

ARTICULO**Salud y calidad de vida en sujetos en condición de discapacidad psicosocial.**

Joyce Esser Díaz.

Unidad de Estudios en Calidad de Vida y Salud. Departamento Salud Odontológica Comunitaria. Facultad de Odontología. Universidad de Carabobo. Valencia. Venezuela

Correspondencia: J.Esser Díaz
E-Mail: clanrojas@movistar.net.ve

RESUMEN

El propósito de la investigación es comprender la percepción subjetiva de la salud y la calidad de vida en individuos en condición de discapacidad psicosocial. Metodológicamente, es un estudio cualitativo-fenomenológico y de campo. El grupo focal, seleccionado intencionalmente está integrado por adultos que han subsistido en condición de indigencia en el Municipio Valencia, estado Carabobo, Venezuela. Los instrumentos de recolección de datos fueron la entrevista y la guía de observación. La comprensión y análisis de los hallazgos subjetivos siguió el proceso fenomenológico. Los resultados apuntan a considerar que en la discapacidad psicosocial concurren condiciones mórbidas reales y sentidas, las cuales se gestan en la miseria, la exclusión, el maltrato, la soledad, evidenciando un deterioro extremo de la salud y la calidad de vida. Se concluye que el discapacitado psicosocial percibe su condición de salud y calidad de vida con una enorme carga de sufrimiento; padece física y psicológicamente de enfermedades asociadas a su depauperación existencial; todo lo cual lo conduce a una situación límite, que se debate entre la proximidad y la evitación de la muerte.

Palabras Clave: Subjetividad, Salud, Calidad de Vida, Discapacidad.

ABSTRACT**Health and quality of life in subjects with a psychosocial disability**

The purpose of the current research is to comprehend the subjective perception of health and quality of life in individuals with a psychosocial disability. In terms of methods, it is a phenomenological qualitative field study. The focal group, intentionally selected, is composed by homeless male adults in Valencia, Venezuela. Interview and observation guides were the chosen tools for data collection. Comprehension and analysis of the subjective findings were done according to the phenomenological process. Results obtained indicate a ground zero for a series of morbid and genuine conditions within the range of psychosocial disabilities such as misery, exclusion, abuse, loneliness and emotional failure, resulting in an extreme deterioration of health and quality of life. It is concluded that psychosocially disabled individuals perceive their health condition and quality of life as an enormous burden of suffering; they suffer from physical and psychopathological illnesses closely related to their existential deterioration; all of this leading to a borderline situation between proximity and avoidance of death.

Key Words: Subjectivity, Health, Quality of life, Psychosocial disability

INTRODUCCIÓN

No una, sino varias acepciones admite el término sujeto en el Diccionario de la Real Academia Española. Interesan todas, desde las de uso más común hasta las filosóficas y gramaticales. Etimológicamente “sujeto” proviene del latín *subiectāre*, intensivo de *subiicĕre*, que alude a poner debajo, someter. En filosofía, es el espíritu humano, considerado en oposición al mundo externo, en cualquiera de las relaciones de sensibilidad o de conocimiento; y también en oposición a sí mismo como término de conciencia (1). Se propone que *subiectare* es someter a dominio o contener algo y que *iecur* es hígado, donde los antiguos ponían el asiento del ánimo y las pasiones (2). De Andrea (3), señala que *iecur* o *jecur* es hígado, espíritu, alma e inteligencia y que la palabra *objeto*, puede ser descompuesta gramaticalmente en su prefijo *ob*, que significa poner delante, oponerse a algo, y el sufijo *iectus*, que connota pasión. De tal manera, que para lograr la distinción entre objeto y sujeto, ha de partirse por lo menos etimológicamente, de una raíz común indistinta que refiere al anverso y reverso de una misma moneda, y que tiene que ver con un órgano y sus supuestas funciones pasionales.

Hoy día, entender al sujeto, pasa por recuperar algo de esa indistinción original. Después de la radical separación introducida por Descartes, entre *res cogitans* o sustancia pensante y la *res extensa* o materia, ambas derivadas de la gracia divina, las humanidades se apoderaron del estudio de la *res cogitans* y las ciencias naturales de la *res extensa*. Dicha separación condujo a otorgar mayor rango epistemológico al estudio de la *res extensa* y a la consideración del *cogito*, como mera reproducción especular del mundo exterior. De tal manera que la *res cogitans* cartesiana, daba el testimonio de la existencia (*cogito, ergo sum*), siendo independiente de la *res extensa*, aunque ambas se comunicaban en la glándula pineal (4).

Descartes describió al mundo organizado con base a la razón, incluso por modelos mecánicos y matemáticos, que tomaba por testimonio de lo bien pensado, lo cual entendía como expresión de una determinación divina. No reconocía diferencias entre las máquinas de los artesanos y los diferentes cuerpos creados por la naturaleza *...veo al cuerpo humano como una máquina..., ...en mi opinión... un enfermo y un reloj mal hecho pueden compararse con mi idea de un hombre sano y un reloj bien hecho* (4).

A partir de Descartes la lógica racional se fue convirtiendo en la episteme dominante de las ciencias, con lo que sujeto y objeto entraron en su órbita de saber. En la época renacentista, Bacon propuso que toda afirmación científica debería ser sometida a una comprobación coherente con los modelos matemáticos del momento (4).

Posteriormente, el desarrollo del positivismo en el paradigma científico occidental, condujo a una progresiva eliminación del sujeto. Se construyó una ciencia fundada en datos objetivos explicados por y desde la razón. Los logros alcanzados por esta vía fueron formidables; pero al mismo tiempo se creó una tensión irresoluble entre objeto y

sujeto, que aunque obviado, nunca dejó de estar presente en el sustrato del ser y de la investigación a él referida. La subjetividad pasó a ser entendida como un estorbo, como aquello que impide una intelección adecuada de la realidad. Allí donde se insinuaba, debía ser colocada entre paréntesis, y ningún investigador aceptaba que una molécula de su propia subjetividad formara parte o contaminara sus resultados (5). Las funciones que antes se adjudicaban al espíritu fueron trasladadas al cuerpo, la psicología conductista del Siglo XX hizo todo lo posible por convertir la subjetividad en un objeto más de estudio, tarea en la cual fue acompañada por la neurociencia proponiéndose descubrir los fundamentos cerebrales del comportamiento normal o patológico. Es así como se llega a la hipótesis neuroconductual, de innegables logros para la comprensión del comportamiento humano (6, 7).

Por esta vía, se llegó a establecer que todo comportamiento, desde el más elemental, ocurre en la intimidad organísmica y no llega a convertirse en un acto de conciencia, igualmente ocurriría con la más profunda reflexión. Ambas estarían precedidas por una activación/inhibición neural como requisito *sine qua non*. Dentro de esta corriente, hasta el pensamiento, algunas veces definido como lenguaje interiorizado, requiere la integridad estructural y funcional de sus zonas de comando cerebral. Es por ello, que al transformar la subjetividad en objeto, se hace entonces cognoscible, determinada y determinable, externa a la conciencia, manipulable por la técnica y la ciencia. Así las cosas, el investigador se hace un lugar por fuera, en el que trata de eliminar todo aquello que juzgue como indeterminado, imponderable, incognoscible y/o ruido molesto en la producción de saber. Se hace menester suprimir e inhibir todo el caudal de su propia subjetividad con el que ha concurrido a esa investigación, en el afán de aportar un nuevo conocimiento con arreglo a la legalidad admitida por la ciencia positiva.

La expulsión del sujeto del campo epistemológico de las ciencias lo entregó en brazos de otros modos de conocer y comprender genéricamente en las humanidades. En las ciencias humanas, es más aceptable la idea de un sujeto impredecible, azaroso y complejo que en el discurso oficial de la ciencia, y con Bachelard, se acepta incluso la ensoñación y la penumbra como medios alternativos de producción de saber (8).

Actualmente, la comprensión del sujeto no implica una separación tajante con el objeto. En la teoría compleja (9), el sujeto tiene su raíz en los primeros seres biológicos capaces de autonomía; lo que Maturana (10) ha denominado autopoiesis. No hay duda que el sujeto de mayor refinamiento es el ser humano, pero la filogénesis nos muestra que antes de llegar allí fue necesario pasar por un complejo proceso de desarrollo. Cada especie biológica se reproduce a través de sus especímenes singulares, cada uno distinto del otro, pero al mismo tiempo portador de una matriz común específica. Esos sujetos ciertamente están atados a un programa genéticamente codificado, pero también generan y se nutren del azar, de las inconstancias en un proceso de enriquecimiento y/o desgaste continuos; tal situación lleva a Morin a afirmar que la especie es un gran productor de singularidades (9).

La condición de sujeto perfecciona a la especie al mismo tiempo que le separa del conjunto. En el caso del ser humano y desde la subjetividad, cada ser se siente y percibe distinto y singular de sus congéneres, siendo esa tendencia a la distinción, un rasgo característico y común a la especie humana; es por ello que en el hombre se da el más alto grado de complejidad y autopoiesis (10).

En referencia al proceso salud-enfermedad, tradicionalmente centrado más en la enfermedad que en la salud, es una dicotomía que al igual que toda concepción ha evolucionado con el transcurso del devenir histórico-científico de la humanidad. Las distintas culturas y los diversos períodos históricos han establecido de diversas maneras lo que se consideraría como estado saludable y aquello que sería aceptado como mórbido. Desde asumir la salud como ausencia de enfermedad, hasta definiciones que incluyen además de lo fisiológico elementos ecológicos, sociales, antropológicos, psicológicos y económicos, se identifica con la calidad de vida y se hace más congruente con la concepción holística que en los tiempos que corren se tiene sobre la salud (11,12,13).

Es claro que calidad de vida es una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas. El concepto de calidad de vida incorpora al de salud, la percepción del paciente. La complicada decisión de cantidad versus calidad de la vida, y el terrible dilema ético de la distribución de los recursos económicos en salud, ponen sobre el tapete la necesidad de conocer las opiniones de los pacientes. El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida y la vinculen con el estado de salud (14).

Relacionando la concepción ecológica-holística del proceso salud-enfermedad con el reconocimiento de la subjetividad en autopercepción del estado de salud y la calidad de vida en el ser humano, la categoría *discapacidad psicosocial*, se elabora desde la fenomenología y la analítica existencial, construyéndose desde la más profunda de las pobrezas, la miseria y la exclusión tanto material como existencial, que se evidencia en un colectivo de alta vulnerabilidad como son los indigentes venezolanos. Esta condición desfavorable de la calidad de vida, analizada más allá de donde la observan, miden y catalogan los múltiples instrumentos biomédicos que permiten la valoración de la discapacidad y la salud-enfermedad, a través de indicadores cuantitativos de la salud individual (15).

La discapacidad psicosocial en la existencia precaria, ronda los espacios más oscuros de la depauperación humana. Para comprenderla y comprender a quienes la vivencian, es menester ubicarse desde la percepción subjetiva de la miseria existencial y sus implicaciones en la salud, trascendiendo el clásico concepto de *bienestar biopsicosocial* (11). Ha sido necesario considerar las profundas limitaciones en que es

colocado el ser humano, de forma individual o grupal, para tener acceso al pensamiento, la autocrítica y la esperanza; a plantearse salidas dignas a una situación de indignidad y al disfrute pleno de la vida ciudadana, con base en el conocimiento y ejercicio de los deberes y derechos que le asisten y que por ley le corresponden (15).

Se puede afirmar que diversos procesos históricos, culturales, antropológicos, políticos, sociales, psicológicos, familiares y económicos, conducen a una condición de existencia precaria. Cuando se traspasa el umbral de las ciencias de la salud, y la reflexión se adentra en el ámbito de las ciencias sociales y humanas, se encontrarán una serie de *sufrimientos*, que no han sido recogidos por los manuales médicos y que deberían ser considerados como categorías que igualmente afectan el correcto funcionamiento del individuo y que propician situaciones discapacitantes (16). La comprensión de estos sufrimientos de carácter histórico, cultural, social, ambiental, económico, educativo, sanitario, étnico, entre otros, requieren ser asumidos desde el saber interdisciplinario y si fuera posible transdisciplinario, mucho más fértil y permeable, ya que inevitablemente tiene que pasear la mirada y la reflexión por la historia, la sociología, la antropología, la ecología, la medicina y la psicología para su cabal aproximación.

La presente investigación se plantea comprender la percepción de la salud y la calidad de vida, desde la subjetividad de individuos en condición de discapacidad psicosocial.

SUJETOS Y MÉTODOS

Investigación cualitativa, en tanto que permite la reivindicación de la propia experiencia humana y la subjetividad como fuente de conocimiento. El tipo de estudio es fenomenológico, ya que se aboca a la comprensión de los fenómenos tal como son experimentados y percibidos por el ser humano, realidades cuya naturaleza y estructura peculiar sólo pueden ser captadas desde el marco referencial interno del sujeto que las experimenta.

El grupo focal está conformado por cuatro personas, mayores de edad y de sexo masculino, residentes en una casa de acogida de la Misión Social “Negra Hipólita”, dependiente del Ministerio del Poder Popular para La Participación Social de la República Bolivariana de Venezuela, ubicada en la ciudad de Valencia, Estado Carabobo. La selección de los informantes fue intencional, porque en el seno de dicha residencia, se acogen a individuos que concuerdan con la situación de existencia precaria y discapacidad psicosocial, de la que trata el presente estudio. Se tomaron en cuenta las consideraciones bioéticas y de resguardo al ser humano, correspondientes a la investigación con seres humanos pertenecientes a colectivos vulnerables.

El procedimiento a seguir fue: 1.- Etapa de clarificación de los presupuestos que el investigador tiene previamente, como lo son las teorías, valores, creencias, que son los puntos de partida para la investigación. 2.- Etapa descriptiva, en donde se estudiaron los cuatro casos concretos, teniendo como base los relatos ofrecidos por los

informantes, para el descubrimiento de lo esencial y generalizable. 3.- Etapa estructural, consistió en el estudio detenido y detallado de las descripciones previamente realizadas, con el fin de obtener una visión de conjunto por unidades temáticas naturales, determinándose el tema central que predominó en cada unidad temática. La integración de los temas centrales en una estructura descriptiva, permitiéndose la identificación del fenómeno o nudo conflictivo. 4.- La fase de integración, en la cual se toman todas las estructuras particulares para desarrollar una estructura general, a fin de establecer las características del grupo. 5.- La etapa de discusión de los resultados, la cual se logra a través de la exploración del significado del fenómeno (17).

Como instrumento de recolección de la información, se utilizó un protocolo de entrevista guiada por bloques temáticos. Dicho instrumento fue organizado de tal manera, para contrarrestar la dispersión de los informantes, que previamente había sido detectada y registrada en la guía de observación. Ambas fueron elaboradas *ad hoc* para investigaciones previas desarrolladas por la autora del presente estudio, y validadas por expertos en el área del contenido. La integridad física y mental de los informantes, así como la confidencialidad del uso de la información por ellos aportada, fue resguardada con apego a las consideraciones bioéticas prescritas para investigaciones en seres humanos de colectivos vulnerables.

RESULTADOS

Los datos suministrados por los informantes, permiten presentar una visión general del grupo focal: Son sujetos de sexo masculino (porque la casa de acogida así lo establece); sus edades oscilan entre los 33 y los 50 años, con un rango entre 9 a 37 años de vida de calle. Proceden de diversas regiones de la Nación, han deambulado por buena parte del territorio nacional, generalmente se han ubicado en zonas urbanas o en su periferia; coinciden en la ciudad de Valencia por haber sido ubicados en la casa de acogida donde residen. Con respecto al estado civil, uno de ellos es divorciado, otro es separado de uniones concubinarias y dos, son solteros con relaciones de parejas esporádicas o intermitentes. La instrucción formal, corresponde al nivel educativo básico o elemental. La vida familiar es nula; las aproximaciones a ella, responden a búsqueda de ayuda, protección o para sustraer objetos de la vivienda familiar que posteriormente serán vendidos o canjeados por drogas. Laboralmente, uno de los informantes se identificó con un oficio (latero o recoge latas), el resto admitió hacer “cualquier cosa: robar, vigilar carros, vivir de otra persona, mendigar, saltimbanquear o simplemente no hacer nada”.

La observación reiterada de la situación y de los actores-informantes, permitió a la investigadora elaborar un perfil del grupo focal: Todos lucen de mayor edad que la cronológica, presentan un aspecto cansado, enfermizo y deteriorado. Tienen poco peso para su edad y sexo; lucen extremadamente delgados, es evidente la flaccidez de su piel, dice de una pérdida importante del tono y masa muscular. La piel de aspecto reseco, escamoso y con gran cantidad de cicatrices, secuelas de lesiones de enfermedades (“sarna o gusaneras”, entre otras), o por heridas autoinflingidas u ocasionadas por enfrentamientos con otros

sujetos. Todos los sujetos tienen pérdida acentuada del cabello, así como de las cejas y pestañas. Los ojos no tienen brillo y los párpados están caídos. En conjunto, impresionan por su fragilidad física y por evidenciar una precaria condición de salud.

En cuanto a los rasgos cognoscitivos, la coherencia y comprensión que manifiestan se equipara con sus estilos de vida y nivel de instrucción. En términos generales, entienden y comprenden con relativa facilidad lo que se les dice o se les pregunta. En oportunidades se constata incoherencia en las respuestas y desconcentración (motivo por el cual se debe re-preguntar o recapitular sobre el tema de conversación); igualmente el tiempo de espera entre pregunta y respuesta se hace largo; hay lentitud para pensar y ordenar las ideas antes de emitir un juicio, un recuerdo o una vivencia. Sin excepción, el lenguaje es muy básico y rudimentario. Verbo cualitativamente pobre, lleno de muletillas e impregnado totalmente de obscenidades o groserías, que más que vulgaridad, indican escasez de lenguaje y elaboración intelectual.

Ninguno de los informantes es abiertamente agresivo, (quizás porque las normas de la residencia así se lo impone). Igualmente pasa con la sinceridad, los sujetos son capaces de relatar muchos aspectos de su vida, situaciones terribles y comprometedoras, pero no asumen su cuota de responsabilidad sobre la precariedad y el deterioro en que viven. La reivindicación de la indefensión, la mala suerte, entre otras, es lugar común en la falta de afrontamiento de su condición depauperada.

Las entrevistas realizadas permitieron esquematizar en la Tabla I la información por bloques temáticos, vivencias comunes y no comunes en cuanto a la auto-valoración de su salud y calidad de vida.

Tabla 1. Rasgos comunes en aspectos asociados a la salud y la calidad de vida

<p>Afectividad</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Soledad. - Tristeza. - Imposibilidad para compartir (egocentrismo). - Ausencia de sentido de la solidaridad. - Vida sexual escasa e intermitente. - Sin pareja estable, prevalece la promiscuidad. - Nula vida familiar. - Se privilegia la compañía de animales o mascotas.
<p>Morbilidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Enfermedades infecto-contagiosas y/o de transmisión sexual. - Problemas cardíacos, digestivos, respiratorios, renales, visuales. - Enfermedades de la piel asociadas a la falta de higiene. - Drogodependencia a todo tipo de sustancias. - Dolores osteo-musculares. - Desnutrición, pérdida de peso.

Calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> - Indiferencia y apatía. - Fatalidad del presente y futuro. - Profundo malestar moral. - Incertidumbre ante el futuro. - Soledad y rechazo. - Imposibilidad de acceder a los servicios de salud, atención, seguridad social. - Vida en total abandono.
Visión de sí mismo	<ul style="list-style-type: none"> - Sin autoestima. - Incapacidad de afrontamiento. - Búsqueda y evitación de la muerte. - Desesperanza. - Derrota y vacío existencial

DISCUSIÓN

Los aportes que los informantes hacen a través de sus relatos, aunados a la observación de la investigadora, hablan de sus historias particulares y/o compartidas por muchos venezolanos o sujetos del mundo que en un momento de quiebre de sus vidas los condujo a la vida de la calle

Las vivencias están llenas de crisis y derrotas que comenzaron desde muy temprana edad en el seno de la “familia o no familia” que los trajo al mundo. En ellos se aprecia la marca del conflicto familiar. Esto pudo más que la escasez o las inhibiciones materiales, lo que indica la importancia de los vínculos en la red social primaria para la estabilidad y desarrollo de una vida sana e integrada. Desde el entorno familiar, punto de partida de la reconstrucción de lo vivido, se instauró un modo de ser y de actuar en los integrantes del grupo focal, como figura pasiva receptora del maltrato o la activa de maltratador y victimario. La violencia familiar física y simbólica causó heridas en un cuerpo infantil que imprimieron un intenso dolor físico y una marcada sensibilidad, orillando a los sujetos a marcar la subjetividad ante el maltrato del otro y ante sí mismo, que no logran superar a lo largo de sus historias personales. Esto confirma el vínculo entre la institución familiar y la configuración de la experiencia corporal que se materializa en las formas de vivir y sentir de sus propios cuerpos (18,19).

En el ámbito de la afectividad, se evidencia debilidad o inexistencia de inclusión en redes sociales de proximidad. La exclusión y auto-exclusión relacional es constante en todos los informantes. Valores como la amistad, la solidaridad y los contactos interpersonales son, junto con la familia, elementos fundamentales que sustentan la inclusión social. Por el contrario, el aislamiento relacional de las personas con las que por vía natural se comparten los espacios familiares, comunitarios y sociales, deviene en una situación de precarización de la condición personal. En los integrantes del grupo focal, se prefiere la soledad y el aislamiento, a la compañía, que en algunos casos es sólo pertenencia a una banda, a un grupo. Es notable el egocentrismo, la falta de solidaridad, la incapacidad de compartir o convivir con otros

(20,21). Las relaciones interpersonales son erráticas y oportunistas, mediatizadas por necesidades de subsistencia y protección muy puntuales. La desconfianza y la incredulidad ante todo el que se aproxima conlleva a una condición de auto-marginación afectiva y social. La posición desesperanzadora, es una defensa frente al problema existencial, que se considera imposible de solucionar totalmente y que por el contrario, se irá haciendo cada vez más doloroso e insoportable (22,23,24).

El deterioro de la salud y la calidad de vida se manifiestan en el deterioro del ritmo del sueño, fatiga física, alteraciones de la vida social, desvinculación familiar y la tristeza (25). Subjetivamente, incluye el detrimento de la imagen de sí mismo y el significado de su existencia, el desarraigo o pérdida del hogar, los constantes pensamientos sobre la muerte y el morir (26). El mal humor, la iritabilidad, seguido de quejas somáticas, enlaza con los efectos negativos en la salud física, distanciando la existencia del sujeto del bienestar y la sensación de felicidad; todo lo cual conlleva a una incapacidad de sentir satisfacción de vida o ante la vida. Tal situación, es un agregado a la dificultad de percibirse en un estado saludable y por ende una sensación de calidad de vida.

De acuerdo a Veenhoven, la felicidad tiene implicaciones en la calidad de vida y la salud. La felicidad, entendida como bienestar personal o bienestar subjetivo, remite a la satisfacción de vida de los individuos que así lo manifiestan y permite un nuevo enfoque para medir el desarrollo económico a nivel individual o colectivo. Esto se debe principalmente, a que los individuos enfocan su calidad de vida en los dominios que los rodean, más que en los valores materiales que poseen. Este enfoque plantea que el desarrollo debe interpretarse como la sociedad en donde los individuos se sientan contentos con sus vidas, y se visualiza en estudiar otros factores individuales y sociales que pueden llegar a generar una sociedad de individuos satisfechos (27,28).

Los ámbitos de desempeño que mayormente sufren el impacto de la percepción subjetiva de la salud y calidad de vida fueron la vida sexual, la energía, el sueño, el dolor físico, la movilidad; igualmente se evidencia en el aislamiento social, la vida rutinaria, la falta de expectativas y de independencia; además las inexistentes relaciones familiares, laborales y sociales. Todo lo cual lleva implícito un cierto grado de ansiedad, desánimo y egocentrismo difícil de superar (29).

El estudio de la salud y su relación con la calidad de vida es un indicador a valorar a la hora de evaluar la salud de algún colectivo en particular o de la población en general, ya que plantean una visión que incorpora la subjetividad de los individuos además de la valoración de los profesionales de la salud. Es primordial considerar tanto los factores psicológicos como los sociales, y la implicación que la enfermedad tiene en la vida del ser humano. Los resultados del cuestionario COOP-WONCA muestran que la percepción subjetiva de salud de la gran mayoría de la población es de regular a mala, con mayor deterioro del estado físico que del mental y alta prevalencia de síntomas depresivos, sobre todo en los individuos que además padecen de dolor físico (30).

En el ámbito de la actividad laboral, desde el estado de desempeño ocupacional a nivel racional, y las actividades básicas cotidianas; el

estado psicológico que considera entre otros, el grado de ansiedad, depresión, y temores que perturban al sujeto; el estado de interacción social, referido a la capacidad de establecer, desarrollar y mantener relaciones personales, tendientes a satisfacer la necesidad de socialización del ser humano y, el estado del ser físico, que comprende el grado de bienestar físico alcanzado por el individuo, y que se altera a causa de dolores y otros síntomas físicos; puede observarse de manera explícita el control de aspectos psicológicos generalmente asociados a la enfermedad y al detrimento de la calidad de vida (31).

Las consideraciones anteriormente presentadas, reiteran que la vida del discapacitado psicosocial está marcada por continuas y profundas crisis existenciales. La resiliencia o la carencia de ésta, es alguno de los factores que pueden marcar la diferencia entre la capacidad individual de superación o derrota existencial. Es evidente que nuestros informantes evolucionaron hacia la derrota y la entrega, hacia estilos de vida cada vez más degradados o depauperados y, hacia el deterioro de la salud y la calidad de vida (15,16,18,19).

El discapacitado psicosocial vive sus crisis y/o vive en crisis; en una conjunción compleja de situaciones frustrantes, dolorosas y mórbidas que hacen partes constitutivas de la existencia precaria del individuo; todo lo cual se evidencia en la ausencia de proyectos, la resignación ante sus difíciles condiciones existenciales frente a la incertidumbre de lo que puede estar por venir. Pasado, presente y futuro carecen de significación ante los requerimientos de la inmediatez. Una especie de profecía fatídica de sobredeterminación, así como la vivencia premonitoria de estar en el límite, determinada por la urgencia de sobrevivir, presagiando una conciencia borrosa de la inminente finalización de la vida. Estos sentimientos sembrados en la subjetividad de cada persona, son la otra cara del sentido de la vida. Para los existencialistas, la “existencia humana” se caracteriza por estar rehaciéndose permanentemente, en un proceso dinámico de regulación y orientación de proyectos, porque el hombre es el único ser que aspira siempre algo más de sí mismo. Contrario a estas aspiraciones personales, están la carencia de motivación y de libertad, la sensación de moverse en los espacios de la irrealidad, la negación de normas y valores que confluyen en una nula visión de futuro y significación del sentido de la vida (19,20,21)

En la salud y calidad de vida han de tomarse en cuenta necesariamente elementos sociales, culturales, económicos y ambientales requeridos para cubrir las expectativas de los individuos; entre ellas las psicológicas de orden superior, especialmente la seguridad y la autodeterminación. Ambas han de ser comprendidas en un enfoque ecológico y sistémico; en donde el nivel micro se refiere al ambiente social inmediato de la vida del sujeto, la familia, el hogar, el grupo de compañeros o el lugar de trabajo. El nivel meso, constituido por el vecindario y la comunidad. El macrosistema son los patrones generales de cultura, sociedad, política y economía. En proximidad conceptual a la autodeterminación puede examinarse el concepto de autopoiesis de Maturana (10), referido a la capacidad que tiene un sistema integrado por seres vivos para, a pesar de no estar en equilibrio, mantener una estabilidad estructural absorbiendo energía de su entorno o autorregulándose permanentemente. Morin (32), refrenda el postulado

de la autopoiesis cuando en su teoría compleja afirma que el sujeto tiene su raíz en los primeros seres vivos capaces de autonomía e independencia.

La autopoiesis, se extiende más allá del ámbito biológico, incidiendo en las teorías del conocimiento y en la social. La emoción o la conversación se integran en los diferentes niveles orgánicos y sociales, en tanto que, una cultura es una red de conversaciones que definen un modo de vivir, un modo de estar orientado en el existir tanto en el ámbito humano como no humano, e involucra un modo de actuar; un modo de emocionar, y un modo de crecer en el actuar. Los distintos sistemas de convivencia que constituimos en la vida cotidiana se diferencian en la emoción que especifica el espacio básico de acciones en que se dan nuestras relaciones con el otro y con nosotros mismos. Así tenemos: sistemas sociales, sistemas de trabajo, sistemas jerárquicos o de poder. Lo anterior, ratifica la estrecha relación existente entre trabajo y calidad de vida, ya que ubica al entorno laboral, entre los elementos que afectan directamente la vida y la salud del ser humano, igualándolos con la familia y el hogar (32).

REFLEXIONES FINALES

Las evidencias empíricas precedentes, revelan una serie de hallazgos que permiten presentar un conjunto de consideraciones finales:

- La calidad de vida es una noción esencialmente subjetiva, pues se trata siempre de una condición asumida desde la individualidad y la particularidad. Es multivariada centrada en el bienestar del individuo. Recoge las percepciones del sujeto en factores psicológicos, culturales, sociales; en aspectos de la vida cotidiana, como bienestar material, seguridad personal, relaciones familiares y de pareja, amistades, comprensión de uno mismo, trabajo, ayuda a los demás, participación en asuntos públicos, socialización y actividades recreativas, entre otras.
- En grupos vulnerables a la enfermedad, la discapacidad y la muerte prematura, como es el caso de los discapacitados psicosocialmente, confluyen además de la situación socioeconómica, la genética, el entorno físico y las experiencias de la primera infancia marcando la percepción general de la salud. Las estimaciones subjetivas varían de un hombre a otro, de una sociedad a otra, de un colectivo a otro y, sobre todo de sujeto a sujeto, en tanto que la calidad de vida y su relación con la salud tiene un sentido personal.
- En la existencia precaria, situación donde se estructura la discapacidad psicosocial, evidenciada en la privación multidimensional, traspasando los límites de la carencia de bienestar material con la que se suele asociar la pobreza socio-económica; en la pobreza humana, la cual remite a la negación de las oportunidades más elementales para la consecución del desarrollo y del crecimiento personal; la calidad de vida y su relación con la salud, se manifiesta en la imposibilidad de acceder a una existencia larga, saludable y creativa, tener un nivel de vida decente, disfrutar de dignidad, autoestima y respeto de los otros; y en conjunto, disponer de una calidad de vida conforme a la dignidad humana.

- La mirada fenomenológica del discapacitado psicosocial permite, reconocer los componentes de una estructura que va más allá de los criterios biomédicos tradicionales, en tanto que incorpora el estudio de la subjetividad en la comprensión de la producción de hábitos y actitudes, que generan y reproducen individuos vulnerables, desarrollando precarios sistemas de necesidades, modos peculiares de satisfacerlas y estilos de vida acordes con sus bajas aspiraciones. Además, la inexistencia de un asidero familiar, cultural, aunado al sufrimiento de continuas frustraciones que obstruyen la realización del Yo, agudizan las dificultades del sujeto en la construcción y mantenimiento de su identidad; todo lo cual se traduce en una incapacidad de trascender y realizarse. No se es nadie, ni se es nada, la existencia no tiene significación ni para sí mismo, ni para el conjunto social que los excluye.

- La existencia precaria, imposibilita el desempeño cabal de actividades inherentes a la condición humana, equiparándose con una condición de discapacidad psicosocial que se hace notar por la vulnerabilidad de las personas y las limitaciones para obtener o desarrollar capacidades que le permitan una vida libre, con autonomía e independencia, lograr realizaciones personales, acceder a servicios sociales, plantearse proyectos esperanzados de vida a largo plazo, desarrollar vínculos significativos con la sociedad, mantener una salud satisfactoria y reproducirse responsablemente con sus congéneres. Todos ellos, determinantes de una buena calidad de vida asociada a la autopercepción de la salud.

BIBLIOGRAFÍA

1. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española Tomo II. Vigésima Segunda Edición; Espasa-Calpe: Madrid; 2001.
2. Campos AC. El método fenomenológico de Jasper. La exploración de la subjetividad en la enfermedad y la muerte. *Mañongo. Rev de Historia* 2003; (21):449-463.
3. De Andrea JP. Diccionario manual latino-castellano. Sopena: Buenos Aires; 1954.
4. Capra F. El punto crucial. Ciencia, sociedad y cultura naciente Integral: Barcelona; 1985.
5. Esser J, Rojas Malpica CA. Subjetividad, trabajo y salud mental. *Salud de los trabajadores* 2006; 14(2):81-86.
6. Kandell F. Biology and the future of psychoanalysis: A new intellectual framework revisited. *Am J Psychiatry* 1996; 156:505-24.
7. Figueroa G. Un marco de referencia nuevo para la psiquiatría: la mente encuentra un cerebro. *Fundamentos Históricas. Rev. Chil. Neuropsiquiatr* 2002; 40:321-34.
8. Del Búfalo E. La genealogía de la subjetividad. Monte Ávila: Caracas; 1991.
9. Morin E. Introducción al pensamiento complejo. Gedisa: Madrid; 2003.
10. Maturana H. De máquinas y seres vivos, autopoiesis de la organización de lo vivo. Universitaria: Santiago de Chile; 1997.
11. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. INSERSO: Madrid; 2002.
12. Briceño-León R. Bienestar, salud pública y cambio social. En Briceño-León R. Coimbra Jr. C. & Minayo MC. Salud y equidad. Una mirada desde las ciencias sociales. Fiocruz: Río de Janeiro; 2000, p.15-24.
13. Terris M. La revolución epidemiológica y la medicina social. Siglo XXI: México DF.; 2000.

14. Schwartzmann L. La calidad de vida relacionada con salud. Aspectos conceptuales. *Csç Enferm. Cienc* 2003; 9(2):9-21.
15. Esser J. Existencia precaria y discapacidad psicosocial en la sociedad veneolana. Tesis Doctoral. Facultad de Ciências de la Salud. Universidad de Carabobo; 2008.
16. Rojas-Malpica C, Esser J. Trabajo precario y salud mental. *Arch. Vzlan. Psiquiatría y Neurología* 1999; 45(93):44-47.
17. Toro J, Hurtado I. Paradigmas y métodos de investigación: en tiempos de cambio. Ediciones El Nacional: Caracas; 2001
18. Bello F. De la institución familiar a la familia marginal. *Rev. FACES.* 1991; Enero-Marzo: 14-32.
19. Moreno A. El aro y la trama. Episteme, modernidad y pueblo. Ediciones de la Universidad de Carabobo: Valencia, Venezuela; 1993.
20. Peter R. Frankl y la problemática del sentido. Fondo de Cultura Económica: México DF.; 2005.
21. Rutter M. Psychosocial resilience and protective mechanism. *Am J Orthopsichiatri* 1987; 57(3):316-29.
22. Heidegger M. El ser y el tiempo. Fondo de Cultura Económica: México DF.; 1951.
23. Frankl V. El vacío existencial. Hacia una humanización de la psicoterapia. Herder: Barcelona; 1994.\
24. Alonso-Fernandez F. Psicología médica y social. Salvat: Madrid; 1989.
25. Córdova V, Hevia J, Figueroa A. Trabajo en turnos en el sector de la salud chileno: una comparación entre el sector público y privado. *Ciencia & Trabajo* 2006; 21:147-50.
26. Borglin G, Edberg A, Hallberg I. The experience of quality of life among older people. *Journal of Aging Studies* 2005; 19(2):201-20.
27. Ovalle O y Martínez J. La calidad de vida y la felicidad. *Rev Contribuciones a la Economía.* [Documento online]. 2006; Diciembre. [citado 2009-10-20], Disponible en: <http://www.eumed.net/ce>
28. Veenhoven R. The Four Qualities of Life. Ordering Concepts and Measures of the Good Life. *Journal of Happiness Studies.* [Documento online]. 2000; vol1 (PP 1 - 39) [citado 2010-01-30], s/p Disponible en: www2.eur.nl/fsw/research/veenhoven/work-in-spanish.htm
29. González Prieto N, Lobo L. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis. Aproximación a un proyecto integral de apoyo. *Rev. Enf Nef* 2001; 2(4):6–11.
30. Noceda J, Moret C, Lauzirika I. Características del dolor osteomuscular crónico en pacientes de Atención Primaria: Resultados de un centro rural y otro urbano. *Rev. Soc. Esp. Dolor* 2006; 13(5):287-93.
31. Diaz LB. Fundamentos filosóficos para la definición de la categoría calidad de vida desde la ciencia psicológica con un enfoque materialista dialéctico *Rev. Santiago* 2003; 101:480-90.
32. Esser J, Vásquez N, Couto M, Rojas M. Trabajo, ergonomía y calidad de vida. Una aproximación conceptual integradora. *Rev. Salud de los trabajadores* 2007; 15(1):51-57.