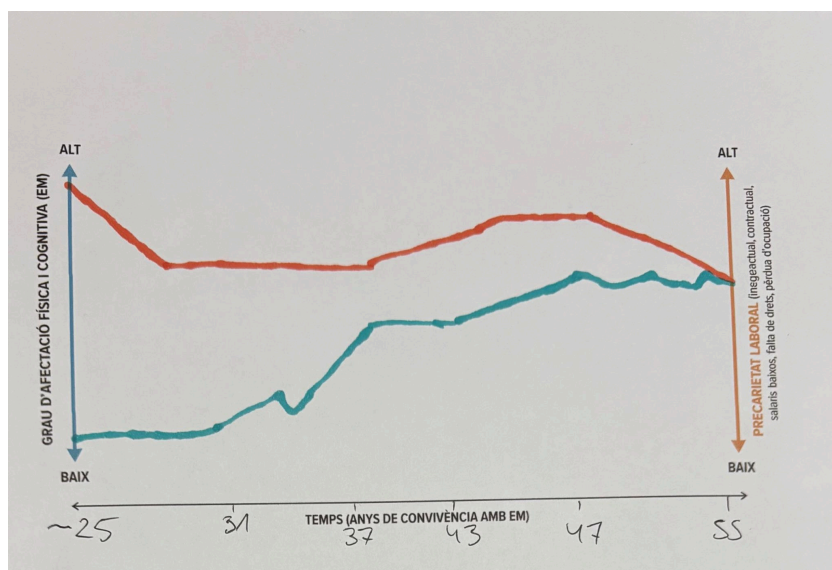
El gràfic de l'entrevistada 2 és l'únic que mostra un procés encara obert. La línia de la precarietat es manté alta i constant al llarg de tota la trajectòria, ja que el sistema d'interinitat no millora independentment de com estigui ella de salut. La línia de la malaltia, en canvi, havia estat baixa durant molts anys i s'ha disparat els últims dos, coincidint amb un empitjorament dels brots. La intersecció de les dues línies en el moment present indica que la bidireccionalitat, en el seu cas, segueix activa i acumulant-se. És probable que amb els anys les dues línies acabin retroalimentant-se de la mateixa manera que en els altres casos, convertint el que ara és una situació de vulnerabilitat creixent en un cercle tan tancat com el dels seus companys de mostra.



El gràfic de l'entrevistada 3 és potser el més il·lustratiu de tots perquè mostra una dinàmica inversa al principi. Alta precarietat i malaltia baixa en els primers anys, quan netejava cases sense contracte i encara no havia estat diagnosticada. Curiosament, quan la precarietat baixa i arriba l'estabilitat a l'escola, la línia de la malaltia comença a pujar, com si el cos alliberat de la pressió de sobreviure pogués finalment manifestar el que portava temps acumulant. I quan perd aquella estabilitat i torna a la informalitat, les dues línies pugen juntes cap al final de la trajectòria.



El gràfic de l'entrevistada 4 mostra una trajectòria diferent a les altres perquè la precarietat és diferent, sempre ha tingut un contracte fix. Però la línia de la precarietat en aquest cas, basant-se més en les condicions, puja progressivament durant els anys en què fa tornos de nit amb la malaltia avançant. El moment de màxima tensió quan les dues línies pugen juntes coincideix amb els anys per aconseguir el canvi de lloc. Quan finalment aconsegueix les condicions que necessita, la línia de la malaltia baixa lleugerament però la precarietat puja, perquè ha perdut complements salarials.



El gràfic de l'entrevistat 5 descriu una trajectòria de caiguda progressiva. Al principi la precarietat es manté alta pels contractes temporals mentre la malaltia roman baixa. L'estabilitat dels sis anys amb contracte fix fa baixar la precarietat, però simultàniament la malaltia comença a pujar suaument fins al brot que precipita el diagnòstic. Quan revela la situació a l'empresa i no rep les adaptacions promeses, les dues línies s'acceleren juntes fins a la sortida pactada. Al final la malaltia s'estabilitza lleugerament amb les condicions menys agressives de la feina de conserge, però la precarietat segueix present.

El cas de l'entrevistada 4 com a contrapunt

La trajectòria de l'entrevistada 4 mereix una atenció especial perquè és l'única de la mostra que mai ha viscut precarietat en sentit de contracte. Trenta anys al mateix hospital, sempre amb contracte fix, sempre cotitzant, sempre amb tots els drets laborals reconeguts. En aquest sentit, el seu perfil és radicalment diferent dels altres quatre.

La comparació amb els altres casos permet identificar amb precisió quin és el paper específic de la precarietat en el cercle. L'entrevistada 4 mai va tenir por de perdre la feina, i això va marcar una diferència real. Va poder explicar el diagnòstic amb més llibertat quan es va sentir preparada, va poder negociar tot i que lentament les adaptacions que necessitava, i pot agafar baixes sense por a no ser renovada.

En definitiva, la comparació dels cinc gràfics confirma el que la teoria apuntava i les entrevistes han detallat. Cada trajectòria té la seva pròpia forma i el seu propi ritme, però en totes elles apareix el mateix. Quan la malaltia empitjora la situació laboral es complica, i quan la situació laboral es complica la malaltia troba menys resistència per avançar. Les dues línies es mouen de manera aïllada, acaben responenent-se l'una a l'altra, i sense una

intervenció externa que trenqui la dinàmica, la tendència natural del cercle és tancar-se cada vegada més.

5.6 El paper del suport i la necessitat de canvi

Les cinc trajectòries analitzades comparteixen un element, totes les persones han hagut de gestionar la malaltia i la feina pràcticament soles. No perquè no tinguessin ningú, sinó perquè el suport que van rebre va dependre sempre de la sort de trobar la persona adequada en el moment adequat, i no d'un sistema pensat per garantir-lo.

El suport informal

L'entrevistada 4 menciona amb gratitud una companya de planta que durant anys la va cobrir, la va ajudar a gestionar els torns i va fer que els dies dolents fossin una mica menys dolents. Però aquella companya no era un protocol ni un recurs, era una persona, el suport que ofería depenia enterament de la seva voluntat i presència. El mateix passa amb la directora de l'escola de l'entrevistada 3, l'única figura en tota la seva trajectòria que va oferir alguna cosa semblant a una adaptació real com ajustar informalment els horaris, fer els ulls grossos davant d'una cita mèdica, escoltar. *"No va ser res de l'altre món", diu. "Simplement em va escoltar."* El fet que un gest tan bàsic sigui recordat com un moment excepcional evidencia l'absència de suport al llarg de tot el recorregut. L'entrevistat 5, per la seva banda, tenia un únic company que coneixia el diagnòstic i que va ser qui el va veure quan va tenir l'episodi d'instabilitat dalt del bastiment degut a la malaltia. Aquella confiança va resultar fonamental en un moment crític, un vincle personal en un entorn que no ofería res.

Cal tenir en compte que aquest aïllament no és sempre involuntari. Com s'ha vist en els apartats anteriors, la majoria de les persones entrevistades van optar durant molt de temps per no revelar el diagnòstic a l'empresa. I quan el diagnòstic s'amaga, el suport formal és impossible d'activar. No es poden demanar adaptacions, no es poden negociar canvis de torn, no es pot accedir als mecanismes de protecció existents. L'ocultació, que neix com a estratègia de supervivència davant la por a les conseqüències, acaba limitant les possibilitats de rebre ajuda real.

El patró és el mateix en tots els casos, el suport que ha fet la diferència ha estat humà, proper i informal. La conclusió que l'entrevistada 3 resumeix molt bé al situació: *"Tot depenia de si et tocava una bona persona o una mala persona."* Quan aquella persona marxava o quan canviaves d'escola o d'empresa, el suport desapareixia. I la persona amb EM tornava a estar sola davant d'un entorn que protegeix.

La protecció formal

El marc legal espanyol reconeix el dret a adaptacions raonables del lloc de treball, proteccions contra l'acomiadament discriminatori i mecanismes de reconeixement de la discapacitat. Les persones amb EM tenen drets. El problema és que exercir-los comporta un cost en temps, energia i desgast que moltes persones, especialment les que es troben en situacions de major fragilitat, no poden assumir.

L'entrevistada 3 va trigar gairebé anys des que va sol·licitar la incapacitat fins que li va ser aprovada, amb papers, metges i tribunals. "*Estàs malalta, estàs cansada, i a sobre has de lluitar*". A més, com que per fora semblava que estava bé, la malaltia invisible una vegada més, no s'entenia la urgència. Una vegada que els símptomes es tornen visibles, com en el seu cas no poder caminar, la cosa canvia. L'entrevistada 4 va necessitar quatre anys de reunions, informes i recursos humans per aconseguir un canvi de lloc. L'entrevistat 5 va rebre promeses que mai es van complir i, quan va revelar el diagnòstic, va trobar marginació i tasques pitjors fins que la situació es va tornar insostenible.

Tot això posa de manifest una realitat cruel, qui menys recursos té per aguantar és precisament qui més obstacles troba per accedir a les proteccions que li correspondrien. Les persones amb contractes temporals són les que menys es poden permetre iniciar processos llargs i desgastants, perquè mentre el sistema triga a respondre, el contracte venç i la feina desapareix. La por a les represàlies, a ser vistes com un problema o a perdre la renovació, impedeix que moltes persones reclamin els drets que els pertoquen. La protecció formal arriba tard, no arriba, o directament no s'activa perquè ningú s'atreveix a demanar-la.

En un mercat laboral pensat per al treballador sa i disponible, tenir una malaltia crònica com l'EM multiplica les dificultats, i sobretot en entorns precaris, ja que no tothom té la sort de treballar amb contracte fix, sense temporalitat i amb seguretat. Cal, per tant, promoure polítiques laborals inclusives que permetin compatibilitzar el treball amb una malaltia crònica de manera real i no només sobre el paper. Les trajectòries analitzades en aquest treball mostren, cas per cas, el cost humà de no tenir-les.

6. Conclusions

Aquest treball es preguntava si existeix una relació bidireccional entre la precarietat laboral i l'esclerosi múltiple en les trajectòries professionals de les persones afectades. La resposta que ofereixen les cinc entrevistes és afirmativa i va més enllà de la simple confirmació. La bidireccionalitat no apareix en alguns casos, apareix en tots, i ho fa a través dels mateixos mecanismes, independentment del sector, l'edat o el moment del diagnòstic.

Els objectius específics del treball també queden respostos. S'han identificat les barreres que dificulten la inclusió laboral de les persones amb EM, com la invisibilitat dels símptomes, la inflexibilitat dels entorns de treball i la por a les represàlies. S'han analitzat les formes de precarietat viscuda, des de la temporalitat contractual fins a les condicions en contextos aparentment estables. S'han identificat els factors de suport que han fet la diferència, tots ells informals i dependents de la voluntat d'una persona concreta. I s'ha pogut reflexionar, a partir de trajectòries reals, sobre la necessitat de polítiques laborals que permetin compatibilitzar el treball amb una malaltia crònica de manera efectiva i no només formal.

Els resultats apunten a unes conclusions empíriques principals. La primera és que el diagnòstic representa sempre un punt d'inflexió en la trajectòria laboral, però el que determina com s'afronten les conseqüències no és tant la gravetat de la malaltia com les condicions laborals en el moment en què arriba. La segona és que l'estrès crònic és el mecanisme central que connecta precarietat i malaltia, ja que la inseguretat contractual el genera, i l'estrès sostingut incrementa el risc de brots i dificulta la recuperació. L'ocultació del diagnòstic, present en quatre dels cinc casos, no és una decisió personal sinó una resposta a entorns que penalitzen la vulnerabilitat, i que alimenta el cercle que intenta evitar. Finalment, el suport que ha marcat la diferència en totes les trajectòries ha estat sempre informal i dependent de la sort, mai garantit.

El que mostren les trajectòries és que la vulnerabilitat de les persones amb EM no ve només de la malaltia en si mateixa, sinó de com aquesta interactua amb les condicions laborals que les envolten. Sovint, quan es parla d'esclerosi múltiple i treball, el focus recau sobre la malaltia, els símptomes, les limitacions, el que la persona ja no pot fer. Però el que aquest treball ha mostrat és que, en molts casos, el que determina com evoluciona la trajectòria laboral no és tant la gravetat clínica com el context en què es viu la malaltia. Això és important perquè significa que el cercle no és inevitable. Si és la precarietat la que l'accelera i el tanca, aleshores actuar sobre les condicions laborals no és només una qüestió de justícia social, sinó també una manera concreta de frenar el deteriorament clínic. Millorar

l'estabilitat, garantir adaptacions reals o permetre el descans necessari no són mesures que ajuden a més a més, són intervencions que afecten directament l'evolució de la malaltia.

L'impacte de la bidireccionalitat, a més, no s'esgota en el lloc de treball. La interacció entre malaltia i precarietat acaba afectant la capacitat de planificar el futur, l'estabilitat econòmica a llarg termini i la identitat de les persones. A tot això s'hi suma la incertesa radical de la pròpia malaltia, que fa que viure amb EM ja sigui d'entrada una càrrega enorme. Afegir-hi una situació laboral inestable és acumular dues incerteses que es retroalimenten i que, juntes, afecten el benestar de moltes maneres.

Pel que fa a les propostes, el que mostren els resultats és que les solucions no poden ser només individuals ni exclusivament clíniques. Si el cercle es retroalimenta per la combinació entre malaltia i condicions laborals precàries, les intervencions han d'actuar sobre les dues dimensions alhora. Això implica repensar els protocols d'adaptació laboral perquè siguin realment accessibles, garantir que adaptar-se a la malaltia no suposi un cost econòmic per al treballador, i estendre les proteccions existents a les persones amb situacions de precarietat laboral. Però més enllà de les mesures concretes, el que aquest treball suggereix és que cal un canvi en la manera com els entorns de treball entenen la malaltia crònica, perquè mentre demanar ajuda sigui percebut com un risc, cap protecció formal serà suficient.

Quan es comença a investigar la relació entre esclerosi múltiple i treball, és fàcil pensar que el problema central és la malaltia, que si els símptomes s'estabilitzen, la situació laboral es resol. Però el que les cinc trajectòries analitzades han mostrat és que la pregunta rellevant no és només quina malaltia tens, sinó en quin context la vius. Un context que pot protegir o pot amplificar, que pot donar marge o tancar-lo del tot. El mercat de treball actual no ha estat dissenyat pensant en la variabilitat, està fet per a la disponibilitat constant, per a la predictibilitat, per a qui pot garantir el mateix rendiment cada dia. I l'EM és, precisament, tot el contrari, imprevisible, variable, invisible. Aquesta incompatibilitat de fons és el que explica, en bona part, per què tantes persones acaben sortint del mercat de treball abans d'hora, no perquè no puguin treballar, sinó perquè l'entorn no sap com fer-los espai.

El que queda d'aquest treball no és una conclusió tancada, sinó una pregunta oberta. Fins a quin punt estem disposats, com a societat, a construir entorns de treball que reconguin que les persones poden emmalaltir, que la salut fluctua i que això no hauria de significar quedar enrere. Les eines existeixen i els drets també. El dret a adaptacions raonables està reconegut legalment, però el que les trajectòries analitzades han mostrat és que en entorns precaris aquest dret queda buit. Quan el contracte és temporal, quan la renovació depèn de

no donar problemes, quan demanar una adaptació pot costar la feina, el dret existeix però no s'exerceix. La protecció formal és insuficient si no va acompanyada d'estabilitat contractual real, perquè sense ella ningú s'arrisca a reclamar el que li correspon. Les cinc persones que han participat en aquest treball han viscut aquesta contradicció en primera persona, sovint sense que ningú al seu voltant en fos conscient. Les seves històries no són excepcions, són una mostra d'una realitat molt més àmplia que acostuma a passar desapercebuda.

7. Bibliografía

Amable, M., Benach, J., i González, S. (2001). La precariedad laboral y su repercusión sobre la salud: concepto y resultados preliminares de un estudio multimétodos. *Archivos de Prevención de Riesgos Laborales*, 4(4), 169-184.

Beatty, J. E., i Joffe, R. (2006). An overlooked dimension of diversity: The career effects of chronic illness. *Organizational Dynamics*, 35(2), 182–195.

Benach, J. (Coord.). (2025). *Precarios, inestables y estresados. Precariedad laboral y salud mental. Informe PRESME*. Ministerio de Trabajo y Economía Social.

Castel, R. (1997). *Las metamorfosis de la cuestión social: Una crónica del salariado*. Paidós.

CEE Apta. (2023). La importancia de la inclusión laboral para personas con esclerosis múltiple.

<https://www.ceeapta.com/la-importancia-de-la-inclusion-laboral-para-personas-con-esclerosis-multiple/>

Esclerosis Múltiple España. (2019). Síntomas de la esclerosis múltiple: muchos, distintos y algunos invisibles.

<https://esclerosismultiple.com/sintomas-visibles-invisibles-esclerosis-multiple-enfermedad-heterogenea/>

Esclerosis Múltiple España. (2023). Tipos de esclerosis múltiple.

<https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/tipos-de-esclerosis-multiple/>

Esclerosis Múltiple España. (2024). Qué es la esclerosis múltiple.

<https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/>

Fundación Esclerosis Múltiple. (2024). *Guía de empleo y EM*.

<https://www.fem.es/wp-content/uploads/2024/02/guia-empleo-y-em-1.pdf>

Juanola, L. (2023). Cómo afrontar las dificultades cognitivas en la esclerosis múltiple.

Fundación Esclerosis Múltiple.

<https://www.fem.es/es/como-afrontar-las-dificultades-cognitivas-en-la-esclerosis-multiple/>

Llei 31/1995, de 8 de novembre, de prevenció de Riscos Laborals. *Butlletí Oficial de l'Estat*, 269, de 10 de novembre de 1995. <https://www.boe.es/eli/es/l/1995/11/08/31/con>

Mayo Clinic. (s.f.). Esclerosis múltiple: Síntomas y causas.

<https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/multiple-sclerosis/symptoms-causes/syc-20350269>

Multiple Sclerosis International Federation. (2010). *Employment and MS. MS in focus*, (16).

<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-16-Employment-English.pdf>

MÚltiplo. (2025). Esclerosis múltiple y trabajo: un tándem complejo. Fundación Esclerosis Múltiple. <https://www.fem.es/es/gestionar-la-esclerosis-multiple-en-el-trabajo/>

Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2016). *Non-standard employment around the world: Understanding challenges, shaping prospects*. OIT.

Ponzio, M., Podda, J., Pignattelli, E., Verri, A., Persechino, B., Vitturi, B. K., Bandiera, P., Manacorda, T., Inglese, M., Durando, P., i Battaglia, M. A. (2023). Work difficulties in people with multiple sclerosis. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 34(3), 606-617.
<https://doi.org/10.1007/s10926-023-10149-9>

Ponzio, M., Tacchino, A., Brichetto, G., Zaratin, P., Battaglia, M. A., i Amato, M. P. (2024). Work difficulties in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical*. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11364583/>

Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores. *Boletín Oficial del Estado*, 255, de 24 de octubre de 2015.

Schnabel, C. (2022). Presenteeism at the workplace. *IZA World of Labor*.
<https://wol.iza.org/articles/do-in-plant-alliances-foster-employment/v1>

Sennett, R. (2000). *La corrosión del carácter: Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo*. Anagrama.

Varekamp, I., van Dijk, F. J. H., i Kroll, L. E. (2013). Workers with a chronic disease and work disability. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 86(8), 877–889.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00103-012-1621-1>

Vitturi, B., et al. (2022). Occupational outcomes of people with multiple sclerosis: A systematic review. *PMC*. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9252209/>

Vives, A., Amable, M., Ferrer, M., Moncada, S., Llorens, C., Muntaner, C., i Benach, J. (2010). The employment precariousness scale (EPRES): Psychometric properties of a new tool for epidemiological studies among waged and salaried workers. *Occupational and Environmental Medicine*, 67(8), 548-555.

World Health Organization. (2023). Esclerosis múltiple.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis>

8. Annex

Entrevista número 1

Preguntes de filtratge:

P0. Actualment treballes o has treballat en algun moment des del diagnòstic d'EM? ☒ Sí ☐ No

P1. Has tingut contractes temporals, per obra o intermitents de manera freqüent? ☒ Sí ☐ No

P2. Has viscut períodes llargs sense feina o amb interrupcions freqüents en la teva trajectòria laboral? ☒ Sí ☐ No

P3. Has treballat en algun moment en condicions que consideris precàries? ☒ Sí ☐ No

P4. Has amagat el diagnòstic o has evitat demanar adaptacions per por de represàlies laborals? ☒ Sí ☐ No

P5. Els teus ingressos han estat insuficients per cobrir les necessitats bàsiques en algun moment? (referència: per sota de 1.200 €/mes) ☒ Sí ☐ No

P6. Has hagut de reduir la jornada laboral amb la consegüent reducció de sou per adaptar-te a la malaltia? ☒ Sí ☐ No

P7. Has tingut dificultats per accedir a baixes mèdiques, prestacions o permisos relacionats amb la malaltia? ☒ Sí ☐ No

P8. Has treballat en situació d'economia informal, sense contracte o sense cotitzar a la Seguretat Social? ☐ Sí ☒ No

P9. Estaries disposat/ada a fer una entrevista sobre la relació de l'EM amb la vida laboral? ☒ Sí ☐ No

Gisela: Moltes gràcies per participar i per haver completat prèviament el filtre de preguntes. Estic fent el meu Treball de Fi de Grau sobre com l'esclerosi múltiple i les condicions laborals s'influeixen mútuament, com ja t'he explicat abans. Tingues en compte que no hi ha respostes bones ni dolentes; m'interessa la teva experiència personal. La conversa és confidencial i, si em dones el teu permís, la gravaré per poder transcriure-la posteriorment. L'àudio no es publicarà i s'utilitzarà únicament amb finalitats acadèmiques i per a la transcripció. Si ho necessites, pots aturar l'entrevista en qualsevol moment sense cap problema. Quan vulguis, podem començar.

Entrevistat 1: Sí, sense problema, quan diguis.

Gisela: Per situar-nos: quin és el teu sector professional i quants anys fa que vas rebre el diagnòstic d'EM?

Entrevistat 1: Hostaleria. Tota la vida a l'hostaleria. Cambrer, encarregat de sala... bé, fins que vaig deixar de ser-ho.

Gisela: I sobre el diagnòstic?

Entrevistat 1: Va ser fa sis anys, amb 36. Però jo feia molts anys que notava coses. Potser des dels 30, 31. Cansament que no marxava, de vegades una sensació estranya a les cames, dies que em costava concentrar-me... Però mai ho vaig relacionar amb res greu.

Gisela: Creus que influïa en aquest pensament el tipus de treball que feies?

Entrevistat 1: Sí, sí. En hostaleria estàs sempre al límit, cansat, sempre amb el cos destrossat. Ho normalitzes tot.

Gisela: I quan va ser que vas decidir anar al metge?

Entrevistat 1: Quan no em va quedar altra. Vaig tenir un brot fort i vaig perdre força a la mà dreta. I quan em van fer les proves i les resonàncies... el metge em va dir que la malaltia ja estava bastant avançada, que ja tenia diverses lesions.

Gisela: O sigui que va avançar en silenci, no?

Entrevistat 1: Exacte, feia temps que estava allà. Va ser un cop molt fort, perquè t'adones que has estat anys sense saber-ho, anys en què potser hauries pogut fer alguna cosa.

Gisela: Ja és el dolent d'aquesta malaltia, que avança i fins que no tens un brot fort no saps que ho tenies.

Entrevistat 1: Totalment. Si hagués anat abans, potser les lesions no haurien arribat on van arribar. Però clar, quan ets jove i treballes i fas vida normal, no et passa pel cap que puguis tenir una malaltia neurològica.

Gisela: T'entenc perfectament. Parlant de la malaltia... com la descriuries tu? Quin tipus tens?

Entrevistat 1: La remitent recurrent. Tens brots, millores, tens brots, millores... En teoria. Perquè la realitat és que cada brot et deixa una mica pitjor que l'anterior.

Gisela: I com afecta el teu dia a dia? Quins símptomes notes més?

Entrevistat 1: La fatiga, sobretot. No la fatiga de quan has treballat molt, no. És una altra cosa. És com si el cos estigués consumint energia constantment sense fer res.

Gisela: A sobre amb un treball en el sector de l'hostaleria, pitjor encara.

Entrevistat 1: Clar, és més dur. Et lledes al matí i ja estàs cansat. I en aquestes feines has d'estar moltes hores seguides, movent-te, carregant coses.

Gisela: Hi ha algun altre símptoma que et dificultava?

Entrevistat 1: Sí, hi ha la part cognitiva, que aquesta és la que menys s'entén des de fora. De vegades em quedava en blanc. Em costava recordar coses que abans feia de manera automàtica.

Gisela: I els brots són puntuals o notes que és una evolució més progressiva?

Entrevistat 1: Brots puntuals, però el problema és que cada brot et deixa una petjada. No tornes mai al punt de partida. Així que tot i que és remitent recurrent, la tendència general és cap avall.

Gisela: I ara en el dia a dia, ja no estàs treballant com has comentat abans?

Entrevistat 1: No, ara estic de baixa i intentant tenir la incapacitat parcial. Fa uns mesos vaig tenir un brot important i el metge em va dir prou. I ara estic en un limbo. Perquè no treballes, però tampoc et sents malalt del tot els dies bons.

Gisela: Deu ser difícil això...

Entrevistat 1: Doncs sí, però poc a poc és el que toca.

Gisela: I la malaltia, es notava des de fora? Els teus companys o els teus caps veien que alguna cosa et passava?

Entrevistat 1: No. Perquè semblo sa. Tinc bona cara, no porto cap bastó, no tinc res visible. I la gent assumeix que estàs bé.

Gisela: I no estaves bé...

Entrevistat 1: Per res. Però com ho expliques? És difícil dir-ho a una persona que no ho pateix.

Gisela: O sigui que et senties qüestionat...

Entrevistat 1: Bueno...

Gisela: Entenc. I just abans del diagnòstic, com estaves laboralment? En quin punt de la teva carrera et trobaves?

Entrevistat 1: En el millor moment. Portava quasi vuit anys d'encarregat de sala en un restaurant, en un bon lloc, clientela estable, el propietari confiava molt en mi.

Gisela: I pel que fa al contracte?

Entrevistat 1: Era indefinit, cobrava bé per al sector.

Gisela: O sigui que tenies estabilitat...

Entrevistat 1: Sí, per primera vegada de veritat. Perquè abans d'aquell restaurant havia passat per molts llocs, molts contractes de tres mesos, d'un mes, temporades sense res...

Gisela: Típic d'hostaleria, sí. I treballaves moltes hores?

Entrevistat 1: Moltes. Torns partits, caps de setmana, festius... Si vols créixer has de donar-ho tot. Jo sempre estava disponible. Potser aquell ritme de vida va influir.

Gisela: Quan vas rebre el diagnòstic, quina va ser la primera conseqüència que vas notar en el teu treball o en la teva manera de viure la feina? Va canviar alguna cosa de seguida o els efectes van arribar més a poc a poc?

Entrevistat 1: De seguida no, perquè jo no ho vaig dir a ningú. Ni al propietari ni als companys, bé, alguns sí. Vaig sortir de la consulta amb el diagnòstic i vaig anar a treballar l'endemà com si res.

Gisela: Com si res...

Entrevistat 1: Sí. Perquè tenia por de què pensarien, por de perdre el lloc, por que em miressin diferent. A més, jo mateix no era conscient que tenia una malaltia crònica; va ser impactant escoltar-ho.

Gisela: I els efectes quan van arribar?

Entrevistat 1: A poc a poc. Primer eren coses petites que potser només notava jo. Com que al final del torn estava molt més destrossat que abans, que alguns dies la concentració no estava. Però res que es veiés clarament des de fora.

Gisela: I després?

Entrevistat 1: Doncs els brots es van fer més freqüents.

Gisela: I què va passar?

Entrevistat 1: Doncs que el propietari ho va notar. Vuit anys treballant junts, et coneix. I em va cridar al despatx un dia i em va preguntar directament si estava bé. I jo li vaig dir que no, que estava cansat, que havia tingut una mala temporada.

Gisela: No li vas dir la veritat...

Entrevistat 1: No. No sabia com. I ell no va insistir molt, tampoc. Va dir que bé, que ja em recuperaria, que descansés els dies lliures... Però les coses no van millorar. I al cap del temps em van treure les responsabilitats d'encarregat.

Gisela: Com et vas sentir?

Entrevistat 1: Malament.

Gisela: Et vas plantejar dir-ho? Explicar-li el que et passava?

Entrevistat 1: Sí. Me'l imaginava, la conversa. Entrar al despatx, seure, dir-li: mira, tinc esclerosi múltiple, això és el que em passa.

Gisela: I per què no ho vas fer?

Entrevistat 1: No ho sé, la veritat. En aquell moment tenia por.

Gisela: De què?

Entrevistat 1: De passar de ser el seu home de confiança, el que ho podia fer tot, a ser el malalt. I a més no sabia com reaccionaria. Podia ser comprensiu, sí. Però també podia buscar una manera de treure'm. Els caps són així.

Gisela: O sigui que el silenci era una forma de protecció...

Entrevistat 1: Sí. Però bé, em van treure les responsabilitats igual.

Gisela: Com descriuries les condicions laborals dels treballs que has tingut? Estabilitat, horaris, salari...

Entrevistat 1: Depèn de l'època. Als inicis, quan era jove i anava saltant de lloc en lloc, malament. En hostaleria això és el normal quan comences. Quan ets jove no t'importa, tens energia, no tens hipoteca.

Gisela: I d'encarregat?

Entrevistat 1: Allà va canviar. Contracte indefinit, millor sou, horaris pactats... bé, els horaris en hostaleria mai són normals del tot. Però sabia quan entrava i quan sortia.

Gisela: I després del diagnòstic, quan et van treure les responsabilitats...

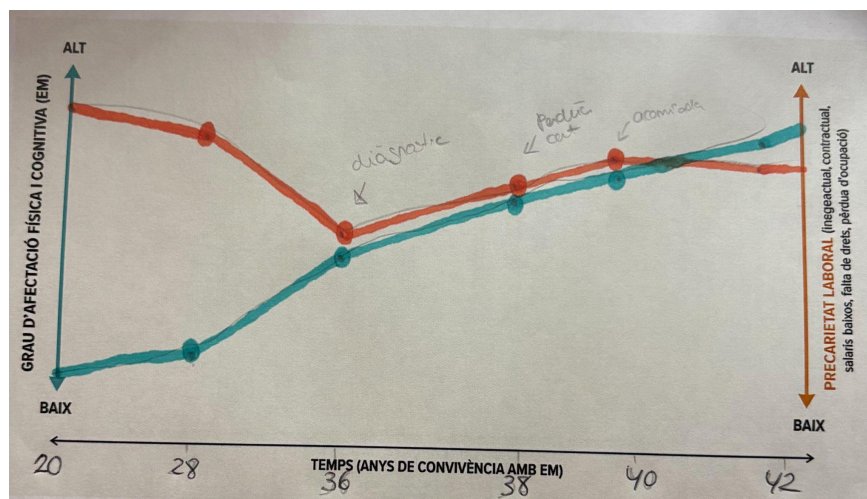
Entrevistat 1: Doncs tot va anar enrere. Cobrava menys, feia extres, caps de setmana, festius, nits...

Gisela: I quan et van acomiadar?

Entrevistat 1: Vaig anar a altres restaurants i, encara que millor del que esperava. Va ser gràcies a la meua experiència.

Gisela: D'acord, tal com t'he explicat abans, ara et donaré un paper amb un gràfic. En aquest gràfic hauràs de representar la teua experiència dibuixant dues línies diferents. Una de les línies haurà de mostrar com has viscut la precarietat al llarg del temps, és a dir, els moments de més dificultat, inestabilitat o pressió en la teua vida laboral i personal. L'altra línia haurà de representar l'evolució de la teua malaltia, tal com l'has anat percebent o vivint en el teu dia a dia. No cal que sigui perfecte ni tècnic; el més important és que reflecteixi com ho has sentit tu.

(Gràfic)



Gisela: Em podries explicar el principi del gràfic?

Entrevistat 1: Mira, aquí al principi, quan era jove i anava saltant de restaurant en restaurant... la precarietat alta, sí. Però tenia vint anys, energia de sobres, no tenia res a perdre. Era el normal.

Gisela: En canvi l'altra línia baixa.

Entrevistat 1: Clar, encara no tenia la malaltia.

Gisela: I aquí baixa la precarietat.

Entrevistat 1: Aquí és quan tot canvia. Veus com la línia baixa? Doncs exacte. Em sentia estable. Tenia el meu sou, el meu lloc, la meva gent.

Gisela: I la de la malaltia en aquella època estava baixa...

Entrevistat 1: Sí, però fixa't que al principi ja hi havia una certa pujada. En aquella època jo ja tenia símptomes, ja em passaven coses, però no ho identificava clarament perquè eren molt lleus i ho atribuïa a la feina.

Gisela: I aquí, a partir del diagnòstic, les dues línies...

Entrevistat 1: Pugen juntes. I això és exactament el que et deia abans. Que no pots separar una cosa de l'altra.

Gisela: Creus que la malaltia va empitjorar les condicions de treball i les condicions de treball van empitjorar la malaltia?

Entrevistat 1: Sí, ho podríem dir així, encara que depèn molt dels brots.

Gisela: Em podries explicar per què puja la de la precarietat?

Entrevistat 1: Doncs perquè em van acomiadar.

Gisela: I la de la malaltia també, per què?

Entrevistat 1: Perquè l'estrès d'aquella època, la incertesa... tot allò em va fer molt mal per dins. Vaig tenir dos brots en menys d'un any.

Gisela: I ara, al final del gràfic...

Entrevistat 1: Les dues amunt.

Gisela: I ara com és la teva situació actual?

Entrevistat 1: Ara mateix de baixa. I és estrany perquè, per una banda, el cos ho necessita; el metge m'ha dit que he de parar. Però, per l'altra banda, estar a casa sense fer res em mata per dins.

Gisela: I de cara al futur?

Entrevistat 1: Estic esperant la resolució de la incapacitat permanent parcial. Que tampoc sé quan arribarà.

Gisela: Espero que ho aconsegueixis.

Entrevistat 1: Això espero, gràcies.

Gisela: Ara parlarem més explícitament sobre la precarietat. En algun moment has tingut por de perdre la feina a causa de la malaltia? Com vas viure aquesta situació?

Entrevistat 1: Sí, al restaurant, com t'he comentat abans.

Gisela: I sobre demanar adaptacions...

Entrevistat 1: No, perquè demanar una adaptació és com reconèixer que no pots rendir al màxim, i això fa que em senti com si estigués en desavantatge o que no estigués complint del tot amb el que s'espera de mi.

Gisela: I quan ja no vas poder més...

Entrevistat 1: Doncs va passar el que va passar.

Gisela: Com ha afectat l'EM als teus ingressos al llarg del temps?

Entrevistat 1: Afecta. Quan em van treure les responsabilitats d'encarregat ja vaig notar la baixada al sou. L'encarregat cobra uns complements, uns plus... i de cop res.

Gisela: Has hagut de canviar de feina o acceptar condicions pitjors per adaptar-te a la malaltia?

Entrevistat 1: Sí, he hagut d'adaptar-me a les meves condicions de salut, i això ha fet que hagi de canviar algunes feines o ajustar les condicions per poder seguir treballant.

Gisela: Has tingut dificultats per accedir a baixes mèdiques o prestacions relacionades amb la malaltia?

Entrevistat 1: Les baixes eren impensables quan estava als restaurants.

Gisela: O sigui que has anat a treballar trobant-te malament...

Entrevistat 1: Sí.

Gisela: I això com t'afectava?

Entrevistat 1: Malament. Arribava a casa destrossat i l'endemà igual. Era un desgast continu i, com hem parlat, no crec que a la malaltia li fes bé.

Gisela: I al revés, hi ha hagut moments en què la malaltia et va portar directament a una situació més precària?

Entrevistat 1: Sí, ho hem vist al gràfic, les dues línies pujant juntes.

Gisela: T'afectava directament?

Entrevistat 1: Mira, quan la malaltia va començar a notar-se al restaurant jo vaig començar a cometre errors. I el propietari ho notava. I adeu a les responsabilitats.

Gisela: O sigui que la malaltia va provocar la degradació...

Entrevistat 1: Sí, i l'estrès també hi afecta.

Gisela: I després de l'acomiadament...

Entrevistat 1: Doncs a acceptar el que hi havia. Començar de nou.

Gisela: Creus que la malaltia ha condicionat el tipus de feina que has pogut tenir o les oportunitats laborals?

Entrevistat 1: Sí.

Gisela: I la malaltia et va canviar els plans?

Entrevistat 1: Clar, de cop la prioritat ja no era créixer. Passes de mirar al futur a intentar sobreviure el dia a dia sense enfonsar-te.

Gisela: Com ha estat el suport per part de l'empresa o dels companys en general?

Entrevistat 1: Dels companys, bé, a la majoria no els ho havia dit.

Gisela: I als que sí, com ho van rebre?

Entrevistat 1: Bé, la veritat. Es van portar bé igual que sempre.

Gisela: I dels caps o l'empresa, cap suport...

Entrevistat 1: Cap. Perquè ells no ho sabien i jo no pensava dir-los-hi.

Gisela: Què creus que hauria pogut canviar l'empresa, el sistema o les lleis perquè la teva situació hagués estat millor?

Entrevistat 1: Ajudaria que a les empreses hi hagués més comprensió i més flexibilitat amb les persones que no estan bé de salut. A vegades només necessites poder adaptar una mica la feina sense sentir pressió.

Gisela: I el sistema, la Seguretat Social...

Entrevistat 1: Crec que podria ser més ràpid i més clar. A vegades els tràmits són llargs i complicats, i quan estàs malament això ho fa tot més difícil.

Gisela: Hi ha alguna cosa més que canviaries?

Entrevistat 1: Sí, la cultura del sector de l'hostaleria. En hostaleria, quan estàs malalt, sovint es veu com una debilitat, i això fa que no hi hagi gaire espai per cuidar-se.

Gisela: Per anar tancant, si haguessis d'explicar a algú que no coneix l'EM com és la relació entre aquesta malaltia i el món del treball, com ho resumiries?

Entrevistat 1: Que és una malaltia que no sempre es veu, però que afecta molt el dia a dia. Pots estar treballant i per fora semblar que estàs bé, però per dins estar esgotat. I en feines exigents, això es nota molt.

Gisela: Una malaltia invisible en molts casos.

Entrevistat 1: Sí, exactament.

Gisela: I la malaltia específicament, com la descriuries en relació al treball?

Entrevistat 1: Com una trampa invisible. Perquè com diem no es veu, no es nota des de fora. I quan ningú entén el que et passa, no hi ha comprensió, no hi ha adaptació.

Gisela: Què és el més difícil de combinar treball i esclerosi múltiple?

Entrevistat 1: La incertesa. Sense cap dubte.

Gisela: I com gestionaves aquesta imprevisibilitat a la feina?

Entrevistat 1: Malament. Perquè no hi ha manera de gestionar-ho bé en un entorn que no té flexibilitat.

Gisela: Hi ha alguna altra cosa que trobaves especialment difícil?

Entrevistat 1: No, jo crec que més o menys ho he dit tot.

Gisela: Perfecte, doncs moltes gràcies per ajudar-me i per fer aquesta entrevista. També per parlar d'aquest tema, que no és fàcil.

Entrevistat 1: A tu, espero que et vagi molt bé i que tinguis sort.

Gisela: Moltíssimes gràcies.

Entrevista número 2

Preguntes de filtratge:

P0. Actualment treballes o has treballat en algun moment des del diagnòstic d'EM? ☒ Sí ☐ No

P1. Has tingut contractes temporals, per obra o intermitents de manera freqüent? ☒ Sí ☐ No

P2. Has viscut períodes llargs sense feina o amb interrupcions freqüents en la teva trajectòria laboral? ☒ Sí ☐ No

P3. Has treballat en algun moment en condicions que consideris precàries? ☒ Sí ☐ No

P4. Has amagat el diagnòstic o has evitat demanar adaptacions per por de represàlies laborals? ☐ Sí ☒ No

P5. Els teus ingressos han estat insuficients per cobrir les necessitats bàsiques en algun moment? (referència: per sota de 1.200 €/mes) ☒ Sí ☐ No

P6. Has hagut de reduir la jornada laboral amb la consegüent reducció de sou per adaptar-te a la malaltia? ☐ Sí ☒ No

P7. Has tingut dificultats per accedir a baixes mèdiques, prestacions o permisos relacionats amb la malaltia? ☒ Sí ☐ No

P8. Has treballat en situació d'economia informal, sense contracte o sense cotitzar a la Seguretat Social? ☐ Sí ☒ No

P9. Estaries disposat/ada a fer una entrevista sobre la relació de l'EM amb la vida laboral? ☒ Sí ☐ No

Gisela: Moltes gràcies per participar i per haver completat prèviament el filtre de preguntes. Estic fent el meu Treball de Fi de Grau sobre com l'esclerosi múltiple i les condicions laborals s'influeixen mútuament, com ja t'he explicat abans. Tingues en compte que no hi ha respostes bones ni dolentes; m'interessa la teva experiència personal. La conversa és confidencial i, si em dones el teu permís, la gravaré per poder transcriure-la posteriorment. L'àudio no es publicarà i s'utilitzarà únicament amb finalitats acadèmiques i per a la transcripció. Si ho necessites, pots aturar l'entrevista en qualsevol moment sense cap problema. Quan vulguis, podem començar.

Entrevistada 2: Perfecte.

Gisela: Per situar-nos, en quin sector treballes i quants anys fa que et van diagnosticar l'EM?

Entrevistada 2: Soc mestra d'educació infantil. Bé, interina, que no és el mateix. I fa deu anys del diagnòstic, amb 22. Ara en tinc 32.

Gisela: Com descriuries la teva esclerosi múltiple? Quin tipus tens i com afecta el teu dia a dia?

Entrevistada 2: Tinc la remitent recurrent. Quan me la van diagnosticar va ser un xoc, però els símptomes van remetre aviat i durant molts anys vaig estar bastant bé. Quasi m'havia oblidat que la tenia, si t'he de ser sincera.

Gisela: I ara?

Entrevistada 2: Ara és diferent. Els últims dos anys han estat pitjors. Brots més freqüents, més intensos... i aquest últim any especialment. M'han hagut de canviar la medicació fa pocs mesos i encara estic adaptant-me.

Gisela: Quin símptoma notes que interfereix més en el teu dia a dia?

Entrevistada 2: La fatiga, sense cap dubte. I la concentració. Que en una classe de P3 amb vint-i-cinc nens de tres anys... la concentració és fonamental.

Gisela: I la malaltia es nota des de fora? Els teus companys o la direcció ho veuen?

Entrevistada 2: No gaire. Per fora semblo una persona sana. I això de vegades és pitjor, perquè quan estàs malament la gent no ho entén. Et veu bé i no entén per què no pots fer el mateix que els altres.

Gisela: Tu ho has explicat a les escoles on has treballat?

Entrevistada 2: Sí, sempre. A la direcció sempre ho dic al principi. No m'agrada amagar-ho, ja que a més estic bastant bé. Encara que als pares dels alumnes no, perquè temo que puguin pensar que no estic capacitada per cuidar els seus fills.

Gisela: Com era la teva situació laboral just abans del diagnòstic?

Entrevistada 2: Estava estudiant, segon de carrera. Així que no tenia feina pròpiament. Però sí que tenia uns plans molt clars de com seria la meua vida professional. I el diagnòstic va posar-ho tot en dubte de cop.

Gisela: Com vas viure aquell moment?

Entrevistada 2: Molt malament. Tenia 22 anys, estava a la universitat, i de cop et diuen que tens una malaltia crònica per a tota la vida.

Gisela: I vas acabar la carrera tot i això?

Entrevistada 2: Sí, la vaig acabar. Amb esforç, però la vaig acabar. I vaig intentar les oposicions dues vegades. No les vaig treure. Així que des dels 26 anys estic a les llistes d'interinitat, saltant d'escola en escola. Igualment segueixo intentant opositar.

Gisela: Com descriuries les condicions laborals que has tingut?

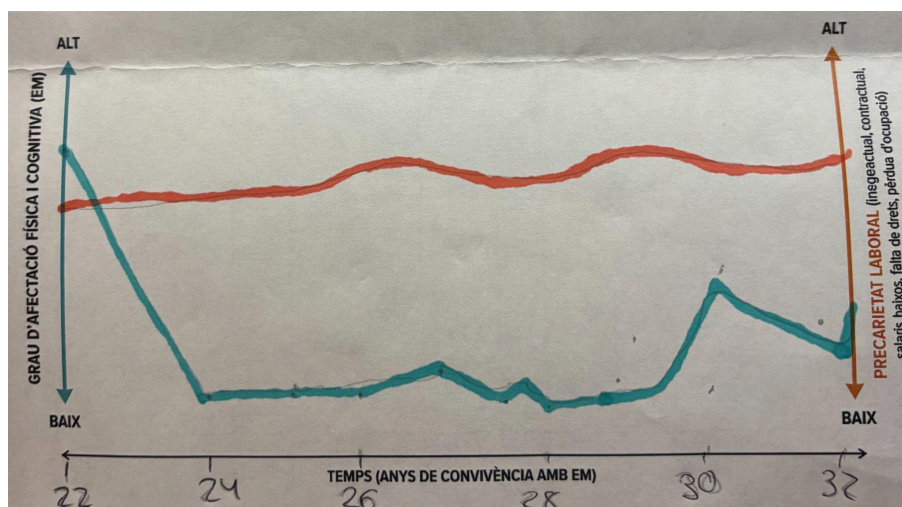
Entrevistada 2: Precàries. Sempre precàries. Mai saps si el proper curs tindràs feina. De vegades et criden a l'agost per una substitució que comença el setembre. De vegades esperes mesos sense res. I quan treballes, contracte temporal. Sempre temporal.

Gisela: Econòmicament com ho has gestionat?

Entrevistada 2: Amb la meua parella hem tirat endavant. Però hi ha hagut estius molt llargs sense gaires ingressos. És molt incert tot.

Gisela: D'acord, ara com t'he explicat abans, et donaré el gràfic. Has de dibuixar dues línies. Una representa la precarietat que has viscut i l'altra representa la teua malaltia. Fes-ho com tu creguis, no cal que sigui perfecte, jo t'ajudo.

(Gràfic)



Gisela: Perfecte, em pots explicar el teu gràfic? La veritat que és bastant constant.

Entrevistada 2: Sí, mira, al principi, quan em van diagnosticar... la malaltia puja de cop i la precarietat també perquè estava estudiant, sense ingressos, sense res. Però llavors la malaltia baixa, perquè vaig estar molts anys bé. I la precarietat es manté alta perquè la interinitat és precària, independentment de com estiguis de salut.

Gisela: I més endavant...

Entrevistada 2: Aquí, els últims dos anys, la malaltia puja fort. I la precarietat també puja, perquè la baixa que vaig agafar l'any passat em va fer perdre posicions a la llista. O sigui que estar malalta em va penalitzar laboralment. Directament.

Gisela: Les dues línies pujant juntes altra vegada...

Entrevistada 2: Sí. Segueixo laboralment igual. I la meua malaltia just ara està en un moment complicat, amb un canvi de medicació per fer-li front.

Gisela: Has tingut por de perdre la feina a causa de la malaltia?

Entrevistada 2: Por de perdre-la no exactament, perquè amb la interinitat no tens res a perdre, mai tens res fix. Però sí por de no ser cridada. De quedar-me fora de les llistes, de no tenir substitucions.

Gisela: La malaltia ha afectat els teus ingressos?

Entrevistada 2: Sí, afecta. Quan estic treballant bé, el sou no és gran cosa però és alguna cosa. Però clar, si estic de baixa cobro menys.

Gisela: Has anat a treballar trobant-te malament alguna vegada?

Entrevistada 2: Moltes vegades, encara que no era per motius greus. Perquè amb una substitució no pots dir "avui no vaig". Si no vas, perds la substitució i tornes a la llista. Així

que hi ha dies que arribo a l'escola malament. He tingut sort perquè no he tingut gaires brots i he pogut, dins del que cap, trobar-me bé. Ara la cosa és diferent.

Gisela: Has tingut dificultats amb les baixes o prestacions?

Entrevistada 2: La baixa en si no va ser difícil d'agafar. El problema va ser el que va venir després. Perquè quan ets interina i agafes una baixa llarga, quan tornes a la llista pots perdre posicions.

Gisela: Creus que la teva situació laboral ha empitjorat l'evolució de la malaltia?

Entrevistada 2: No ho sé, però potser que sí.

Gisela: Per què ho creus?

Entrevistada 2: Jo crec que viure amb estrès i amb un treball que no és estable no és gens bo per a qualsevol malaltia. O per a ningú en general.

Gisela: I al revés, la malaltia t'ha portat a situacions més precàries?

Entrevistada 2: Home, si continuo amb el temps amb brots forts i agafo baixes em pot perjudicar, sí. Espero trobar una feina que em permeti viure tranquil·la amb aquest tema, perquè ara em preocupa.

Gisela: Com definiries la relació entre la malaltia i la teva situació laboral?

Entrevistada 2: Com una cosa que no para mai. Que va i ve quan vol. Ara estàs bé, fas plans, treballes... i de cop apareix un brot i ho canvia tot. I el pitjor és que quan la malaltia s'activa, la feina empitjora. I quan la feina va malament, l'estrès apareix.

Gisela: És que és tan incerta que no saps com estaràs demà. És dur, la veritat.

Entrevistada 2: Doncs sí, i em preocupa amb els anys. Suposo que tu també tens aquest pensament present.

Gisela: Sí, sobretot amb aquest treball he obtingut més informació sobre la malaltia i he après coses que no sabia. Però per això hem de mirar el present, no?

Entrevistada 2: Sí, jo també m'ho prenc així.

Gisela: Ara et volia preguntar sobre si la malaltia ha condicionat les teves oportunitats laborals.

Entrevistada 2: Jo crec que no, també gràcies al fet que no tinc problemes físics ni visibles, crec. Hi ha gent que perd la mobilitat, per sort no és el meu cas.

Gisela: Creus que si tinguessis símptomes més forts sí que condicionaria?

Entrevistada 2: Sí, la veritat.

Gisela: Has rebut alguna adaptació en el lloc de treball?

Entrevistada 2: Alguna directora ha estat comprensiva, sí. Una vegada em van posar a fer activitats més tranquil·les quan estava en un moment dolent.

Gisela: Com ha estat el suport dels companys?

Entrevistada 2: Dels companys de confiança, bé. Però canvio d'escola cada poc temps i és difícil crear vincles forts, no ho explico als companys normalment. No m'agrada dir-ho com si res, no sé.

Gisela: T'entenc perfectament. No crec que sigui un tema que faci falta explicar a tothom, no és còmode de parlar.

Entrevistada 2: Exacte. A més, si no ho dic, no poden saber si estic malalta o no, no se'm veu, saps.

Gisela: No hi ha res visible, no.

Entrevistada 2: Per això ho explico normalment als caps i ja, per si m'he de fer alguna analítica o faltar algunes hores.

Gisela: Què creus que hauria de canviar?

Entrevistada 2: Uf, doncs no sé ara mateix què dir.

Gisela: Per exemple pel que fa a la teva professió?

Entrevistada 2: Ah, doncs per exemple que hauria d'haver-hi una protecció especial per a persones amb malalties cròniques dins del sistema educatiu.

Gisela: Si haguessis d'explicar a algú la relació entre l'EM i el treball, com ho resumiries?

Entrevistada 2: Que és una lluita constant per demostrar que pots. Cada dia vas a treballar sense saber com tornaràs a casa o com estaràs l'endemà.

Gisela: Què és el més difícil de combinar treball i EM?

Entrevistada 2: La incertesa, com ja hem parlat. A més, en el meu cas tant de la malaltia com de la feina.

Gisela: Hi ha alguna cosa important que no t'he preguntat?

Entrevistada 2: No, no crec.

Gisela: Doncs moltíssimes gràcies per ajudar-me i per participar en aquesta entrevista.

Entrevistada 2: A tu.

Entrevista número 3

Preguntes de filtratge:

P0. Actualment treballes o has treballat en algun moment des del diagnòstic d'EM? ☒ Sí ☐ No

P1. Has tingut contractes temporals, per obra o intermitents de manera freqüent? ☒ Sí ☐ No

P2. Has viscut períodes llargs sense feina o amb interrupcions freqüents en la teva trajectòria laboral? ☒ Sí ☐ No

P3. Has treballat en algun moment en condicions que consideris precàries? ☒ Sí ☐ No

P4. Has amagat el diagnòstic o has evitat demanar adaptacions per por de represàlies laborals? ☒ Sí ☐ No

P5. Els teus ingressos han estat insuficients per cobrir les necessitats bàsiques en algun moment? (referència: per sota de 1.200 €/mes) ☒ Sí ☐ No

P6. Has hagut de reduir la jornada laboral amb la consegüent reducció de sou per adaptar-te a la malaltia? ☒ Sí ☐ No

P7. Has tingut dificultats per accedir a baixes mèdiques, prestacions o permisos relacionats amb la malaltia? ☒ Sí ☐ No

P8. Has treballat en situació d'economia informal, sense contracte o sense cotitzar a la Seguretat Social? ☒ Sí ☐ No

P9. Estaries disposat/ada a fer una entrevista sobre la relació de l'EM amb la vida laboral? ☒ Sí ☐ No

Gisela: Moltes gràcies per participar i per haver completat prèviament el filtre de preguntes. Estic fent el meu Treball de Fi de Grau sobre com l'esclerosi múltiple i les condicions laborals s'influeixen mútuament, com ja t'he explicat abans. Tingues en compte que no hi ha respostes bones ni dolentes; m'interessa la teva experiència personal. La conversa és confidencial i, si em dones el teu permís, la gravaré per poder transcriure-la posteriorment. L'àudio no es publicarà i s'utilitzarà únicament amb finalitats acadèmiques i per a la transcripció. Si ho necessites pots aturar l'entrevista en qualsevol moment sense cap problema. Quan vulguis podem començar.

Entrevistada 3: Perfecte. Endavant, quan vulguis comencem.

Gisela: D'acord, per situar-nos una mica en el context, encara que ja m'ho has explicat una mica quan vas fer el filtre de preguntes, em pots explicar en quin sector has treballat i fa quant temps et van diagnosticar la malaltia?

Entrevistada 3: Doncs mira, jo he treballat tota la vida netejant. Encara que vaig començar a treballar molt abans de venir aquí. Soc d'un poble de Badajoz, d'Extremadura, i allà des de ben petita ja ajudava a casa i al camp.

Gisela: Clar, era el normal.

Entrevistada 3: Normal, sí. Les nenes a casa i al camp, i els nens igual. Jo vaig deixar l'escola amb 14 anys perquè no hi havia diners per a més i perquè tampoc se li donava importància que una noia estudiés, la veritat.

Gisela: Quan vas venir a Barcelona?

Entrevistada 3: Amb 19 anys em vaig venir amb la meva germana gran, perquè allà no hi havia futur per a nosaltres. Aquí almenys hi havia feina. Ara en tinc 68 i aquí segueixo.

Gisela: Com va ser l'arribada? De què vas treballar?

Entrevistada 3: Doncs vaig arribar sense res. I el primer que va sortir va ser netejar cases. Una senyora del barri li va dir a la meva germana que necessitaven noies de confiança i així vaig començar. De casa en casa, en negre, et pagaven en mà i punt.

Gisela: I quant de temps vas estar així, sense contracte?

Entrevistada 3: Doncs uns anys, fins que una coneguda em va parlar d'una empresa de neteja gran que tenia contractes amb hotels de la zona de Sants. Allà ja era amb contracte, encara que tampoc era gran cosa... de tres mesos, de sis, segons la temporada. Però just en aquella època va ser quan em van diagnosticar la malaltia, amb 34 anys.

Gisela: Pot ser que el diagnòstic et va fer replantejar la situació laboral...

Entrevistada 3: Totalment. Va ser com un cop de realitat. I vaig tenir sort perquè al poc temps em van agafar en una escola aquí a l'Hospitalet. Contracte indefinit, horari fix, els estius més tranquils... Per a mi va ser un alleujament enorme després de tants anys d'incertesa.

Gisela: Menys mal, alguna cosa més estable en un moment així. Com va ser l'inici de la malaltia?

Entrevistada 3: Ja feia un temps que notava coses estranyes però van trigar a trobar-ho. Quan m'ho van dir no vaig entendre molt bé el que significava. Vaig sortir de la consulta sense saber què m'esperava.

Gisela: Sí, la veritat que la primera vegada que et diuen el diagnòstic i no saps de què tracta aquesta malaltia no esperes el que et pot venir.

Entrevistada 3: Exacte, a més cada un ho porta i ho viu diferent.

Gisela: Totalment. Bé, per continuar. Com descriuries la teva esclerosi múltiple? Quin tipus tens i com afecta el teu dia a dia?

Entrevistada 3: Doncs mira, a mi em van dir que tenia la remitent recurrent, que és la més comuna. Al principi eren brots. Et donava un brot, passaves una temporada malament i després millorava. Depenent de com estava havia d'anar a l'hospital perquè em donessin cortisona per baixar la inflamació que causava el brot.

Gisela: I podies fer vida normal en aquells períodes?

Entrevistada 3: Més o menys, sí. Al principi els brots eren molt de tant en tant. Podia passar un any, un any i mig, sense que passés res. Una temporada completament normal, com qualsevol persona. Anaves a la feina, feies la teva vida, i la malaltia era com alguna cosa que gairebé t'oblidaves que tenies.

Gisela: O sigui que hi havia èpoques en què no es notava res...

Entrevistada 3: Res, res. Jo hi havia temporades que em trobava tan bé que gairebé em feia cosa dir-ho, saps? Pensaves "mare meva, igual m'han confós amb una altra." Però clar, després arribava un brot i et recordava que no, que seguia allà.

Gisela: Hi havia algun símptoma que era més freqüent que altres?

Entrevistada 3: Sí, el símptoma que més m'ha fatiguet sempre, des del principi, era la fatiga. Una fatiga que no et puc explicar bé... bé, no sé si tu l'has experimentada, no és com quan estàs cansada de treballar. És una altra cosa. Et lledes al matí i ja estàs esgotada abans de començar. I això en una feina com la meva, netejant habitacions d'hotel, amb el ritme que et ficaven... hi havia dies que no sé com ho vaig aguantar.

Gisela: I amb els anys va anar canviant?

Entrevistada 3: Sí, amb el temps va anar a pitjor. Va deixar d'anar i venir i es va tornar més continu, més progressiu. Ja no remetia igual. Em van començar a fallar les cames, vaig perdre equilibri... fins que fa cinc anys ja no hi va haver més remei que la cadira.

Gisela: I com et sents emocionalment amb tot això? Perquè imagino que deu ser molt dur...

Entrevistada 3: Dur és poc, filla. Dur és poc. Però bé, és el que toca... almenys estic aquí ara mateix parlant amb tu, que és el que importa.

Gisela: Doncs la veritat que sí.

Entrevistada 3: Mira, jo he estat tota la vida una dona molt activa. Molt treballadora. Sempre movent-me, fent coses, sense parar. I de cop... això. Al principi quan em van dir que hauria d'usar la cadira jo no ho vaig acceptar.

Gisela: Deu ser dur, és com perdre una part de tu mateixa...

Entrevistada 3: Exacte. Jo no necessitava ningú. I ara depenc del meu marit per a moltes coses, depenc dels meus fills...

Gisela: Menys mal que tens suport.

Entrevistada 3: Doncs sí.

Gisela: Bé, i abans d'entrar en altres preguntes. Quan encara treballaves, la malaltia es notava des de fora? És a dir, les teves companyes o els teus caps podien veure que alguna cosa et passava?

Entrevistada 3: Doncs mira, aquesta és la cosa més complicada d'aquesta malaltia. Que durant molts anys jo per fora semblava una persona completament normal. Normal del tot. No se'm notava res. I això té dues cares, ja saps.

Gisela: Totalment, ja sé a què et refereixes, igualment m'ho podries explicar per veure el teu punt de vista?

Entrevistada 3: Clar que sí. Doncs que per una banda podies dissimular, podies seguir treballant sense que ningú sabés res. Però per l'altra banda... quan et trobaves malament de debò, quan la fatiga era horrible, la gent no ho entenia. Et miraven com dient "però si té bona cara, què li passa?" I això és molt dur.

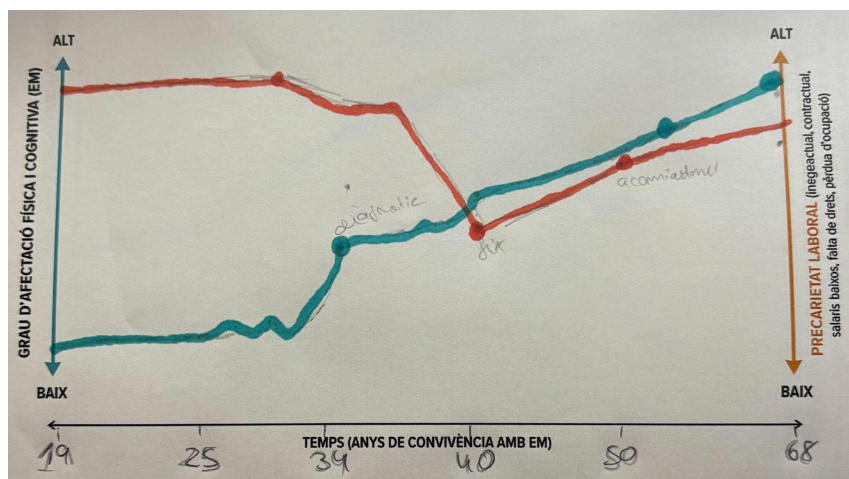
Gisela: A l'hotel et va passar?

Entrevistada 3: Sí, sí. A l'hotel hi havia dies que jo estava netejant habitacions amb una fatiga que em moria, però per fora seguia igual. I si paraves un moment a descansar ja venia l'encarregada...

Gisela: I tu callant, clar...

Entrevistada 3: Callant i apretant les dents. Perquè, què havia de dir? Que estava malalta? Amb un contracte de tres mesos no podia.

Gisela: Totalment. Bé, ara, com t'he explicat abans, et donaré un paper amb un gràfic en el qual has de dibuixar dues línies. Una representa la precarietat que has viscut i l'altra representa la teva malaltia. Jo t'ajudo serà fàcil.



Gisela: Bé, parla'm del gràfic que acabem de fer. Comencem pel principi.

Entrevistada 3: Mira, aquí al principi, quan vaig arribar a Barcelona amb 19 anys... la precarietat està a dalt del tot des del primer dia. I clar, perquè jo netejava cases sense contracte, sense res. En negre.

Gisela: I la de la malaltia en canvi està gairebé a baix del tot...

Entrevistada 3: Exacte. Perquè jo amb 19, amb 25 anys... era una noia sana. Allà la malaltia no existia encara, o bé, existia però jo no ho sabia. Només aquells petits pics, que ara sé que eren els primers brots, encara que llavors no entenia què em passava.

Gisela: I després aquí en aquesta part la línia de precarietat baixa.

Entrevistada 3: Sí, quan vaig entrar a l'escola... Això va ser un alleujament enorme. Per fi alguna cosa estable.

Gisela: Però en canvi la de la malaltia...

Entrevistada 3: Però fixa't que just allà, la de la malaltia comença a pujar més. Com si el cos hagués aguantat tot el que havia pogut i quan per fi vaig respirar... va començar a flaquejar.

Gisela: I què va passar aquí, va ser quan et vas anar de l'escola?

Entrevistada 3: Sí, doncs allà és quan em van fer fora. I això va ser un cop molt gran.

Gisela: Com va afectar la teva malaltia en aquell moment?

Entrevistada 3: Doncs els meus símptomes ja es notaven bastant més. La fatiga era forta, em fallaven les cames alguns dies...

Gisela: I la malaltia també va afectar la teva trajectòria laboral?

Entrevistada 3: Doncs sí, em vaig plantejar buscar una altra feina fixa, de debò que m'ho vaig plantejar. Però vaig pensar... on vaig a anar jo així? Qui em va a contractar si hi ha dies que no puc ni aixecar-me del llit?

Gisela: O sigui que la malaltia va condicionar aquesta decisió...

Entrevistada 3: Totalment.

Gisela: I aquí la línia de la precarietat torna a pujar.

Entrevistada 3: Sí, ja que vaig tornar a netejar cases particulars. Però aquest cop ho vaig triar jo.

Gisela: I això?

Entrevistada 3: Perquè així m'ho muntava com volia. Si un dia estava molt cansada, no anava. Si tenia un brot, parava. No havia de donar explicacions a cap cap ni mirar el rellotge.

Gisela: I la línia de la precarietat puja perquè no era alguna cosa estable...

Entrevistada 3: Clar, sense contracte, sense cotitzar, sense res. Una altra vegada igual que quan tenia 19 anys. Per això torna a pujar.

Gisela: I tot això mentre la malaltia seguia avançant...

Entrevistada 3: Sí. Les dues pujant alhora. Així va ser.

Gisela: En algun moment, has tingut por de perdre la feina a causa de la malaltia?

Entrevistada 3: Por? Doncs la veritat que sí.

Gisela: Com vas viure aquesta situació?

Entrevistada 3: Mira, jo el diagnòstic el vaig amagar durant anys. Anys. A l'hotel no ho sabia ningú, ni les meves companyes ni l'encarregada. Ningú. Jo arribava pels matins, agafava el carro de neteja i endavant. Amb fatiga o no, amb el que fos.

Gisela: I per què vas decidir no dir-ho?

Entrevistada 3: Doncs perquè no sabia què anaven a pensar, si la seva manera de tractar-me anava a canviar. També perquè era molt fàcil substituir-me, entens? Amb un contracte de tres mesos... si donaves problemes, a la següent renovació no et trucaven.

Gisela: I a l'escola va ser diferent?

Entrevistada 3: Al principi tampoc ho vaig dir. Però allà amb el temps sí que vaig acabar explicant-li-ho a la directora. Perquè ja no podia dissimular més, i a més sentia que l'enganyava. I ella va ser comprensiva, la veritat. Em va ajudar una mica amb els horaris si tenia alguna cita mèdica o el que necessitava.

Gisela: També creus que influeix la relació que tens dins de l'empresa?

Entrevistada 3: Sí, clar. Encara que jo igualment de demanar adaptacions, res. Mai ho vaig demanar. Perquè encara que la directora fos bona persona, jo sempre tenia por que si feia molt soroll, si demanava massa, podien prescindir de mi.

Gisela: I quin va ser el motiu de finalització d'aquesta feina? Va ser la malaltia?

Entrevistada 3: No, no va tenir res a veure amb la meva malaltia. Encara que jo crec que hi va influir.

Gisela: Què et fa pensar això?

Entrevistada 3: No sé, no em van quadrar gaire els motius pels quals no volien seguir comptant amb mi.

Gisela: Entenc. Com ha afectat l'EM als teus ingressos al llarg del temps? Has hagut de reduir la jornada, canviar de feina o acceptar pitjors condicions per adaptar-te a la malaltia?

Entrevistada 3: Ui... Mira, jo tota la vida no he guanyat moltíssim. Netejant cases en negre cobrava el que em donaven. A l'hotel igual. El sou era el conveni just, el mínim. I amb contractes de mesos tampoc podies anar a demanar res perquè et arriscaves que no et renovessin.

Gisela: I hi va haver moments en què tenies por de no arribar a final de mes?

Entrevistada 3: Sí, sobretot quan els nens eren petits. Hi havia mesos que costava, però bé, sempre hi ha bons i mals moments.

Gisela: I la malaltia hi va tenir a veure?

Entrevistada 3: Sí, i quan vaig tornar a netejar cases després de l'escola, amb els símptomes ja més avançats... doncs imagina't. Ja no podia treballar els mateixos dies que abans.

Gisela: O sigui que la malaltia et va reduir els ingressos directament...

Entrevistada 3: Podríem dir que sí.

Gisela: I ara com estàs?

Entrevistada 3: Doncs ara amb la pensió. Quan em van donar la incapacitat, després de tant, vaig pensar... bé, almenys ara tinc alguna cosa fixa. Però no és molt al mes.

Gisela: Creus que hauria de ser un import major?

Entrevistada 3: Clar. Jo gràcies al meu marit ho sumem junts. Però sense ell no m'ho puc ni imaginar.

Gisela: Canviant de tema, has tingut dificultats per accedir a baixes mèdiques, permisos o prestacions de la Seguretat Social relacionades amb la malaltia?

Entrevistada 3: Sí, quan netejava cases en negre. Com que no tenia contracte ni res, encara que en aquell moment no tenia detectada la malaltia, la meva feina no era fàcil. Però bé, quan ets jove pots amb tot.

Gisela: I quan ja tenies contracte, a l'hotel o a l'escola, va ser més fàcil?

Entrevistada 3: A l'hotel vaig demanar una baixa una vegada. Vaig tenir un brot bastant fort, em vaig quedar sense part de la visió en un ull durant gairebé dues setmanes... i tot i així vaig esperar quatre dies abans d'anar al metge. Quatre dies. Perquè tenia por que no em renovessin el contracte.

Gisela: I després d'això et van renovar?

Entrevistada 3: No. I a més van ser diverses coses, vaig faltar 2 dies per temes d'analítiques i cites mèdiques, i juntament amb la baixa ja no em van renovar.

Gisela: Quina situació tan dura. Amb la incapacitat també ho has passat malament, oi?

Entrevistada 3: El de la incapacitat permanent ja va ser una altra guerra. Allò van ser anys de papers, de metges, de tribunals. La primera vegada me la van denegar. Em van dir que no complia els requisits, que encara podia treballar, ja que encara no estava tan malament com ara.

Gisela: I com ho vas portar?

Entrevistada 3: Molt malament, perquè estàs malalta, estàs cansada, i a sobre has de lluitar amb l'administració. I clar, com als ulls dels altres semblava que estava "bé"...

Gisela: Llavors tenies mobilitat?

Entrevistada 3: Sí. Al final me la van donar, clar. Però vaig trigar gairebé tres anys des que la vaig demanar fins que me la van aprovar.

Gisela: Creus que la teva situació laboral ha empitjorat alguna vegada l'evolució de la malaltia? Em pots explicar com ho has notat?

Entrevistada 3: Sí, jo ho crec així. Encara que no hi hagi res que ho demostrï explícitament.

Gisela: I per què ho creus?

Entrevistada 3: Quan estava a l'hotel, en les temporades altes, a l'estiu i per Nadal, que el ritme era una barbaritat... sempre, sempre tenia més símptomes. La fatiga es disparava, em fallaven més les cames, tenia més dies dolents. No era casualitat.

Gisela: O sigui que notaves una relació directa entre l'estrès laboral i els símptomes...

Entrevistada 3: Sí. I no només la fatiga física, eh? També el cap. Jo quan estava molt estressada em quedava en blanc, se m'oblidaven coses, em costava concentrar-me...

Gisela: Descansaves poc, oi?

Entrevistada 3: Exacte. I això és fonamental amb aquesta malaltia, el descans és fonamental. Però com descansas si tens el torn de matí un dia i el de tarda l'altre?

Gisela: I a l'escola va ser diferent?

Entrevistada 3: Sí i no. El ritme era més humà, això sí. Però jo tenia por i estrès. Ja era alguna cosa més psicològica crec jo, a part de la meua malaltia, que m'afectava molt.

Gisela: I alguna vegada un metge et va confirmar aquesta relació entre estrès i brots?

Entrevistada 3: La meua neuròloga sempre em deia que havia de reduir l'estrès, que descansés més, que no em sobreexigís... Molt fàcil dir-ho. Molt difícil fer-ho.

Gisela: Si haguessis de descriure la relació entre la teua malaltia i la teua situació laboral... ho definiries com un cercle? Creus que l'un ha alimentat l'altre en algun moment?

Entrevistada 3: En part sí, però també crec que varia molt de com tinguis la malaltia en aquell moment.

Gisela: És cert, ja que quan vas començar, com indica la corba, la teua precarietat laboral era molt alta en canvi la de la teua malaltia era molt baixa. En canvi quan te la van detectar estaves amb baixa precarietat.

Entrevistada 3: Exacte, encara que cal dir que la malaltia va arribar i em va anar traient capacitat. Cada vegada podia fer menys coses, cada vegada em cansava més, o

necessitava més flexibilitat. I aquesta flexibilitat en el mercat laboral... és molt difícil sobretot on jo treballava.

Gisela: I com afectava la precarietat en aquest cercle?

Entrevistada 3: Feines dures, sense contracte, sense drets. I aquestes feines et destrossaven el cos. I quan es destrueix amb l'EM a sobre... doncs no és el millor. Pot avançar més ràpid, i per tant menys pots treballar.

Gisela: Ha hagut alguna adaptació laboral, persona o recurs que t'hagi ajudat a continuar treballant? Què va marcar la diferència?

Entrevistada 3: Doncs mira, poc. Perquè en les feines que jo he tingut no hi havia molt marge per a adaptacions. Netejar és netejar. No pots fer-ho asseguda, no pots fer-ho a mitges.

Gisela: I a l'escola?

Entrevistada 3: La directora sí que va fer el que va poder. Quan ja li vaig explicar el de la malaltia em va anar ajustant una mica les tasques. Mai ho va fer de manera oficial, mai vam signar cap paper... però ho feia. I això per a mi va ser molt.

Gisela: O sigui que va ser més una qüestió de bona voluntat que d'un protocol formal...

Entrevistada 3: Exactament. I aquest és el problema, no? Que depens de si et toca una bona persona o una mala persona.

Gisela: I fora de la feina, algun recurs o persona que t'hagi ajudat?

Entrevistada 3: La meva família.

Gisela: I a nivell de drets laborals, algú et va orientar alguna vegada?

Entrevistada 3: Doncs no gaire. Ni a l'hotel, ni a l'escola. Jo em vaig assabentar de moltes coses massa tard.

Gisela: Alguna empresa o responsable et va tractar especialment bé davant la malaltia? Quin comportament concret et va fer sentir protegida?

Entrevistada 3: La directora de l'escola. Ja t'ho he mencionat abans, però és que realment va ser l'única. No va ser res de l'altre món. No em va regalar res, no em va fer cap favor enorme. Simplement... em va escoltar.

Gisela: Quina gran diferència respecte als altres.

Entrevistada 3: Doncs sí.

Gisela: Què creus que hauria hagut de canviar, ja sigui a les empreses, al sistema o a les lleis, perquè la teva situació hagués estat millor?

Entrevistada 3: El primer... la informació. Que algú t'expliqui des del principi a què tens dret. Encara que ara això ja està millor pel que fa a adaptacions, drets com a treballadora malalta, el reconeixement de discapacitat.

Gisela: I a nivell d'empreses?

Entrevistada 3: Que no depengues de la bona voluntat d'una directora. Que hi hagués obligació real d'adaptar els llocs de treball. Perquè ara mateix si et toca una persona comprensiva, bé. I si no... mala sort. Això no pot ser així.

Gisela: I en tema laboral?

Entrevistada 3: Els contractes. Que una persona malalta no pugui tenir un contracte temporal de tres mesos perquè qualsevol mes et poden deixar al carrer. O jo què sé, per agafar una baixa ja t'intenten substituir per algú que no la vagi a agafar més.

Gisela: I si poguessis dir-li alguna cosa a algú que acaba de rebre el diagnòstic i té por per la seva feina?

Entrevistada 3: Que no esperi. Que no faci el que vaig fer jo, que vaig estar anys callada per por. Que busqui informació des del primer dia, que sàpiga a què té dret, que no tingui vergonya de demanar el que necessita.

Gisela: Per anar tancant, si haguessis d'explicar a algú que no coneix l'EM com és la relació entre aquesta malaltia i el món del treball... com ho resumiries?

Entrevistada 3: Doncs li diria que imagini's que va a treballar cada dia sense saber com arribarà. Sense saber si avui les cames li van a respondre, si el cap funcionarà, si la fatiga li deixarà acabar la jornada. Cada dia així. Sense poder planificar-ho, sense poder controlar-ho.

Gisela: I tot això tenint en compte el temps de treball.

Entrevistada 3: Clar, que a sobre d'això, posi una feina on no pots fallar, on si falles et substitueixen. Aquesta és la relació. Una persona malalta intentant encaixar en un mercat laboral que està fet per a persones sanes.

Gisela: Hi ha alguna cosa important que no t'hagi preguntat i que creguis que hauria de saber per entendre la teva experiència laboral amb l'EM?

Entrevistada 3: No, jo crec que les teves preguntes eren molt completes.

Gisela: Moltes gràcies per compartir la teva experiència. El que m'has explicat és molt valuós per al meu treball.

Entrevistada 3: A tu.

Entrevista número 4

Preguntes de filtratge:

P0. Actualment treballes o has treballat en algun moment des del diagnòstic d'EM? ☒ Sí ☐ No

P1. Has tingut contractes temporals, per obra o intermitents de manera freqüent? ☐ Sí ☒ No

P2. Has viscut períodes llargs sense feina o amb interrupcions freqüents en la teva trajectòria laboral? ☐ Sí ☒ No

P3. Has treballat en algun moment en condicions que consideris precàries? ☒ Sí ☐ No

P4. Has amagat el diagnòstic o has evitat demanar adaptacions per por de represàlies laborals? ☐ Sí ☒ No

P5. Els teus ingressos han estat insuficients per cobrir les necessitats bàsiques en algun moment? (referència: per sota de 1.200 €/mes) ☐ Sí ☒ No

P6. Has hagut de reduir la jornada laboral amb la consegüent reducció de sou per adaptar-te a la malaltia? ☒ Sí ☐ No

P7. Has tingut dificultats per accedir a baixes mèdiques, prestacions o permisos relacionats amb la malaltia? ☒ Sí ☐ No

P8. Has treballat en situació d'economia informal, sense contracte o sense cotitzar a la Seguretat Social? ☐ Sí ☒ No

P9. Estaries disposat/ada a fer una entrevista sobre la relació de l'EM amb la vida laboral? ☒ Sí ☐ No

Gisela: Moltes gràcies per participar. Estic fent el meu Treball de Fi de Grau sobre com l'esclerosi múltiple i les condicions laborals s'influeixen mútuament. No hi ha respostes bones ni dolentes, m'interessa la teva experiència personal. La conversa és confidencial i, si em dones permís, la gravaré per poder-la transcriure posteriorment. Pots aturar l'entrevista en qualsevol moment sense cap problema.

Entrevistada 4: Sí, pots gravar, cap problema.

Gisela: Moltes gràcies. Per situar-nos, en quin sector treballes i quants anys fa que et van diagnosticar l'EM?

Entrevistada 4: Soc infermera. Porto trenta anys al mateix hospital. I fa vint anys del diagnòstic, amb trenta-vuit. Ara en tinc cinquanta-vuit.

Gisela: Trenta anys al mateix lloc és molt de temps...

Entrevistada 4: Tota la vida professional, sí. Vaig entrar amb vint-i-vuit anys i no m'he mogut. És la meva casa, d'alguna manera. És molt de temps. I tot i les coses difícils, si hagués de tornar enrere, tornaria a triar aquest hospital. Que consti.

Gisela: Com descriuries la teva esclerosi múltiple? Quin tipus tens?

Entrevistada 4: La remitent recurrent. Però després de vint anys... ja és bastant progressiva en alguns aspectes. Els primers anys tenies un brot, milloraves, tornaves bastant a la normalitat. Ara ja no tornes del tot.

Gisela: Com afecta el teu dia a dia?

Entrevistada 4: Depèn molt del dia, és que és molt variable. Hi ha dies que m'aixeco i estic relativament bé, vaig a treballar i gairebé no ho noto. I hi ha dies que les cames no em responen des del matí i ja sé que serà un dia complicat. Amb els anys aprens a llegir el cos, saps?

Gisela: Quins símptomes notes que interfereixen més?

Entrevistada 4: Les cames, sobretot. Hi ha dies que caminar és un esforç. I l'equilibri, que aquest m'ha donat molts maldecaps treballant a la planta. Però el que més m'ha afectat professionalment... han estat les mans.

Gisela: Les mans?

Entrevistada 4: Sí. La sensibilitat. Hi ha èpoques que les mans no em responen bé, noto les coses de manera diferent, la precisió no és la mateixa. I per a una infermera que ha de posar vies, fer cures, administrar medicació...

Gisela: Com vivies això?

Entrevistada 4: Amb una angoixa constant. Pensa que he anat a posar una via a un pacient notant que la mà no em responia del tot i ho he acabat fent igualment.

Gisela: Deu ser molt esgotador mentalment...

Entrevistada 4: Doncs sí. La por d'equivocar-te amb un pacient. Arribar a casa i repassar mentalment tot el que havies fet durant el torn...

Gisela: I la visió, has tingut problemes?

Entrevistada 4: Episodis puntuals, gràcies a déu no gaire freqüents. Però quan en ve un és molt desestabilitzador. En un torn d'infermeria és directament perillós. Va ser precisament un d'aquests episodis el que em va obligar finalment a anar al metge, després de tres anys ignorant els símptomes.

Gisela: Tres anys...

Entrevistada 4: Tres anys, sí. Que ara ho dic i em sembla una bogeria. Però en aquell moment tenia les meves raons, o m'ho creia almenys.

Gisela: La malaltia es nota des de fora?

Entrevistada 4: Depèn de l'època. En els moments bons no es nota res. En els pitjors, les cames es noten una mica, camino diferent, de vegades em recolzo... Però en general és molt invisible.

Gisela: Com et van diagnosticar? Perquè la paradoxa és que treballes en un hospital...

Entrevistada 4: Sí, i precisament per això vaig trigar tant. Perquè sabia prou de medicina per témer el que em podien dir. Els primers símptomes van aparèixer amb episodis de visió borrosa que duraven uns dies i desapareixien.

Gisela: A més tu que vius amb les malalties diàriament.

Entrevistada 4: Clar, també tenia formigueig a les cames. I jo, que porto anys veient pacients neurològics, sabia perfectament que aquells símptomes no eren normals.

Gisela: I tot i així no vas anar al metge...

Entrevistada 4: No. Perquè mentre no et diagnostiquen, no estàs malalta. Sona absurd, ho sé. Però és exactament com funcionava el meu cap.

Gisela: Ho atribuïes a la feina?

Entrevistada 4: Bé, jo pensava: si no vaig al metge, potser és estrès, potser és cansament, potser és que porto massa torns de nit seguits. Tens mil excuses quan no vols saber la veritat.

Gisela: Fins quan vas poder sostenir-ho?

Entrevistada 4: Fins que el cos em va dir prou de dues maneres molt clares. La primera, vaig tenir un episodi d'instabilitat mentre ajudava a moure un pacient. Quasi vaig caure. La meua companya de tota la vida ho va veure i em va dir que havia d'anar al metge. I jo li vaig dir que sí, que ja aniria.

Gisela: Hi ha una segona?

Entrevistada 4: Sí, un torn de nit. Vaig començar a tenir visió doble. Havia de fer una cura i no veia bé. Ja no podia esperar més, havia d'acceptar que em passava alguna cosa. Per fi vaig demanar hora al neuròleg.

Gisela: Quan et van donar el diagnòstic, com ho vas viure?

Entrevistada 4: Ja m'esperava que em passava alguna cosa, però quan t'ho diuen és dur, suposo que ho entens.

Gisela: Totalment, no estàs preparada.

Entrevistada 4: Perquè una cosa és sospitar-ho i una altra és que et diguin "sí, tens esclerosi múltiple." Jo, que havia estat al costat de pacients quan els donaven diagnòstics difícils, em vaig quedar completament en blanc.

Gisela: Com era la teva situació laboral just abans del diagnòstic?

Entrevistada 4: Molt estable i molt bona. Deu anys al mateix hospital, al mateix servei. Era de les infermeres de referència a traumatologia, els residents nous sempre em preguntaven a mi. Em sentia molt segura i molt valorada.

Gisela: I quan et van diagnosticar, vas explicar-ho a la feina?

Entrevistada 4: No de seguida, no. Necessitava temps per assimilar-ho jo primer. No ho vaig dir fins que em vaig sentir preparada. No era por de represàlies, és que és un tema molt personal i necessitava temps.

Gisela: T'entenc, és que primer has d'assumir-ho tu.

Entrevistada 4: Exacte. I treballes en un hospital, veus malalties cada dia... però quan t'afecta a tu és molt diferent. Necessitava processar-ho abans de poder parlar-ne obertament. A més no volia que canviés la mirada de la gent cap a mi. No per por, sinó perquè volia seguir sent la de sempre.

Gisela: I quan ho vas explicar als caps, com va anar?

Entrevistada 4: Quan m'hi vaig sentir preparada, sí que ho vaig explicar a la supervisora. Va ser comprensiva i va voler ajudar. Però la bona voluntat no és suficient quan l'estructura no permet molta flexibilitat.

Gisela: Com descriuries les condicions laborals que has tingut al llarg d'aquests trenta anys?

Entrevistada 4: En termes contractuals, bones. Sempre fixa, sempre cotitzant, sempre amb tots els drets, en això he tingut sort. Però les condicions físiques i de ritme... dures. Molt dures.

Gisela: Moltes hores treballant, oi?

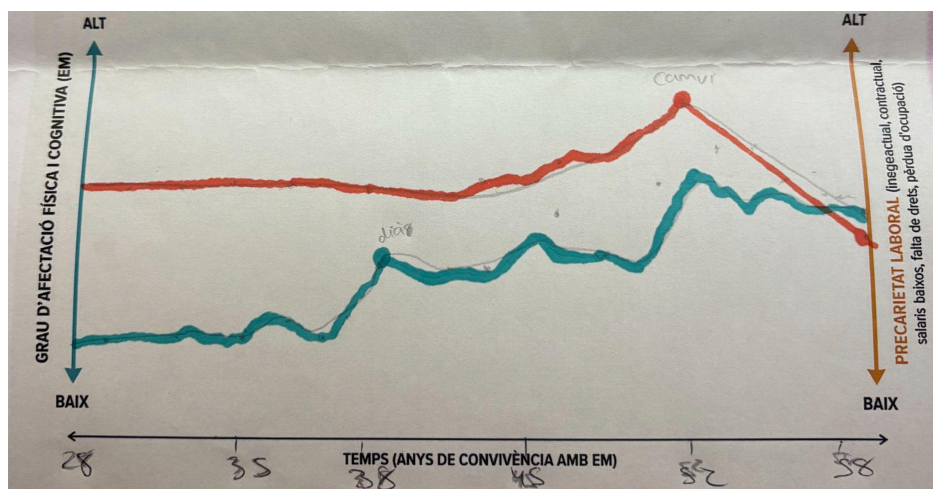
Entrevistada 4: Sí, sí. Torns de dotze hores, nits, caps de setmana, festius. Moure pacients, estar dreta hores i hores. Per a qualsevol persona és exigent.

Gisela: I el sou, com ha anat?

Entrevistada 4: El sou base d'infermera és digne però no és cap fortuna. Una part molt important dels ingressos vénen dels complements: la nocturnitat, els caps de setmana, els festius... Quan fas tots aquests torns, el sou és una cosa. Quan te'ls treuen, és una altra. Quan vaig passar a administratiu vaig perdre tots aquells complements de cop.

Gisela: T'he preparat aquest gràfic on hauràs de dibuixar dues línies: una que representa l'evolució de la malaltia i l'altra el grau de precarietat laboral. T'ajudo a fer-ho, pensa que no ha de ser perfecte.

(Gràfic)



Gisela: Em podries explicar el gràfic? Comencem pel principi.

Entrevistada 4: Ostres. Sí que ho resumeix bé. Mira, aquí al principi, quan vaig entrar a l'hospital... les dues línies baixes. La precarietat baixa perquè tenia bon contracte, estabilitat. I la malaltia baixa perquè encara no existia, o almenys jo no ho sabia.

Gisela: I aquí, quan comencen els símptomes...

Entrevistada 4: Sí, la malaltia comença a pujar. Però la precarietat gairebé no es mou perquè el meu contracte seguia igual. La meua precarietat no era de paper, era de condicions. Era la precarietat de seguir fent torns de nit amb una malaltia neurològica.

Gisela: I aquí, aquest període llarg...

Entrevistada 4: Deu anys. Deu anys aguantant a la planta amb la malaltia avançant, ja que els símptomes que tenia no eren molt greus i aguantava.

Gisela: Igualment el gràfic va pujant.

Entrevistada 4: Així va ser. Cada any una mica pitjor. I la precarietat de les condicions també va pujant, perquè cada any els torns em costaven més però jo seguia igual.

Gisela: I aquí, quan vas iniciar la batalla per canviar de lloc...

Entrevistada 4: Llavors les dues línies pugen juntes. Perquè la malaltia ja estava molt avançada en comparació de l'inici, ja no podia aguantar més a la planta. Però la batalla per aconseguir el canvi va durar quatre anys. Quatre anys de reunions, d'informes, de recursos humans... Quatre anys en els quals jo seguia treballant a la planta mentre lluitava per sortir-ne. L'estrès d'aquella situació no ajudava gens a la malaltia, és clar.

Gisela: I quan finalment vas aconseguir el canvi...

Entrevistada 4: Aquí, mira. La malaltia baixa una mica perquè per fi descanso com necessito, per fi no faig torns de nit, el cos pot recuperar-se una mica. Però la precarietat econòmica puja perquè perdo diners cada mes. És molt paradoxal. Per fi tinc les condicions que necessito però les pago econòmicament. No hauria de ser així.

Gisela: En algun moment has tingut por de perdre la feina a causa de la malaltia?

Entrevistada 4: Perdre-la en el sentit estricte no. Però sí que he tingut una por enorme de perdre el meu lloc. El meu lloc a la planta, la meua posició dins l'equip, el reconeixement que m'havia guanyat durant anys.

Gisela: I amb el temps...

Entrevistada 4: Al final, d'alguna manera, és el que va passar, sí. No em van treure, però vaig haver de deixar la planta. I per a mi, que m'havia identificat tota la vida com a infermera de planta... aquell canvi va ser com perdre una part de mi mateixa.

Gisela: Com vas viure els primers anys sabent el diagnòstic però sense dir-ho obertament?

Entrevistada 4: Amb moltes coses guardades per dins. Perquè fins que no t'hi sents preparada no pots parlar-ne. Hi havia dies que acabava el torn, sortia a l'aparcament, em ficava al cotxe i plorava. Del cansament, de l'angoixa, dels símptomes que patia cada cert temps. I l'endemà tornaves a entrar, posaves el teu uniforme, somreies i seguies.

Gisela: I a casa, el teu marit sabia com estaves?

Entrevistada 4: Ell sempre ho ha sabut tot, el Jordi ha estat el meu pilar. Però jo intentava no carregar-lo massa, perquè ell també treballava, els nens eren petits... Intentava deixar els problemes de la feina a la feina. Així que moltes coses me les guardava sola. Massa coses, segurament.

Gisela: Com ha afectat la malaltia als teus ingressos?

Entrevistada 4: Durant molts anys, poc, perquè seguia fent el mateix i cobrava el mateix. Però quan vaig passar a administratiu la baixada va ser molt notable. Uns quants cen euros al mes. Multiplica això per dotze mesos i per sis anys que fa que soc a administratiu... és molt de diners. Diners que jo havia de cobrar perquè havia treballat duríssim durant molts anys i la malaltia m'havia obligat a canviar.

Gisela: Has hagut d'acceptar condicions pitjors per adaptar-te a la malaltia?

Entrevistada 4: En realitat pitjors condicions no són, ja que l'horari és molt millor, la feina més tranquil·la. Però de sou sí que es nota, i el més important és que la meua passió és tractar amb els pacients sent infermera.

Gisela: Com et sents amb tot això?

Entrevistada 4: Bé, aquesta part ja la tinc acceptada, amb bastant treball i temps.

Gisela: Has anat a treballar trobant-te malament per no poder permetre't agafar una baixa?

Entrevistada 4: Moltes vegades. I en el meu cas no era per por de perdre el contracte, que era fix. Era per sentit de responsabilitat. No volia que ningú m'hagués de cobrir. I també perquè moltes vegades podia aguantar amb els símptomes o els brots.

Gisela: La cultura professional condicionava molt...

Entrevistada 4: Moltíssim. La cultura infermera és molt de sacrifici, molt de vocació, molt de "tirarem endavant sigui com sigui." I quan tens una malaltia crònica i estàs immersa en aquest món durant tants anys... és difícil posar límits. Perquè els límits se't presenten com una traïció a la professió. I jo volia seguir sent la mateixa de sempre, la Montse de sempre.

Gisela: Has tingut dificultats per accedir a adaptacions o canvis de lloc?

Entrevistada 4: El canvi a administratiu va costar molt, la veritat. Molts tràmits, informes mèdics, reunions amb recursos humans, amb prevenció de riscos, amb la supervisora, amb el director d'infermeria... Cada vegada que pensaves que ja estava resolt apareixia un nou obstacle. Un nou informe que calia, una nova reunió, una nova espera.

Gisela: S'haurien d'intentar accelerar aquests processos, la veritat.

Entrevistada 4: Ajudaria a moltes persones si.

Gisela: Creus que la teva situació laboral ha empitjorat l'evolució de la malaltia?

Entrevistada 4: Sense cap dubte. Jo crec que sobretot els torns de nit han estat el pitjor enemic d'aquesta malaltia. El descans és absolutament fonamental amb l'EM, el neuròleg m'ho deia des del primer dia. I jo feia torns de nit, torns de dotze hores, caps de setmana... tot el contrari del que necessitava.

Gisela: Per què no podies canviar-ho?

Entrevistada 4: Perquè per canviar-ho havia de passar per tot el procés, i era un camí molt llarg i esgotador. I havia de renunciar a una part del sou. Mentre buscava com sortir-ne, la malaltia avançava.

Gisela: I la part psicològica, ha jugat un paper important?

Entrevistada 4: Fonamental. L'estrès és un dels pitjors desencadenants dels brots, això és ben documentat. I jo vivia en un estat d'estrès crònic. L'estrès de la planta, que ja és molt intens de per si. La por d'equivocar-te amb un pacient. La batalla burocràtica per aconseguir el canvi. Tot això acumulat durant anys... el cos acaba pagant-ho. A més, saps que tens una malaltia crònica i que no saps com evolucionarà, i això et genera una ansietat constant.

Gisela: I al revés, la malaltia t'ha portat a situacions laborals pitjors?

Entrevistada 4: El canvi a administratiu n'és un exemple. Però hi ha coses més subtils, com les oportunitats de carrera que no vaig poder continuar. Hi havia possibilitats de fer promoció en l'entorn que m'agradava, de ser supervisora... i jo les vaig deixar passar perquè tenia por de no poder gestionar-ho tot. De vegades m'ho pregunto, com hauria estat la meua carrera sense l'EM.

Gisela: Passar de tants anys en planta a administrativa deu ser un canvi gran.

Entrevistada 4: Ho va ser, encara que mira, no em queixo. Estic bastant bé. Al final l'important és la salut.

Gisela: Això és el més important, sí. Ens hem de cuidar físicament i mentalment.

Entrevistada 4: Totalment.

Gisela: Com definiríes la relació entre la malaltia i la teva situació laboral?

Entrevistada 4: Com una negociació constant que mai acaba. Tota la vida professional he estat negociant entre el que el cos em permetia fer i el que la feina em demanava. I durant molts anys el cos va perdre aquesta negociació. Perquè la feina sempre guanyava, perquè els pacients eren la prioritat, perquè la cultura del sacrifici era més forta que el sentit comú. I mentre el cos perdia, la malaltia avançava. És un cercle que ara, amb perspectiva, veig amb molta claredat. Però quan estàs dins simplement sobrevius el dia a dia.

Gisela: La malaltia ha condicionat les teves oportunitats professionals?

Entrevistada 4: Molt. I de maneres que no sempre són visibles. No és que em tanquessin portes directament, és que jo mateixa les vaig tancar per por. Per por de no poder, per por de donar una imatge de feblesa. Ara, amb cinquanta-vuit anys... de vegades penso que potser hauria pogut fer més coses. Que la por em va limitar tant com la pròpia malaltia.

Gisela: Has rebut alguna adaptació real durant tots aquests anys?

Entrevistada 4: L'única adaptació formal va ser el canvi a administratiu. Però va costar molt i va ser una batalla enorme. Abans d'això, res. Cap protocol, cap mesura. Cada dia te les apanyaves com podies. La Núria cobria quan no estava bé, jo intentava gestionar els torns per no tenir dues nits seguides... però tot depenia de la meva gestió i de la bona voluntat d'una companya. No del sistema.

Gisela: Com ha estat el suport dels companys?

Entrevistada 4: La Núria ha estat fonamental. Trenta anys cobrint-me, ajudant-me sense fer-ho evident. Sense ella no sé com hauria pogut aguantar tant de temps a la planta. Li dec molt, molt.

Gisela: I la resta de l'equip?

Entrevistada 4: Els que ho sabien es van portar molt bé, com sempre. Però és un tema privat i no ho expliques a tothom. No cal. Ho saben els caps i les persones de confiança, i amb això n'hi ha prou. Ara bé, quan algú s'assabenta i canvia la mirada cap a tu... ho notes. Ho notes quan algú et mira com si fos fràgil quan tu et sents forta. I de vegades és incòmode.

Gisela: Què creus que hauria de canviar perquè sigui més fàcil tota aquesta situació?

Entrevistada 4: Primer i principal, que les adaptacions no triguin tant. I que hi hagués un protocol clar i àgil per a treballadors amb malalties cròniques. Que quan el metge digui que

una persona no pot fer tornos de nit, aquella persona deixi de fer-los en qüestió de setmanes, no d'anys. Sense batalles, sense tràmits interminables.

Gisela: I a nivell econòmic?

Entrevistada 4: Que la pèrdua econòmica per adaptació de lloc no recaigui sobre el treballador. He treballat trenta anys en aquest hospital. He donat tornos de nit, caps de setmana, festius, nadalenques... He donat molt a aquest sistema. I ara el sistema em diu que si no puc seguir donant al mateix nivell, cobro menys. Això no pot ser.

Gisela: I sobre la teva professió?

Entrevistada 4: Necessitem més personal, necessitem cobrir millor les baixes, necessitem que el sistema no depengui del sacrifici individual. I que pugin els sous, que molts joves estan marxant per aquesta raó. Aquest treball no està pagat.

Gisela: Si haguessis d'explicar a algú que no coneix l'EM com és la relació entre aquesta malaltia i el treball, com ho resumiries?

Entrevistada 4: Que és una malaltia que et demana i la feina també et demana. Les dues volen el millor de tu, les dues volen que donis el màxim. I quan has de repartir el que tens entre les dues sempre hi ha alguna que perd.

Gisela: Què creus que és el més difícil de combinar treball i esclerosi múltiple?

Entrevistada 4: La incertesa és el pitjor de tot. Perquè amb altres malalties saps més o menys com anirà, però amb l'EM mai saps res. Avui estàs bé i demà no pots ni aixecar-te. I això a la feina influeix directament.

Gisela: Per acabar hi ha alguna cosa important que no t'he preguntat?

Entrevistada 4: Doncs no, bueno, dir que em sembla genial que facis el teu treball sobre aquesta malaltia, així li dones visibilitat. Moltes gràcies i molta força a tu també, podem amb tot.

Gisela: Moltíssimes gràcies de veritat.

Entrevistada 4: A tu, maca.

Entrevista número 5

Preguntes de filtratge:

P0. Actualment treballes o has treballat en algun moment des del diagnòstic d'EM? ☒ Sí ☐ No

P1. Has tingut contractes temporals, per obra o intermitents de manera freqüent? ☒ Sí ☐ No

P2. Has viscut períodes llargs sense feina o amb interrupcions freqüents en la teva trajectòria laboral? ☒ Sí ☐ No

P3. Has treballat en algun moment en condicions que consideris precàries? ☒ Sí ☐ No

P4. Has amagat el diagnòstic o has evitat demanar adaptacions per por de represàlies laborals? ☒ Sí ☐ No

P5. Els teus ingressos han estat insuficients per cobrir les necessitats bàsiques en algun moment? (referència: per sota de 1.200 €/mes) ☐ Sí ☒ No

P6. Has hagut de reduir la jornada laboral amb la consegüent reducció de sou per adaptar-te a la malaltia? ☒ Sí ☐ No

P7. Has tingut dificultats per accedir a baixes mèdiques, prestacions o permisos relacionats amb la malaltia? ☒ Sí ☐ No

P8. Has treballat en situació d'economia informal, sense contracte o sense cotitzar a la Seguretat Social? ☐ Sí ☒ No

P9. Estaries disposat/ada a fer una entrevista sobre la relació de l'EM amb la vida laboral? ☒ Sí ☐ No

Gisela: Moltes gràcies per participar. Estic fent el meu Treball de Fi de Grau sobre com l'esclerosi múltiple i les condicions laborals s'influencien mútuament. No hi ha respostes bones ni dolentes, m'interessa la teva experiència personal. La conversa és confidencial i, si em dones permís, la gravaré per poder-la transcriure posteriorment. Pots aturar l'entrevista en qualsevol moment sense cap problema.

Entrevistat 5: Perfecte, doncs quan vulguis.

Gisela: Per situar-nos una mica, en quin sector treballes i quants anys fa que et van diagnosticar l'EM?

Entrevistat 5: Ara soc conserge, en un edifici d'oficines. Però tota la vida he estat a la construcció. I fa uns divuit anys del diagnòstic, amb trenta-set. Però els símptomes els tenia d'abans, uns quatre anys sense saber el que tenia.

Gisela: Com descriuries la teva esclerosi múltiple? Quin tipus tens i com afecta el teu dia a dia?

Entrevistat 5: Doncs jo pateixo la remitent recurrent, que tens brots i millores, hi ha períodes bons i períodes dolents. Però la meva experiència no ha estat exactament així. Jo no he tingut gaires brots aguts que et deixen a casa uns dies i després remetent. El que jo he tingut és una cosa més de fons, més constant.

Gisela: Com notes aquesta progressió?

Entrevistat 5: Comparant. Quan recordo com era el meu cos amb trenta anys i com és ara amb cinquanta-cinc, encara que l'edat també hi influeix, ja saps (riures).

Gisela: Quins símptomes notes que interfereixen més en el teu dia a dia?

Entrevistat 5: El cansament és el pitjor, sense cap dubte. A vegades em llevo i ja estic esgotat. I en una obra, on has d'estar al cent per cent físicament des del primer moment del torn, aquell cansament és un obstacle enorme.

Gisela: I la força?

Entrevistat 5: Els braços sobretot, a les cames bé. Hi ha dies que agafava una eina i notava que no tenia la força que hauria de tenir. I en construcció les mans ho són tot: agafes les eines, treballes l'estructura, et subjectes quan estàs a dalt d'un bastiment. Jo ho he notat, com la força ha anat baixant molt lentament al llarg dels anys.

Gisela: L'equilibri també t'ha donat problemes?

Entrevistat 5: Sí, i aquest ha estat el més perillós en el meu cas. Perquè en construcció treballes en altures, i quan l'equilibri no és bo, aquelles altures es converteixen en un risc real. Encara que l'equilibri ja va ser més cap al final, no ho he patit tant.

Gisela: I la visió, borrosa o doble?

Entrevistat 5: Quant a la visió, bé, la veritat.

Gisela: I la malaltia es nota des de fora? Els companys o els caps ho podien veure?

Entrevistat 5: No gaire, ja que depèn dels símptomes que tinguis; en el meu cas no eren visibles.

Gisela: Com et van diagnosticar? Perquè vas trigar molts anys des dels primers símptomes...

Entrevistat 5: Quasi quatre anys des que vaig anar per primera vegada al metge fins al diagnòstic definitiu. I potser molts més des que els primers símptomes van aparèixer, perquè no els relacionava amb res ni eren tan greus.

Gisela: Què és el que et va fer dubtar que no estaves bé?

Entrevistat 5: Tenia molt cansament i una mica menys de força a les mans, de vegades les cames una mica rígides al matí. El metge de capçalera em va dir que era desgast del treball, ja que li vaig dir que treballava de paleta.

Gisela: Tu també ho relacionaves amb la feina?

Entrevistat 5: Exactament. Perquè ser paleta és dur, els meus companys també es cansaven de treballar tantes hores al sol. Llavors no li donava moltes voltes, hi estava acostumat.

Gisela: Com era la teva situació laboral, treballaves a temporades?

Entrevistat 5: No, estava fix a una empresa.

Gisela: I la situació va canviar?

Entrevistat 5: Sí, vaig tenir un brot greu.

Gisela: Què va passar amb el brot?

Entrevistat 5: Em van ingressar a l'hospital, proves de tot tipus, i finalment les neurològiques on van veure lesions al cervell i la medul·la.

Gisela: I quan et van donar el diagnòstic definitiu?

Entrevistat 5: Sí, i em van donar el tractament, bé, la medicació. La veritat és que em va costar acceptar-ho, ja que et diuen la paraula «crònica» i no hi estàs acostumat.

Gisela: I amb la feina?

Entrevistat 5: Tenia por de perdre la feina i els ingressos, ja que no sabia com m'anava a influenciar la malaltia. I en aquell moment, la feina era l'únic que podia controlar. La malaltia, no.

Gisela: Com era la teva situació laboral just abans del diagnòstic?

Entrevistat 5: En molt bon moment. Portava sis anys fix a la mateixa constructora: bon sou, bon equip, feina constant. Havia trigat molt a tenir aquella estabilitat, perquè en construcció els contractes fixos no abunden. Encara que les condicions laborals eren dures, hi estava acostumat i m'agradava la meva feina.

Gisela: I quan et van diagnosticar, vas decidir dir-ho a l'empresa?

Entrevistat 5: No, havia decidit que no diria res. La veritat és que ja em sentia del tot bé i que no era necessari.

Gisela: Pensaves que si ho deies tindria conseqüències?

Entrevistat 5: Sí, perquè sé com funciona la construcció.

Gisela: I quant de temps vas poder sostenir aquell silenci?

Entrevistat 5: Uns quants anys. Fins que estava treballant a dalt d'un bastiment, a uns cinc metres d'alçada. I de cop vaig tenir un episodi d'instabilitat important i mareig per la calor, era estiu. Vaig tenir por de caure. El meu company ho va veure; ell ja ho sabia perquè teníem molta confiança.

Gisela: Ostres.

Entrevistat 5: Sí, a més em va impactar molt, ja que fins aquell moment jo m'havia convençut que podia controlar-ho, que estava perfecte. Però allà dalt vaig entendre que no.

Gisela: I vas decidir dir-ho a l'empresa?

Entrevistat 5: Sí, aquella mateixa setmana vaig demanar una reunió amb el cap d'obra. Li vaig explicar que tenia esclerosi múltiple i que no sabia com m'afectaria el dia a dia, ja que és molt incerta. I que necessitava canviar a tasques menys físiques i menys perilloses.

Gisela: Com va reaccionar el cap d'obra?

Entrevistat 5: En aquell moment bé. Em va escoltar, em va dir que entenia la situació, que parlaria amb l'empresa, que trobarien una solució. I jo vaig sortir d'aquella conversa pensant que havia fet el correcte.

Gisela: Què va passar?

Entrevistat 5: Les setmanes van passar i no va canviar absolutament res. Seguia a les mateixes tasques i carregant materials pesats. Quan preguntava, em deien que ho estaven mirant, que tingués paciència, que eren processos llargs.

Gisela: Quant de temps va durar aquella situació?

Entrevistat 5: Bastant temps, no me'n recordo exacte. Però promeses incomplertes, i em sentia marginat dins l'empresa. A més, em posaven a les obres més lluny de casa, o en torns pitjors.

Gisela: Ho feien a posta... com et senties?

Entrevistat 5: No gaire bé. Perquè jo havia donat tota la meva vida professional a aquell sector. Havia entrat de jove, havia après l'ofici des de baix, havia treballat dur durant dècades.

Gisela: Què va passar?

Entrevistat 5: Va arribar un moment en què la situació a la feina es va tornar insostenible. Jo ja notava que no podia fer el mateix i això generava molta tensió amb els responsables. Al final, després de diversos conflictes amb els caps, vam arribar a un acord amb l'empresa. Ells volien que marxés i jo ja no podia més, així que vam pactar una sortida. Em van donar una indemnització i vaig quedar en situació legal de desocupació.

Gisela: Entenc... devia ser una situació molt dura per a tu.

Entrevistat 5: Doncs sí.

Gisela: Com descriuries les condicions laborals que has tingut al llarg de tots aquests anys?

Entrevistat 5: Dues etapes. Primer quan vaig començar, tot temporal, d'obra en obra i econòmicament molt inestable. Hi ha mesos molt bons quan hi ha feina i mesos molt dolents quan no n'hi ha.

Gisela: I la segona etapa és quan et van fer fix?

Entrevistat 5: Sí. Podia organitzar el futur amb tranquil·litat. Tenia la certesa del que ingressava cada mes i podia assumir el lloguer sense angoixes.

Gisela: I les condicions físiques, com eren?

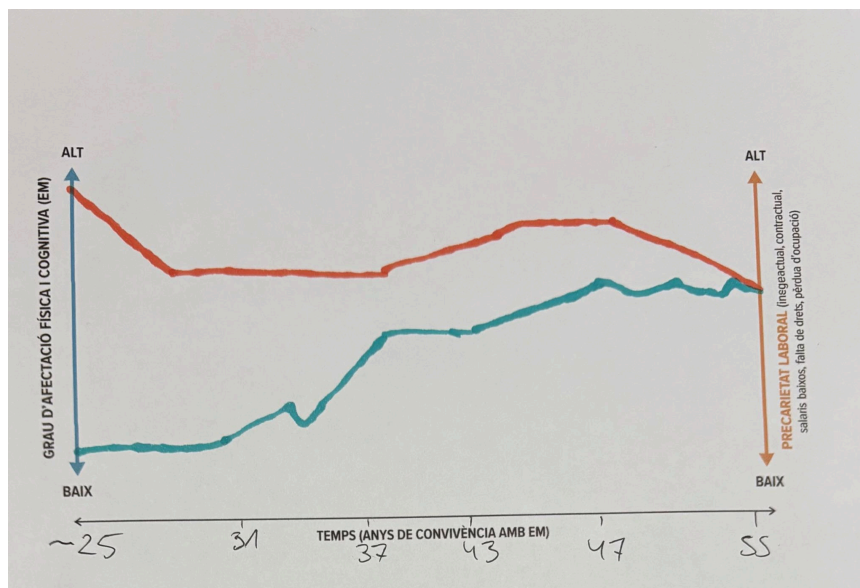
Entrevistat 5: Dures. En construcció sempre ho són: feina física intensa, calor a l'estiu i fred a l'hivern, soroll constant, pols. Tothom que ha treballat a la construcció té les articulacions malament, l'esquena fotuda, els genolls tocats. Però ho acceptes perquè és part de la feina.

Gisela: Clar, a les condicions ja hi esteu acostumats.

Entrevistat 5: Exacte, és la nostra feina i a mi m'agradava molt ser paleta.

Gisela: D'acord. Com t'he comentat abans, ara et donaré un full amb un gràfic. En aquest gràfic hauràs de plasmar la teva experiència traçant dues línies diferents. Una de les línies ha de reflectir com has viscut la precarietat al llarg del temps, és a dir, els moments en què has tingut més dificultats, inestabilitat o pressió tant a nivell laboral com personal. L'altra línia ha de representar com ha anat evolucionant la teva malaltia segons la teva pròpia vivència en el dia a dia. No cal que sigui una representació exacta ni tècnica; el que importa és que expressi fidelment com ho has viscut tu.

(Gràfic)



Gisela: Comencem pel principi. Per què una línia està alta i l'altra baixa?

Entrevistat 5: Al principi, tots aquells anys eren contractes temporals, per això aquesta està amunt. I l'altra baixa perquè no tenia esclerosi encara.

Gisela: I aquí, per què baixa la línia de precarietat?

Entrevistat 5: Quan era fix, per fi estabilitat.

Gisela: I en canvi la de la malaltia puja.

Entrevistat 5: Sí, en aquest moment ja hi era, els símptomes havien començat, però encara no estava diagnosticada. Per això l'he fet pujar suaument.

Gisela: I aquí sí que puja de cop, va ser quan t'ho van detectar?

Entrevistat 5: Exacte, aquí la malaltia puja clarament. Però l'altra línia no canvia perquè jo vaig decidir callar i seguir igual.

Gisela: I aquí per què puja la de precarietat?

Entrevistat 5: Sí, és just quan ho explico a l'empresa, després del que t'he comentat de l'equilibri. Tot el malestar que tenia a la feina crec que també influïa en la meva salut. Per això vaig acabar marxant, perquè psicològicament ja no podia més.

Gisela: Llavors les dues línies pujant juntes...

Entrevistat 5: Tant la malaltia com la situació laboral.

Gisela: Creus que la malaltia va empitjorar les condicions laborals i les condicions laborals van empitjorar la malaltia?

Entrevistat 5: En part sí. La malaltia feia més difícil el meu rendiment, i al mateix temps l'estrès i la pressió laboral també empitjoraven com em sentia físicament i emocionalment.

Gisela: I el període d'atur?

Entrevistat 5: Les dues línies cap amunt. Tenia estrès i vaig tenir brots durant aquell període.

Gisela: I ara, al final del gràfic?

Entrevistat 5: La de la precarietat segueix present perquè de conserge cobro molt menys del que cobrava, treballo de nits, que no hi estic gens acostumat, i no sé quan estable serà.

Gisela: En canvi la malaltia?

Entrevistat 5: S'ha estabilitzat una mica, potser perquè les condicions de vida són millors. No faig feina física extrema, no faig altures, tinc un ritme més regular.

Gisela: Encara que ja sabem que aquesta malaltia és molt incerta.

Entrevistat 5: Sí, sí, encara que no tingui un treball molt físic, els brots poden aparèixer de la mateixa manera.

Gisela: Com ha afectat la malaltia als teus ingressos al llarg del temps?

Entrevistat 5: Ha estat un descens. Quan estava fix a la constructora guanyava bé: entre el sou base, les hores extra, els complements d'obra, els caps de setmana... era molt bon sou, encara que es veien afectades les meves condicions laborals.

Gisela: I com vas viure la sortida de l'empresa?

Entrevistat 5: Home, va ser dur, la veritat, però almenys vam poder arribar a un acord.

Gisela: I el període d'atur va ser molt llarg?

Entrevistat 5: Doncs sí, però també me'l vaig prendre com una manera de poder descansar. Ho necessitava després de tants anys fent tantes hores i treballant tant.

Gisela: I finalment vas trobar la feina de conserge.

Entrevistat 5: Sí. El meu cos ho agraeix, la veritat, i més que ja no soc jove com tu.

Gisela: I com vas viure aquell canvi de sector, de la construcció a la porteria?

Entrevistat 5: Va ser estrany, ja que ser paleta era la meva identitat professional, el que em definia davant dels altres i davant de mi mateix.

Gisela: Va ser un canvi significatiu, clar.

Gisela: Has anat a treballar trobant-te malament per no poder permetre't agafar una baixa?

Entrevistat 5: Clar, moltes vegades. Si agafes una baixa, quan tornes ja no ets el mateix per a l'empresa. Fins i tot quan ja era fix, la cultura de l'obra et feia sentir que agafar una baixa no estava bé.

Gisela: Creus que la teva situació laboral ha empitjorat l'evolució de la malaltia?

Entrevistat 5: Sí. Sé que si hagués treballat en una oficina assegut amb un ordinador no hauria tingut aquell cansament tan horrible.

Gisela: Clar, no és el mateix tenir fatiga i estar de peu treballant que assegut.

Entrevistat 5: Clar que no.

Gisela: I el descans, has pogut descansar com necessitaves?

Entrevistat 5: Treballant en obra, la veritat que el tema de descansar és dur. Vaig poder descansar quan estava a l'atur, i ara menys, quan treballo de nits, que no ho porto gens bé.

Gisela: I creus que la malaltia t'ha portat directament a situacions laborals pitjors?

Entrevistat 5: El que sortís d'aquell treball fix, per exemple. Encara que no només va ser per l'esclerosi, va ser per moltes coses. Però sí que és veritat que he buscat un altre tipus de feina que no tingui esforç físic; potser jo hauria continuat a la construcció fins a la jubilació, qui sap.

Gisela: Com definiríes la relació entre la malaltia i la teva situació laboral?

Entrevistat 5: Doncs callar et destrueix la salut, parlar et costa la feina, i mentre el temps passa i les lesions no desapareixen.

Gisela: La malaltia ha condicionat les teves oportunitats professionals?

Entrevistat 5: Home, sí que ha condicionat, no t'enganyaré. Però tampoc t'explicaré que el món és molt injust i que pobra de mi. Les coses van ser com van ser.

Gisela: I la cultura del sector, com ha influït en tot plegat?

Entrevistat 5: La construcció és un sector molt masculí i molt dur. Els homes no es queixen, no demanen ajuda, aguanten. I quan tens una malaltia que et debilita en un entorn que associa la debilitat amb la incompetència, és complicat.

Gisela: Alguna vegada has sentit aquell judici de manera directa?

Entrevistat 5: Alguna vegada, però no de manera directa, no.

Gisela: Per tu, què hauria de canviar?

Entrevistat 5: Doncs mira, el que canviaria és una cosa molt simple: que quan agafes una baixa no hakis de tenir por de tornar. Això és tot. Que puguis estar malalt sense pensar cada dia si quan tornis la cadira encara serà teva.

Gisela: I a nivell de cultura professional?

Entrevistat 5: Que en la construcció es comenci a parlar de la salut dels treballadors d'una manera real, que no sigui un tabú. No sé com serà la situació ara mateix.

Gisela: Si haguessis d'explicar a algú que no coneix l'EM com és la relació entre aquesta malaltia i el treball, com ho resumiries?

Entrevistat 5: És com intentar construir una casa sobre un terreny que no saps mai quan temblarà. Treballes, t'esforces, fas plans... i de cop ve un brot i ho desestabilitza tot. I quan t'has tornat a aixecar, el terreny ja no és el mateix d'abans.

Gisela: Què és el més difícil de combinar treball i EM?

Entrevistat 5: El no saber com estaràs demà. Amb aquesta malaltia no saps mai com estaràs; pots tenir un dia bo i un dia dolent sense cap raó aparent.

Gisela: Hi ha alguna cosa important que no t'he preguntat i que creus que hauria de saber?

Entrevistat 5: No, crec que amb tot el que hem parlat n'hi ha prou. Has fet bon treball.

Gisela: Moltes gràcies per compartir la teva experiència. Ha estat una conversa que m'ha ajudat molt. Si en algun moment necessito tornar a parlar amb tu, t'ho faré saber.

Entrevistat 5: Sí, pots trucar quan vulguis. I espero que serveixi. Va, que ja et queda poc!

Gisela: Moltes gràcies.

Entrevistat 5: A tu.

Entrevista Neuròleg

Gisela: Notes que la malaltia pot influir en la feina que tenen aquestes persones. Per exemple, si canvien de feina, o si les han d'ajustar a la seva malaltia, o si deixen de treballar... No sé si tens gaire informació sobre això.

Neuròleg: Sí, d'això, molta. Jo crec que no et puc parlar amb números, eh, de quin és el percentatge o de quan és la realitat, però jo crec que és una realitat molt tangible que tenim pacients amb esclerosi múltiple que estan en moltes situacions laborals diferents. Des del pacient que té una discapacitat moderada, greu, i ha de deixar de treballar, ja sigui per una temporada de baixa, perquè ha tingut un brot, o ja sigui perquè aquesta discapacitat és permanent, i li donen el grau d'invalidesa, i amb això ja deixa de treballar. A altra gent que potser té una discapacitat més lleu, però els limita la feina que havien de fer prèviament, i aleshores han de buscar una altra feina, o adaptar el seu lloc de treball, o adaptar, o el que sigui, i això només és únicament en quant a discapacitats, diguéssim, en el documental, en quant a discapacitats més físiques, si hi ha una paràgia residual, un dèficit de la videsa visual, o el que sigui. Després hi ha altres, com la fatiga, que no es veu, però són invisibles. Hi ha tot el tema de la fatiga, o tot el tema cognitiu, que també és molt important, i hi ha gent que ho comenta molt, jo és que a la meua feina no rendeixo la meitat del que rendia abans, i cada cop he d'agafar menys responsabilitats, i això, aparentment, en una visita aquí al neuròleg potser no es fa visible, però el dia a dia és aquest. Aleshores, jo crec que és inqüestionable, o jo crec que en certa mesura, et diré que el 99% dels pacients que tenen una esclerosi múltiple se'n veuen afectats en aquest sentit, i en el seu rendiment laboral, ja sigui també si tenen efectes adversos al tractament o no, hi ha un seguit de coses que es poden adaptar millor o pitjor a la feina que cadascú tingui, però les condicions de viure amb una malaltia crònica com és l'esclerosi múltiple crec que es fan evidents, sí, sí.

Gisela: Perfecte, i ara et volia preguntar sobre l'altra qüestió, perquè jo faig com si fos un cercle, si unes males condicions de feina creus que poden agreujar la malaltia, per exemple, una persona que és funcionària i està asseguda a un ordinador, si pot tindre pitjors... O una persona que està treballant a una obra a 40 graus a l'estiu, si podria influir la malaltia, depenent del tipus de feina que tingui, no sé si...

Neuròleg: Això no ho sé, no sé si hi ha estudis fets d'això, la veritat. Sí que s'ha vist que les condicions laborals, o les males condicions laborals, o les condicions laborals poden portar estrès i l'estrès augmentat en sí que pot incrementar el risc...

Gisela: Dels brots, no?

Neuròleg: Exacte, aleshores, en certa manera, que hi hagi una relació, sí que hi és, això. I després, una mica els exemples que posaves tu, treballar a l'obra al sol a 40 graus, fa més fàcil que tinguis el fenomen d'Utof, que diem nosaltres, que és que per la calor apareguin símptomes que ja havies tingut prèviament o símptomes corresponents a les lesions que ja hi eren. I després el tema del sedentarisme, ja sigui laboral o a casa, jo crec que el sedentarisme no li fa cap bé en aquesta malaltia. Hem de lluitar contra el sedentarisme, ja sigui per l'esclerosi múltiple, que és el que ens toca ara mateix, o per qualsevol altra malaltia. Aleshores, estar assegut davant l'ordinador 24 hores a 7, l'evolució serà pitjor que una persona que es mantingui activa i que es mantingui físicament activa, que només perquè, encara que no tinguem aquesta malaltia, una persona que està asseguda 8 hores davant l'ordinador, o una persona que es manté activa, el pronòstic vital i el pronòstic

d'activitat física que tindrà la persona que es manté activa és molt més elevat que aquella que no. Amb la qual cosa, si a sobre li afegim que tenim una patologia neurològica, doncs això és molt probable, ja et dic, crec que no hi ha estudis fets, o com a mínim que jo sàpiga, però el que sí que s'ha demostrat clarament és que l'activitat física ajuda a que el pronòstic de l'esclerosi múltiple sigui millor, amb la qual cosa té sentit que en l'àmbit laboral això també sigui així.

Gisela: Perfecte. Jo no he trobat gaires estudis sobre això, perquè ho he investigat pel meu compte, però sí que he vist que pot influenciar. Després, l'impacte de la incertesa laboral, les persones pateixen molt, perquè com l'esclerosi múltiple és una malaltia que és molt incerta, que cada persona la viu com molt diferent, la de les mil cares, per així dir-ho, la incertesa laboral es pot afectar. No sé si psicològicament has tractat persones que pateixen molt per al seu futur en el treball.

Neuròleg: Jo crec que hi ha diverses coses. Una pot afegir aquest estrès crònic de fons que comentàvem, que pot ser aquest component d'estrès que comentàvem abans. I després hi ha un component que és una mica el que tu deies. L'esclerosi múltiple és una malaltia que cada persona la viu d'una manera diferent, i a cadascú s'expressa d'una manera diferent. I hi ha gent, sobretot gent amb menys discapacitat, i que a primera vista potser la malaltia no és tan evident, que opta per, mentre la malaltia estigui controlada, no comunicar-ho a l'àmbit laboral.

Gisela: Sí, això també ho he tractat.

Neuròleg: Jo crec que hi ha un cert component d'incertesa relacionada amb aquesta malaltia i l'àmbit laboral. Jo crec que avui encara hi ha una mica relacionada amb aquesta malaltia i amb el pronòstic que pot arribar a tenir. I aquesta és una manera que tenen alguns pacients de lidiar amb aquesta incertesa. Bueno, per lo de més, jo, sobretot, l'experiència que tinc és més aquesta, pacients que prefereixen no dir-ho a la feina per evitar aquesta incertesa. Perquè els pacients que normalment ja ho han dit acostumen a ser pacients que tenen algun cert tipus d'incertesa i que poden seguir fent la feina que estan fent. Amb el qual no els suposa aquesta incertesa o aquesta inseguretat.

Gisela: També he tractat el tema de la por perquè he fet 5 entrevistes amb persones que tenien la malaltia i la majoria deien que no ho deien també per por de les conseqüències laborals que podien tindre. O ja sigui que els canviaven de lloc o que els feien fora per si agafaven baixes. També perquè vaig tractar amb persones amb treballs més precaris, per dir-ho. I la por i l'estrès eren com els principals, bàsicament.

Neuròleg: Sobretot l'estrès és el que més he vist. Està clar que aquesta por hi és i al final aquesta por i aquesta incertesa que viviu crec que és evident. Nosaltres podem diagnosticar la malaltia i li podem posar un tractament i intentar tenir-la la més controlada possible però no tenim el guió escrit de com evolucionarà. No podem garantir mai quin serà el curs clínic d'acabar això. Això és el que més ens preocupa. Aquesta incertesa i aquesta por és el que s'ha de conviure. Hem d'aprendre a conviure tant els pacients com nosaltres com a societat. Aquesta por a perdre la feina respon molt a l'estigma i el tabú que genera aquesta malaltia. Tot i que el pronòstic ha canviat molt els últims anys i ja la diagnostiquem abans. Jo soc pacient també d'esclerosi i m'ho van detectar als 20 anys. Ara la detectem d'una manera

molt precoç i li posem un tractament adequat d'una manera molt ràpida però tot i així no tots els casos evolucionen bé.

Gisela: Cadascú viu diferent. A mi em va passar que veia doble per aquest ull i amb això m'ho van detectar en 5 dies. Allà vaig tenir raó perquè hi ha persones que triguen moltíssim però suposo que cada vegada. La idea és que cada vegada ho diagnostiquem abans per començar el tractament. Les persones amb les quals vaig parlar eren més grans. Em deien que ja patien la malaltia des d'abans però que no ho sabien. Potser tenien símptomes de fatiga que la malaltia avança però fins que no es donen compte després tenen les lesions. I m'ho deien que ho notaven a la feina que estaven més cansats però atribuïen tot això a la feina fins que li van donar un brot greu i després ja l'hi van detectar. Seria això, bàsicament.

Neuròleg: Moltes gràcies.

Gisela: Moltíssimes gràcies. Moltíssimes

Neuròleg: Gràcies que vagi molt bé.

Matrius d'anàlisi individuals

Matriu primera entrevista

DIMENSIÓ	CONTINGUT
Perfil sociodemogràfic	Home de 42 anys (diagnosticat als 36). Treballador del sector de l'hostaleria tota la vida: cambrer i encarregat de sala. Diagnosticat als 36 anys, en el millor moment de la seva carrera com a encarregat de sala amb contracte indefinit. El diagnòstic arriba quan ja tenia estabilitat laboral per primera vegada.
Símptomes i visibilitat	Fatiga crònica intensa i dificultats cognitives. Malaltia completament invisible des de fora, cosa que dificultava la comprensió de l'entorn.
Trajectòria laboral i precarietat	Inici amb alta precarietat contractual típica de l'hostaleria. Etapa estable com a encarregat. Post-diagnòstic: pèrdua de responsabilitats, baixada salarial i acceptació de condicions pitjors. Actualment de baixa en procés d'incapacitat.
Ocultació i por	Va amagar el diagnòstic per por de perdre el rol de confiança i ser vist com "el malalt". El silenci va ser una estratègia de protecció

	que no va evitar la degradació professional.
Bidireccionalitat	Els brots van fer visible la seva limitació al restaurant, el que va provocar la pèrdua de responsabilitats i l'augment de l'estrès, que al seu torn va accelerar nous brots. Les dues línies del gràfic pugen juntes a partir del diagnòstic.
Factors de suport	Suport informal d'alguns companys. Cap suport empresarial ni protocol formal.

Matriu segona entrevista

DIMENSIÓ	CONTINGUT
Perfil sociodemogràfic	Dona, 32 anys. Mestra d'educació infantil interina. Diagnosticada amb EM als 22 anys, fa 10 anys
Síntomes i visibilitat	Fatiga i dificultats de concentració. Malaltia invisible externament, cosa que genera incomprensió quan es troba malament. Brots més freqüents i intensos els últims dos anys.
Trajectòria laboral i precarietat	Interinitat des dels 26 anys, canviant d'escola cada curs. Ingressos insuficients en alguns períodes. Doble incertesa: la de la malaltia i la del sistema d'interinitat.
Ocultació i por	No oculta el diagnòstic a la direcció però sí als pares i sovint als companys per manca de vincles estables. Por de perdre posicions a les llistes d'interinitat.
Bidireccionalitat	La baixa laboral per un brot li va fer perdre posicions a la llista, penalitzant-la directament per estar malalta. L'estrès de la inestabilitat laboral contribueix a l'empitjorament dels brots. Procés encara obert i en creixement.
Factors de suport	Suport de la parella (econòmic i personal). Algunes directives comprensives. Companys de confiança en escoles on ha creat vincles.

Matriu tercera entrevista

DIMENSIÓ	CONTINGUT
Perfil sociodemogràfic	Dona, origen extremeny. Va emigrar a Barcelona als 19 anys. Diagnosticada amb EM als 34 anys. Actualment amb incapacitat permanent, usa cadira de rodes des de fa cinc anys.
Síntomes i visibilitat	Fatiga intensa des del principi, progressió fins a pèrdua de mobilitat i dependència de la cadira de rodes. Durant molts anys completament invisible des de fora.
Trajectòria laboral i precarietat	Neteja en negre, contractes temporals a hotels, etapa estable a una escola i retorn a l'economia informal quan la malaltia ja no li permetia accedir a feina formal. Màxima precarietat al principi i al final.
Ocultació i por	Va amagar el diagnòstic durant anys als hotels per por a la no renovació. Va esperar quatre dies per demanar una baixa durant un brot greu, i no la van renovar igualment.
Bidireccionalitat	La precarietat alta inicial coincideix amb malaltia baixa; amb l'estabilitat a l'escola la malaltia puja; en perdre aquella estabilitat les dues línies pugen juntes cap al final. El gràfic és el més il·lustratiu de tots.
Factors de suport	La directora de l'escola va ser l'única figura que va oferir suport real, de manera informal i per bona voluntat. Cap suport formal en cap moment de la trajectòria.

Matriu quarta entrevista

DIMENSIÓ	CONTINGUT
Perfil sociodemogràfic	Dona, 58 anys. Infermera en un hospital des dels 28 anys (uns 30 anys de trajectòria en el mateix centre). Diagnosticada amb EM als 38 anys.
Síntomes i visibilitat	Afectació de cames, equilibri i precisió de mans. Molt invisible en els períodes bons. Els problemes de mans van ser els més

	limitants professionalment.
Trajectòria laboral i precarietat	Trenta anys al mateix hospital sempre amb contracte fix. La precarietat no és contractual sinó de condicions: torns de nit i jornades de dotze hores incompatibles amb l'EM durant anys. Canvi a lloc administratiu amb pèrdua significativa de complements salarials.
Ocultació i por	No va ocultar per por de represàlies sinó per necessitat de processar el diagnòstic i preservar la seva identitat professional. És l'única de la mostra sense por de perdre el contracte, cosa que va marcar una diferència real.
Bidireccionalitat	Els torns de nit incompatibles van accelerar la malaltia durant anys. Quan va aconseguir el canvi de lloc la malaltia va millorar lleugerament però va augmentar la precarietat econòmica. Cap guany sense cost.
Factors de suport	Una companya de planta que la va cobrir durant anys de manera informal. Supervisora comprensiva. Cap protocol formal fins al canvi de lloc, que va costar anys de tràmits.

Matriu cinquena entrevista

DIMENSIÓ	CONTINGUT
Perfil sociodemogràfic	Home, 55 anys. Paleta de construcció durant la major part de la seva vida laboral; actualment conserge en un edifici d'oficines. Diagnosticat amb EM als 37 anys.
Síntomes i visibilitat	Fatiga intensa, pèrdua de força als braços i problemes d'equilibri en alçada. Completament invisible des de fora, cosa que va facilitar el silenci però va retardar el diagnòstic.
Trajectòria laboral i precarietat	Inici amb alta precarietat contractual. Sis anys d'estabilitat fins al diagnòstic. Sortida pactada de l'empresa després de revelar el diagnòstic i no rebre les adaptacions promeses. Descens a conserge nocturn

	amb sou molt inferior.
Ocultació i por	Va amagar el diagnòstic durant anys per la cultura del sector, on la malaltia era percebuda com una debilitat. Quan ho va revelar va rebre marginació i incompliment de les promeses d'adaptació.
Bidireccionalitat	L'estrès del conflicte laboral posterior a revelar el diagnòstic va accelerar el deteriorament. La feina física extrema amplificava la fatiga de la malaltia. Les dues línies s'acceleren juntes fins a la sortida pactada.
Factors de suport	Un únic company de confiança que coneixia el diagnòstic i va ser present en el moment crític al bastiment. Cap suport empresarial ni formal en cap moment.