



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

ÁREA ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES

***PENSAR LAS CIUDADANIAS CIBORGS: UN ESTUDIO SOBRE ENFERMEDAD
RENAL, CUIDADOS Y TECNOLOGIA.***

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

DOCTOR EN CIENCIAS SOCIALES

PRESENTA:

JONNHY LARA DELGADO

DIRECTOR DE TESIS:

DR. JOHAN CRISTIAN CRUZ CRUZ

CO-DIRECTORA DE TESIS:

DRA. VERÓNICA ARAIZA DÍAZ

COMITÉ TUTORIAL:

DRA. LYDIA LÓPEZ PONTIGO

DRA. SANDRA FLORES GUEVARA

PACHUCA DE SOTO, HIDALGO, JUNIO DE 2025.

**PENSAR LAS CIUDADANÍAS CÍBORGS: UN
ESTUDIO SOBRE ENFERMEDAD RENAL,
CUIDADOS Y TECNOLOGÍA.**





Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo

Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades

School of Social Sciences and Humanities

Área Académica de Sociología y Demografía

Department of Sociology and Demography

11/junio/2025

Asunto: Autorización de impresión

Mtra. Ojuky del Rocío Islas Maldonado
Directora de Administración Escolar
Presente.

El Comité Tutorial de la tesis titulada **"Pensar las ciudadanías cívicas: un estudio sobre enfermedad renal, cuidados y tecnología"**, realizada por el sustentante **Jonhhy Lara Delgado** con **número de cuenta 215969** perteneciente al programa de **Doctorado en Ciencias Sociales**, una vez que ha revisado, analizado y evaluado el documento recepcional de acuerdo a lo estipulado en el Artículo 110 del Reglamento de Estudios de Posgrado, tiene a bien extender la presente:

AUTORIZACIÓN DE IMPRESIÓN

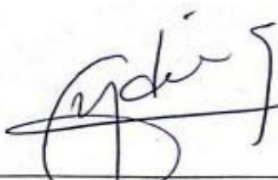
Por lo que la sustentante deberá cumplir los requisitos del Reglamento de Estudios de Posgrado y con lo establecido en el proceso de grado vigente.

Atentamente
"Amor, Orden y Progreso"
Lugar, Hidalgo a 11 de junio de 2025

El Comité Tutorial


Dr. Johan Cristian Cruz Cruz
Director de tesis


Dra. Verónica Araiza Díaz
Codirectora de tesis


Dra. Lydia López Pontigo
Miembro del comité


Dra. Sandra Flores Guevara
Miembro del comité

Carretera Pachuca-Actopan Km. 4 s/n, Colonia
San Cayetano, Pachuca de Soto, Hidalgo, México;
C.P. 42084
Teléfono: 771 71 7 20 00 Ext. 41025
jaasd_icshu@uaeh.edu.mx

"Amor, Orden y Progreso"



2025



uaeh.edu.mx

A mi padre, Primitivo Delgado Barredo, siempre te extraño, gracias por educarme y hacer
de mí una persona de bien

A mi hermana Nalle, por darme a luz una segunda vez, donándome una parte de ella

A mi madre, Lilia, por cuidarme y nunca dejarme

A mi esposa, Thania, por aceptar caminar conmigo aún y en enfermedad

A mi mamá Golla, por cuidarme y por ser fuerte siempre

A mi hermana Ana, por enseñarme a ser independiente

Agradecimientos

La realización de este trabajo de investigación ha sido un camino con muchos obstáculos, pero que como me enseñó mi padre, y siempre decía: “no pasa nada”. Así que investigar sobre la enfermedad que está en mi cuerpo, fue un proceso diferente, raro, pero a la vez una forma de terapia. La realización de esta tesis transcurrió en el mismo momento que empezaba mi tratamiento de hemodiálisis, y de alguna forma remota, aparecía entre sangre, catéteres, inyecciones y síntomas, un objeto de estudio que navegaba un camino lento, pero seguro.

La realización de esta tesis, no sería posible sin las mujeres que me rodean en la vida, mi Thania, gracias por aceptar caminar conmigo, a vivir esta vida de vulnerabilidad y construir una familia juntos, eres mi sol, y mi universo entero. A mi madre Lilia, por no abandonarme, gracias por el amor, por trabajar de 6am a 8 pm para sacarnos adelante a mis hermanas y a mí. Y a mi hermana Nalle, gracias por darme vida, gracias porque aún y con miedo, decidiste dejarme vivir más años. Las tres han sido un circuito que me mantuvo vivo de distintas formas, pero que, sin ellas, la realización de no solo esta tesis, sino en sí seguir vivo, no podría estar ocurriendo.

De la misma forma, esta última etapa de estudios no pudo existir, sin el apoyo de mi mamá Golla, que me ha cuidado desde mis primeros días de vida, y que hemos pasado muchas cosas juntos, desde entrar a mi salón en primaria a cambiarme de maestra, hasta verme terminar estudios de doctorado. A mi hermana Ana, que me enseñó a ser independiente, a estar en la lejanía, pero siempre atenta, por si necesitaba algo, gracias por confiar en mi individualidad, a decirle a todos “déjalo que lo haga, él puede”, gracias por mostrarnos el camino de hacer las cosas por nosotros mismos.

También, gracias a mis sobrinos, a Valentina, por quererme y cuidarme siempre, a Patricio por sacarme sonrisas y enseñanzas, y a Camila, por esconderte en mi cirugía, por tu valentía aún y cuando tenías semanas de existir, a soportar medicación y estrés, gracias por dejarme vivir. Papá Tivo, gracias por tomar un papel que no correspondía, a enseñarme a ser responsable, honesto. Espero te sientas orgulloso de “tu muchacho” como me dijiste la última vez que te vi, sé que no estás físicamente, pero en algún lugar del universo estas viéndome feliz.

También agradezco al Dr. Johan por tomar las riendas de este proyecto cuando estaba a deriva, a la Dra. Sandra por estar al pendiente de Thania y mío, a la Dra. Lydia, por aportarme nuevos conocimientos, a la Dra. Verónica Araiza, por enseñarme a desobedecer y a la crítica continua al trabajo desde hace 10 años, a la Dra. Alejandra Araiza por instruirme en la academia desde la resistencia, y a la Dra. Karina Pizarro por su apoyo en todo el doctorado. A la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, gracias por este camino de conocimiento que llega a su final después de 17 años.

Gracias a la Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación, por la beca nacional otorgada, y por el apoyo, sin las contribuciones fiscales del pueblo mexicano esto no sería posible.

Inmunosupresión y fragilidad del cuerpo

Acabo de leer un texto de un contacto en Facebook que relatan la experiencia de un chico, su trasplante renal y como los recuerdos de su fragilidad volvían con esta pandemia.

Para los que no saben llevo cinco años con insuficiencia renal, casi un año en etapa terminal. Desde julio de 2015 (un semestre antes de terminar mi carrera) empezó mi vida de “fragilidades” medicamentos, estudios clínicos, citas médicas y revisarme cada día ante cualquier cambio en mi cuerpo.

La inmunosupresión llegó para quedarse para siempre, lo entendí tarde con ayuda de alguno que otro error, comprendí que soy frágil de por vida y que era algo que causaba conflicto en mí, que formó parte de la “comunidad en riesgo” ante esta pandemia. Tomo 20 pastillas al día, y cada 15 días me inyectó alguna sustancia para ayudar a mi sistema inmunológico, de igual forma cualquier enfermedad se me agrava y cada que estoy expuesto me preocupa, pero tarde o temprano el miedo se inactiva, pero se queda.

En agosto empecé mi protocolo de trasplante, que hasta ahora ya lo veo lejos justo en el Hospital General de Pachuca. Pero en este tiempo también se ha incluido en mi vida una etapa que pensé sería más tarde EL AISLAMIENTO. La vigilancia, el autocontrol de la vida y el miedo es una constante. Creo que puedo aguantar mucho tiempo de lo que resta de este año conmigo mismo, pues al final mi cuerpo es el que se queda siempre para acompañarme.

Jonhhy Lara Delgado, 28 de marzo de 2020.

Hospital general de Pachuca

Paciente: Jonnhy Lara Delgado
Donadora: Glandy Nallely Lara Delgado

Trasplante renal de donador vivo
Fecha de trasplante: 20 de junio de 2023

Equipo médico:
Dr. Juan Pablo Flores Garnica
Dra. Monica Espinosa
Dra. Eloísa Téllez Chávez



JR DIAGNÓSTICA JR

D-096 Versión 1
Asistencia Pública 802, del 1.
Col. Industrial Puente Aéreo
Ald. V. Cárdenas
CP. 19119

Paciente: JONNHY LARA DELGADO
Edad: 29 A
Sexo: Masculino
Médico A QUIEN CORRESPONDA
Empresa: N.G.P. / DR. JUAN PABLO FLORES GARNICA

Fecha de registro: 2023-03-29
Folio: 230529030903
Fecha de impresión: 2023-04-06
Intervalos de referencia

Examen	Resultado	Unidad
GRUPO SANGUINEO Y FACTOR RH		
GRUPO SANGUINEO	0	
FACTOR RH	+	

Metodología: AGLUTININACIÓN EN PLACA
Muestra: Sangre total EDTA
Autorizado por: Alan Fernando Pérez Garza el día 2023-03-30 a las 02:47 hrs
UUID: e667e760-6776-42ba-d1a4-b6107d7579f

Atestado por:
Q.F.B. EDNA PAULINA SANTIAGO RUBIO
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
CED. PROF. 11646521

Verificar autenticidad del documento



Contenido

Introducción. Para entender una investigación e intervención de una enfermedad	1
Lo personal de la intervención. Ser un sujeto - paciente en la investigación	3
Un recorrido sobre las interpretaciones de la ciudadanía, cuidados, enfermedad, y tecnología ...	5
Ciudadanía	5
Cuidados	8
Enfermedad y tecnología	10
De qué va una metodología de producción de narrativas de la enfermedad	11
Síntoma 1. Ciudadanía ¿Para qué? Entre lo tecno y micro político	15
1.1. Un análisis de política y ciudadanía	15
1.2. Ciudadanía múltiple	20
1.3. Ciudadanía y tecnología	22
1.4. Ciudadanía e interseccionalidad	24
1.5. Ciudadanía y vulnerabilidad	28
Síntoma 2. Dejarse afectar por él otro. Una ciudadanía	32
2.1. Estudios feministas del cuidado	32
2.2. Una visión desde la enfermedad sobre los cuidados	35
2.3. Redes de cuidado. La subversión de los cuerpos que no funcionan	38
2.4. Politización de los cuidados	41
2.5. Lo que afecta al cuerpo. El giro afectivo en el cuidado	43
Síntoma 3. El cuerpo no solo es piel. Máquinas y cíborgs	46
3.1. Enfermedad: cuando el cuerpo ya no funciona	46
3.2. Identidades desde la enfermedad	49
3.3. Cuerpos y el padecer	52
3.4. El posthumanismo, la redefinición del ser humano	54
3.5. Teoría cíborg y perspectivas	57
Aprendizajes de la enfermedad. Caminos continuos entre ciudadanos y pacientes	65
¿Quiénes hablan en la producción de narrativas?	66
Una producción de cuatro narrativas desde y en la enfermedad	70
Prácticas ciudadanas desde el padecer	71
Una ciudadanía diferente: construir rompecabezas desde lo enfermo	72
La política y lo político, en el padecimiento	78
Lo vulnerable en la ciudadanía	84

Múltiples significados de responsabilidad de cuidar-cuidarme	90
Entre pacientes y nuevos cuidados de la vida	91
Otras formas para crear redes de cuidado	97
Autonomía del cuidado: cuidar de un cuerpo defectuoso	103
Experiencias de vulnerabilidad de un cuerpo que no funciona	109
Diagnósticos de cuando un cuerpo enferma	110
Buscar el orden: adaptación y desajuste en la enfermedad	113
La enfermedad dividida en síntomas y tratamientos.....	116
Historias que conectan la vida a través de lo tecnológico	121
De sujetos a pacientes	122
Más allá de lo humano: entre tratamientos y medicamentos.....	125
Relaciones cuerpo-tecnología.....	128
Conclusiones. Hacia una ciudadanía, ¿desde lo cibernético?	133
Una integración de los síntomas clínicos-políticos de procesos renales	134
Resistiendo a ser un menos que “ciudadano”	136
Afectar y afectarse desde el cuidado.....	139
Enfermos crónicos, pero humanos al fin	141
Tecnologías que reconfiguran el cuerpo deficiente.....	144
Y entonces, ¿Qué es una ciudadanía cibernética?	147
Reflexiones finales	150
Referencias	151

Resumen

Para actuar ante algo extraño que te ataca, es necesario localizarlo o al menos definirlo. Es decir: ¿cómo saber actuar ante un evento inesperado? Definir qué es la enfermedad es un proceso complejo que depende de cada cuerpo, tratamiento y síntomas. Se puede explicar la enfermedad como una entidad externa que invade el cuerpo y provoca un desequilibrio emocional y corporal desde el momento en que el diagnóstico se vuelve oficial. En ese instante, se convierte en una experiencia que te marca como un sujeto enfermo; adquieres un "otro" modo de andar en la vida. La enfermedad se incrusta en cada parte del cuerpo como una marca anormal. De igual forma, no solo es un hecho biológico, sino también un hecho político que incluye la idea de que el cuerpo puede enfermarse como un intento de curarse a sí mismo (Canguilhem, 2009).

Este trabajo surge de una experiencia íntima del investigador y de la negociación continua con procesos médicos, tecnologías y prácticas de cuidados. Asimismo, apunta al entendimiento de la vulnerabilidad corporal y de un proceso médico que, una vez conocido, cambia la vida del sujeto enfermo. El objetivo de la investigación es analizar la relación de la vulnerabilidad en pacientes renales en enfermedad crónica con la construcción de una ciudadanía cíborg. Que podemos inferir que es una ciudadanía que no se define solamente en términos de Estado-nación, sino en aspectos específicos como la identidad, los procesos médicos, los cuidados y la tecnología ligada al cuerpo.

La ciudadanía no se limita a ser acreedora de derechos y obligaciones; es un concepto y una praxis vinculados a los cuerpos, los sujetos y sus prácticas. Nuestra ciudadanía podría describirse en términos de citas médicas, cirugías, medicamentos o dispositivos tecnológicos, que se adapta continuamente a la realidad que enfrenta. En este proceso, los mismos sujetos se convierten en cíborgs (Haraway, 1995) entidades que integran componentes orgánicos y tecnológicos de manera simultánea, difuminando fronteras y reivindicando la parcialidad corporal e identitaria.

Palabras clave: Enfermedad, cuidados, tecnología, cíborg

Abstract

To act in the face of something strange that attacks you, it is necessary to locate it or at least define it, that is; How do you know how to act in the event of an unexpected event? Defining a disease is a complex and multifaceted process, which depends on each body, treatment, and symptoms. The disease can be explained as an external entity that invades the body, which causes an emotional and bodily imbalance from the moment the diagnosis becomes official, at that moment it becomes an experience that marks you as a sick subject, you acquire an "other" way of walking in life, the disease is embedded in every part of the body, like an abnormal mark. Similarly, it is not only a biological fact, but also; a political fact that includes the idea that the body can become ill as an attempt to heal itself (Canguilhem, 2009).

This work arises from an intimate experience of the researcher and the continuous negotiation with medical processes, technology, and care. Likewise, it aims to understand bodily vulnerability, a medical process that comes to be known and that changes the life of the sick subject. The research aims to analyze the role of vulnerability in people with chronic diseases in the construction of a so-called "cyborg citizenship", a citizenship that is not only described in terms of the nation-state but also in specific aspects such as identity, medical processes, care and technology linked to the body.

Citizenship is not limited to being creditors of rights and obligations; it is a concept and a praxis that has to do with bodies, subjects and their practices. A citizenry that speaks from the sickness could be described in terms of medical appointments, surgeries, medicines, and technological devices. Thus, a human body becomes a cyborg, which lives through technology, it is a being that needs the other to be in this world, in a world that cares for the other

Keywords: Illness, care, technology, cyborg

“El sistema inmunitario debe reconocer el yo de alguna forma si quiere reaccionar contra algo extraño”

Edward S. Golub

Introducción. Para entender una investigación e intervención de una enfermedad

Una enfermedad crónica no se limita a un diagnóstico médico; representa una transformación fundamental en la vida del paciente. Al carecer generalmente de cura, la persona afectada enfrenta una nueva realidad que redefine su cotidianidad. Esto implica, además, una disposición y acción para hacerse cargo del mundo y actuar con los semejantes con quienes se comparte la existencia (Arendt, 1993). La hipótesis plantea que en la vulnerabilidad surge una ciudadanía impregnada de tecnología, que busca recuperar la vitalidad o “normalidad” perdida.

La enfermedad renal crónica (ERC) (Instituto Mexicano del Seguro Social, 2019) es una condición degenerativa caracterizada por la pérdida progresiva de la función renal. Este deterioro afecta la capacidad de los riñones para filtrar desechos y mantener el equilibrio hidroelectrolítico corporal. En fases avanzadas, los pacientes suelen requerir terapias de sustitución renal como diálisis, hemodiálisis o trasplante renal.

La diálisis es un procedimiento médico que sustituye parcialmente la función renal en pacientes con insuficiencia renal significativa. Según la guía de práctica clínica del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS, 2014), la hemodiálisis es un proceso que permite eliminar desechos metabólicos, exceso de líquidos y electrolitos mediante un equipo que desempeña la función renal deteriorada. Los pacientes deben someterse a múltiples sesiones semanales donde se conectan a un riñón artificial que filtra su sangre.

El trasplante renal constituye una alternativa terapéutica que puede restaurar casi completamente la función renal. No obstante, incluso este procedimiento no representa una cura definitiva, ya que los receptores requieren terapia inmunosupresora permanente para prevenir el rechazo del injerto (Instituto Mexicano del Seguro Social, 2014).

La inmunosupresión es una intervención médica que inhibe el sistema inmunológico mediante fármacos, facilitando la aceptación de órganos trasplantados. Este tratamiento permite a los pacientes con enfermedades crónicas mantener su calidad de vida (Ministerio de Sanidad, 2016).

De este modo, comprender el concepto y los procesos de la enfermedad crónica desde una perspectiva social influye en la conceptualización del proceso salud-enfermedad, al considerar que este no es únicamente un fenómeno biológico, sino también un producto de interacciones sociales, culturales e históricas. Desde las ciencias sociales, se argumenta que tanto la enfermedad -disease- como el padecimiento -illness- son construcciones sociales. Esto implica que la forma en que se define, experimenta y aborda la enfermedad está mediada por el contexto cultural y social. El padecimiento se refiere a la experiencia subjetiva de la enfermedad, mientras que la disfunción social -sickness- alude a las acciones y comportamientos del individuo enfermo dentro de la sociedad (Canguilhem, 2009).

En este marco, entender la ciudadanía -al igual que el concepto de enfermedad- no corresponde a una noción unívoca, sino que se construye a través de diversas perspectivas y contextos. Esta se concibe como una forma de identidad política que emerge de la identificación con los principios de la democracia moderna, como la libertad y la igualdad; es decir, implica la participación activa en la comunidad política y en las prácticas sociales.

Bajo esta lógica, ejercer o comprender la ciudadanía desde las dimensiones de identidad y democracia -a través de procesos de acción política, activa y participativa- requiere de condiciones materiales y sociales que garanticen dicha igualdad y justicia social. La falta de acceso a recursos básicos, como el pleno bienestar en salud, obstaculiza la realización efectiva de la ciudadanía.

Ahora, el concepto de tecnología se refiere al conjunto de recursos, procedimientos y medios creados por el ser humano y utilizados para su propio beneficio. También puede ser vista como un sistema de acciones intencionalmente organizadas que buscan transformar objetos o cuerpos concretos. No es solo una herramienta, sino también un elemento que influye al ser humano y, a la vez, es influenciado por este, cubriendo necesidades y creando otras.

Los puntos clave —como enfermedad, ciudadanía y tecnología—, entendidos desde el proceso de la enfermedad renal crónica, sirven para analizarlos desde lo social y lo político. Este enfoque se centra en el cuerpo del paciente, los médicos y los tratamientos médicos tecnológicos, los cuales hacen que un cuerpo enfermo se fusione con máquinas y órganos. En este proceso, se enmarca lo que Donna Haraway (1995) define como la imagen del cibernético --se escribe con í, para distinguirlo, de la criatura futurística, de mejoramiento- una figura

central, un híbrido de máquina y organismo; una criatura de realidad social y también de ficción que cuestiona las fronteras tradicionales y los dualismos. Así, el cibernético es una figura que desafía las categorías tradicionales de identidad y existencia, abrazando la hibridación, la multiplicidad y la transformación, al tiempo que utiliza la tecnología como herramienta para la acción política y la subversión de las estructuras de poder.

Desde estas perspectivas, una ciudadanía cibernética —enmarcada en los procesos de pacientes renales sometidos a tratamientos tecnológicos y caracterizada por la anormalidad— podría describirse como una forma de ciudadanía que desafía las normas y categorías establecidas, constituyéndose como una política de resistencia y transformación. Se trata de una ciudadanía que, en lugar de buscar la unidad o la pureza, abraza lo múltiple, la complejidad y la capacidad de cambio, proponiendo alternativas a las formas tradicionales de identidad. Esta perspectiva plantea otros modos de ser en el mundo, basados en el reconocimiento de la fluidez de lo vulnerable, en lo que Judith Butler (2012) define como una condición precontractual de las relaciones humanas, es decir un estado inherente a nuestra existencia e interacción humana, y que se conecta con lo tecnológico, y las transformaciones corporales. Así, surge nuestra pregunta de investigación ¿Cómo la vulnerabilidad de una enfermedad crónica en pacientes renales construye una ciudadanía cibernética?

Nuestro objetivo general es analizar la relación de la vulnerabilidad en pacientes renales en enfermedad crónica con la construcción de una ciudadanía cibernética. Los objetivos específicos son: 1) mapear la multiplicidad de identidades y vulnerabilidades de personas en un ciclo de enfermedad renal crónica, 2) identificar el papel de los cuidados y emociones que intervienen en una persona en un ciclo de enfermedad renal crónica, y 3) analizar la influencia de los procesos tecnológicos médicos en personas en distintas etapas de la enfermedad renal crónica en las diversas esferas de la vida.

Lo personal de la intervención. Ser un sujeto - paciente en la investigación

Si me hubieran preguntado hace diez años si mi vida estaría dedicada a la investigación, jamás lo habría creído. Menos aún si me hubieran dicho que mi texto más importante —a nivel personal— exploraría mis propias vulnerabilidades. Hablar de una enfermedad crónica es narrar un tránsito constante entre la normalidad y la anormalidad. Un día estás bien; al

siguiente, aparecen síntomas que, tras estudios clínicos y un diagnóstico, confirman que padeces una condición que te acompañará para siempre.

Existe un punto de quiebre: un antes y un después del diagnóstico. Durante cinco años fui un enfermo inconsciente —es decir, alguien que no comprendía su vulnerabilidad, en parte porque nunca había experimentado síntomas ni dolor—. Pero luego viví, de manera brutal y dolorosa, lo que significa ser enfermo, a qué está bien ser imperfecto, a no funcionar bien, a ser distinto.

Sin embargo, viví de forma brutal y dolorosa lo que implica ser enfermo, comprender que está bien ser imperfecto, no funcionar adecuadamente y existir desde la diferencia. La enfermedad trasciende lo médico para convertirse en una condición emocional, una tensión constante entre la búsqueda de normalidad y la aceptación de procesos médicos que enseñan a qué ser sujeto en la enfermedad.

Pensar la deficiencia de algo orgánico en el ser humano implica hacerlo desde lo clínico y lo corporal. En el ámbito médico, lo habitual es reflexionar sobre lo que el sujeto enfermo ya no puede obtener debido a su condición crónica. No soy una persona con discapacidad, pero soy deficiente en salud. Soy diferente y requiero cuidados específicos; vivo mediante medicamentos, terapia sustitutiva, procesos clínicos y tecnología que compensa una salud que nunca recuperaré naturalmente.

Reflexionar autoetnográficamente sobre la enfermedad significa hacerlo también desde la perspectiva clínica que cada paciente internaliza. En los estudios clínicos, las personas se reducen a números de expediente, donde las emociones, afectos, dolores y experiencias humanas frente a la enfermedad pierden relevancia.

Así, nuestra investigación toma como punto de partida las experiencias de pacientes renales con enfermedades crónicas, integrando los aportes de los estudios culturales de Stuart Hall (1996) y los conocimientos situados de Donna Haraway (1995). Este enfoque nos permite analizar las complejas interrelaciones entre cultura, poder, identidad y experiencia en la construcción social de la salud, la enfermedad y la tecnología.

Los estudios culturales (Hall, 1996) postulan una conexión intrínseca entre el compromiso intelectual y una praxis empíricamente orientada con relevancia política. Es decir, se constituyen como procesos dinámicos sin caminos predeterminados, ni anclajes fijos, donde las disputas conceptuales emergen de manera contingente. Tomar los estudios

culturales como marco para analizar las enfermedades crónicas permite que el mundo extraacadémico formule preguntas críticas y, desde la experiencia vivida y el compromiso político, genere conocimientos basados en lo radical y en la transformación social (Hall, 1996).

Stuart Hall (1996) enfatizó el papel de la cultura como espacio de negociación de significados y reconfiguración constante de identidades. Por tanto: 1) nuestras identidades son contextuales, 2) la comprensión de la enfermedad no es un reflejo neutral de la biología, está arraigada en experiencias socioculturales, 3) la enfermedad trasciende así el mero estado biológico, mediada por factores raciales, condicionantes de género, determinantes de clase, y contextos históricos y tecnológicos. Se revela entonces como fenómeno multivalente, cuya interpretación varía según la posición del sujeto en la estructura social.

Donna Haraway (1995) propone los conocimientos situados como crítica fundamental a las narrativas universalizantes del conocimiento científico. Este enfoque postula que todo conocimiento es inherentemente situado y contextual, pues emerge de experiencias encarnadas y posicionamientos específicos, y desestabiliza la noción de un único paradigma "válido" para comprender la enfermedad. En esta perspectiva, los cuerpos se conceptualizan como entidades no fijas sino fluidas, es decir sujetos en transformaciones continuas que están constituidos en interacción con tecnologías y relaciones de poder. Por tanto, la experiencia de la enfermedad debe analizarse como un fenómeno no sólo reducible a lo personal-emocional, sino un proceso mediado por estructuras epistémico-políticas y un espacio de intersección entre lo biológico, tecnológico y social.

Un recorrido sobre las interpretaciones de la ciudadanía, cuidados, enfermedad, y tecnología

Ciudadanía

El concepto clásico de ciudadanía ha sido progresivamente cuestionado ante las transformaciones sociales contemporáneas. Este proceso crítico ha dado lugar a nuevas perspectivas que desbordan su significado tradicional. Como señala Esteban (2007), la noción clásica —vinculada a un estatus jurídico con derechos y obligaciones individuales y uniformes— resulta insuficiente para capturar las realidades emergentes.

Resulta fundamental conceptualizar una ciudadanía activa que, desde la perspectiva de Norbert Lechner (2002), trascienda los límites convencionales de la participación política

reducida al ejercicio del voto o al cumplimiento formal de normas. Esta concepción plantea que los ciudadanos no son meros receptores pasivos de políticas públicas, sino sujetos con capacidad de agencia —tanto individual como colectiva— para incidir en los asuntos públicos. Esta visión se articula con el principio de ciudadanía integral, entendida como un sistema de derechos interdependientes que deben garantizarse de manera holística, donde lo civil, lo político y lo social se entrelazan necesariamente.

La ciudadanía ya no puede limitarse a los marcos de la democracia liberal. Yuval-Davis (1997) propone, en cambio, una ciudadanía multicapa que trasciende el individuo para enfocarse en lo colectivo, que se construye a través de estructuras sociales específicas y que reconoce su pluralidad radical. No existe una ciudadanía única, sino múltiples formas de pertenencia política mediadas por contextos, identidades y subjetividades en constante negociación.

Castells (1996) identifica una transformación estructural hacia la "sociedad red", donde las tecnologías digitales reconfiguran radicalmente las dinámicas políticas. En este marco, las plataformas digitales emergen como espacios clave para la movilización social y la reinención de la participación ciudadana, desdibujando las formas tradicionales de acción política.

Francisco Caballero (2021) amplía esta perspectiva con su noción de ciberdemocracia, que proyecta un nuevo ecosistema político donde la ciudadanía se redefine a través de desplazamientos fundamentales: del Estado-nación a comunidades virtuales, de territorios locales a un ciberespacio cosmopolita, de conceptos decimonónicos de ciudadanía hacia la figura del sujeto-red, y de comunidades delimitadas a dinámicas de mercado globalizado.

Esta transición genera una subjetividad política líquida —efímera, difusa y marcada por su inherente inestabilidad—. La democracia digital aquí no solo habilita nuevas formas de libertad, sino que replantea la ciudadanía como un fenómeno multidimensional: como práctica de participación inclusiva en lo digital, como arena de nuevas luchas por el poder en espacios virtuales, y finalmente como imaginario ético que trasciende fronteras para concebir una humanidad digital interconectada.

La ciudadanía digital emergió inicialmente como discurso promisorio, planteando la tecnología como habilitadora de libertades y mecanismos para una democracia más directa y participativa. Sin embargo, esta visión pronto mostró su complejidad al difuminarse en dos

perspectivas fundamentales: mientras algunos enfatizan su potencial para hacer más accesibles los procesos de administración y participación pública, otros destacan su capacidad para generar una ciudadanía más plural y políticamente activa en el ecosistema digital.

Este concepto, como toda categoría política, está sujeto a constante reelaboración. Ha transitado desde la noción básica de acceso participativo hacia una comprensión multidimensional que abarca la construcción de esferas públicas alternativas, la configuración de identidades políticas fluidas y el establecimiento de nuevos lazos de solidaridad en entornos digitales. Sierra Caballero (2021) amplía esta mirada al incorporar dimensiones como el ejercicio de autonomía en contextos tecnomediados, el reconocimiento de la diferencia en espacios virtuales, y la reinención de la cultura política a través de formas innovadoras de acción social y participación ciudadana.

Melissa Fernández Chagoya (2023) desentraña los cimientos capacitistas que sostienen las concepciones tradicionales de ciudadanía, revelando cómo estas visiones dominantes marginan persistentemente la diversidad funcional y las corporalidades que escapan a la norma. Su análisis identifica en el capacitismo —ese sistema de valores que privilegia arbitrariamente ciertas capacidades corporales— un mecanismo de exclusión política que opera silenciosamente en los marcos jurídicos y sociales.

La propuesta de la autora implica un giro en la comprensión de lo ciudadano: invita a transitar hacia formas de pertenencia política que reconozcan plenamente la diferencia corporal. Su crítica se despliega en múltiples frentes, cuestionando tanto el sistema sexo-género-colonial como los ideales del ciudadano moderno basados en corporalidades estandarizadas. Al denunciar los procesos de asignación identitaria que niegan la autodeterminación, Fernández Chagoya (2023) plantea los contornos de una ciudadanía radicalmente no binaria.

Esta ciudadanía alternativa se construiría desde el reconocimiento de las experiencias encarnadas, desafiando las dicotomías rígidas -hombre/mujer, capaz/discapacitado- que han organizado tradicionalmente el espacio político. Más que una categoría jurídica fija, se presenta como un proceso continuo de negociación que valora la pluralidad de modos de habitar el cuerpo y el mundo.

Cuidados

La organización social de los cuidados comprende los procesos mediante los cuales una sociedad distribuye y gestiona las responsabilidades asociadas al cuidado. Este fenómeno se manifiesta a través de cuatro esferas interdependientes: en primer lugar, el ámbito familiar, donde se desarrollan los cuidados informales como resultado de dinámicas domésticas y parentales; en segundo término, el mercado, que transforma el cuidado en un servicio privado, mediante opciones como guarderías privadas o asistencia doméstica remunerada; posteriormente, el Estado, que institucionaliza el cuidado a través de políticas públicas y sistemas de protección social; y finalmente, la comunidad, donde emergen formas colectivas de atención basadas en redes vecinales y prácticas de solidaridad mutua.

El cuidado trasciende su concepción como mero trabajo u obligación, constituyéndose en una dimensión fundamental de la existencia humana que nos interpela en distintos momentos vitales. Desde el nacimiento -pasando por la infancia, la enfermedad y la discapacidad- hasta la vejez y la muerte, el cuidado se revela como una práctica recíproca: todos somos potenciales receptores y proveedores de cuidados en algún momento de nuestra trayectoria vital. Esta reciprocidad esencial evidencia que el cuidado opera como un tejido relacional que sostiene la vida misma, desbordando las categorías instrumentales para ubicarse en el centro de lo humano.

En esa mirada, las concepciones feministas sobre los cuidados son cruciales para comprender división sexual del trabajo y la percepción del trabajo doméstico, que históricamente ha excluido a las mujeres de los modelos de ciudadanía, relegándolas al ámbito doméstico. Durante el proceso de industrialización, las funciones productivas experimentaron transformaciones; lo doméstico se convirtió en una ideología y desencadenó cambios complejos y profundos en relación con el trabajo familiar. En este contexto, Carrasco, Borderías y Torns (2011) sostienen que la mercantilización de los procesos productivos en las sociedades preindustriales situó el trabajo de cuidados en el centro del trabajo doméstico.

Desde esta perspectiva, la concepción feminista de los cuidados se enfoca en develar las desigualdades de género en la provisión y recepción de cuidados, así como en revalorizar social y económicamente dicho trabajo. Sales Gelabert (2015) señala que, en este camino, el feminismo alza la voz para visibilizar cómo los cuidados han sido tradicionalmente

invisibilizados e infravalorados, asignándoles a los grupos sociales más vulnerables, en especial a las mujeres.

Los cuidados son esenciales para la reproducción social y el bienestar cotidiano; sostienen la vida y la estructura social. Durante la pandemia y la pospandemia, el rol del cuidado centró el debate no solo en los medios de producción, sino también, como señala Paul Preciado (2018), en los medios de reproducción: lo relativo a la vida, al cuerpo, a lo afectivo y a la micropolítica. Repensar los cuidados implica hacerlo desde y para el sujeto, desde la vida y desde lo equitativo. Los cuidados se materializan en el cuerpo, en el ser, en el ambiente y en el sostén de la vida. Sus fases deben cubrir: a) el reconocimiento de la necesidad del cuidado, b) el acto mismo del cuidado, c) la satisfacción de dicha necesidad, d) la sensibilidad de saberse protegido por parte de quien lo recibe, e) la responsabilidad — por parte del receptor— frente a su situación en el proceso salud-enfermedad, y f) la repetición confiable del proceso cuando este se desarrolla adecuadamente.

De este modo, los cuidados presentan múltiples capas y dimensiones que dependen de identidades, relaciones y condiciones: a) las relaciones familiares, b) las situaciones de dependencia, c) la interdependencia entre cuidador y receptor, d) la naturaleza de los cuidados, e) el dominio social en el que se inscriben, f) su carácter económico, g) el número de personas involucradas en el proceso, y, h) el marco institucional y la localización física. Estas capas trascienden el debate "feminista" sobre los cuidados y los sitúan en la persona que atraviesa un proceso de salud-enfermedad-vulnerabilidad, ya sea a corto, mediano o largo plazo (Batthyány, 2021).

La ética del cuidado desde la perspectiva de Virginia Held (2010) propone un enfoque ético que desafía las teorías tradicionales, las cuales frecuentemente han privilegiado principios abstractos y universales por encima de las relaciones humanas concretas. En otras palabras, el cuidado se centra en las relaciones interpersonales y en la responsabilidad inherente a ellas, incorporando elementos como la empatía, la compasión y el contexto social.

Held (2010) sostiene que la ética del cuidado adquiere especial relevancia en el marco feminista, dado que las mujeres han sido históricamente las principales responsables del cuidado en la sociedad. Al reconocer y valorar estas experiencias, el cuidado no debe concebirse únicamente como una obligación, sino como un aspecto fundamental de la naturaleza humana, indispensable para el desarrollo y el bienestar social.

El giro afectivo se vincula con las relaciones de cuidado al enfatizar el papel de las emociones y los afectos en la interacción social y la experiencia individual. En este contexto, el cuidado —como señalan Lara y Enciso Domínguez (2013)— no se reduce a una tarea práctica, sino que constituye una relación afectiva y emocionalmente significativa. Este enfoque permite especificar los tipos de cuidado al analizar la identidad social de quien cuida y de quien lo recibe, las relaciones interpersonales involucradas y la naturaleza misma del cuidado.

Enfermedad y tecnología

La salud se experimenta como un estado de inconsciencia de la propia corporalidad finita, mientras que la enfermedad confronta al individuo con la conciencia de su cuerpo y su mortalidad. Se trata de una experiencia singular que afecta integralmente al organismo (Chamorro, 2020).

La vulnerabilidad, en este contexto, se manifiesta como la pérdida de autonomía frente al otro. La enfermedad revela la porosidad de los límites corporales - su susceptibilidad al daño - transformándonos en seres frágiles que demandan cuidado. Este proceso altera radicalmente las relaciones interpersonales y genera una alienación corporal, donde el propio cuerpo deviene extraño (Chamorro, 2020).

La evolución del concepto salud-enfermedad requiere un análisis que considere sus transformaciones históricas y conceptuales. Hernández et al. (2022) lo definen como un proceso que busca describir cualitativamente la evolución de múltiples padecimientos, integrando diversas dimensiones -médicas, emocionales, terapéuticas- y las distintas manifestaciones de la enfermedad, ya sea crónica, crónico-degenerativa o en fase de cuidados paliativos.

El concepto de enfermedad se ha representado metafóricamente como un proceso parcial donde el cuerpo se concibe alternativamente como planta, máquina o computadora. Como señala Treviño Rodríguez (2022), esta perspectiva implica entender la muerte como un fenómeno gradual donde cada componente corporal mantiene su cualidad orgánica. En este marco, la donación de órganos forma parte de un sistema más amplio denominado "transferencia de órganos", proceso que comprende tres fases: donación, procuración -extracción quirúrgica- y trasplante. Estas prácticas están mediadas por significados culturales profundos relativos a la corporalidad, la autonomía y el altruismo, donde emergen

representaciones contrastantes del cuerpo -como propiedad individual o como entidad sagrada-.

Desde una perspectiva posthumanista, Mark Dery (1995) analiza la enfermedad a través de la política cibernética, que trasciende la mera combinación humano-máquina para explorar las posibilidades y límites de esta simbiosis. Su enfoque revela cómo la modificación corporal busca alcanzar "la concordancia identitaria", representando el cuerpo como membrana permeable, vulnerable a intervenciones tecnológicas como los implantes de titanio.

En el ámbito específico de la nefrología, Ronda Shaw (2015) conceptualiza la enfermedad renal como experiencia tecnomediada, donde las terapias de reemplazo renal -incluyendo diálisis y trasplante- distan de constituir soluciones milagrosas. Su análisis destaca la ambivalencia en la relación paciente-máquina durante la diálisis, caracterizada por la pérdida de autonomía y la compleja adaptación al paradigma cuerpo-máquina. Esta perspectiva cuestiona la noción de curación tecnológica al mostrar cómo las intervenciones médicas reconfiguran, pero no resuelven completamente, la experiencia de la enfermedad.

De qué va una metodología de producción de narrativas de la enfermedad

La investigación social tradicional parte del supuesto de que existe una realidad por develar mediante metodologías que permitan predecir su funcionamiento o comprenderla desde lo particular a lo general, o viceversa. La ciencia en su dimensión social se sustenta en metodologías y técnicas que deben adaptarse constantemente a realidades, sujetos y temporalidades cambiantes, generando así una reconfiguración permanente de sus objetos y sujetos de estudio.

Esta propuesta metodológica surge de cuestionar nuestra posición como investigadores: reconocemos que rara vez podemos definir categóricamente un fenómeno, pero sí podemos describir cómo lo significamos desde nuestra realidad situada. Bajo este enfoque, se presenta un conjunto de técnicas y herramientas metodológicas cuyo objetivo es analizar la relación entre vulnerabilidad y construcción de ciudadanía cibernética en personas que atraviesan procesos de enfermedad crónica. Concretamente, se plantean tres objetivos: 1) cartografiar las múltiples identidades y vulnerabilidades de pacientes con enfermedad renal crónica; 2) analizar el rol de los cuidados y emociones en su experiencia de enfermedad; y

3) examinar el impacto de los procesos tecnomédicos en las distintas esferas vitales durante las diversas etapas de la enfermedad.

La Metodología de Producción de Narrativas de la Enfermedad se concibe como un proceso investigativo que emerge del encuentro entre subjetividades. Este enfoque enfatiza que la producción colectiva de conocimiento –a través de diversas técnicas de investigación– facilita un intercambio entre situaciones, realidades y experiencias diversas, permitiendo reconstruir procesos sociales complejos como el de una enfermedad crónica. El método cualitativo trasciende así la mera recolección de datos, buscando generar narrativas que integren dimensiones discursivas, visuales y emocionales para recrear momentos significativos del padecimiento.

Esta metodología permite observar cómo se posicionan tanto las subjetividades que experimentan la enfermedad como el propio investigador, quien simultáneamente es sujeto y objeto de estudio. Este proceso implica poner en juego las experiencias personales del investigador mientras se desarrolla constantemente el trabajo de campo, no solo para visibilizar la alteridad que surge del padecer, sino también como acto de resistencia y construcción identitaria desde el espacio íntimo donde se genera conocimiento.

Basándonos en la co-construcción de narrativas del padecer (Hamui et al., 2019), nuestro enfoque rechaza guías estructuradas predeterminadas de técnicas o análisis. En su lugar, propone establecer diálogos intencionados pero flexibles, donde el investigador acoge los marcos de referencia de los pacientes -en este caso, con Insuficiencia Renal Crónica- para generar narrativas que entrelacen lo personal y lo social en torno a la salud, siempre mediadas por la corporalidad enferma.

Partimos del supuesto de que las personas constantemente atribuyen significado a sus vidas transformando sus experiencias en relatos, los cuales a su vez moldean sus existencias y relaciones sociales. Como señala Payne (2000), incluso las conversaciones más cotidianas –incluidas las intrapersonales– cumplen con los requisitos básicos de una narrativa. Las técnicas aquí propuestas buscan captar estas formas de significación, dando centralidad a: la experiencia de enfermedad, la autopercepción de los sujetos, y cómo son percibidos por el Estado y su comunidad. Nuestros participantes son personas que han vivido con enfermedad

renal crónica –una condición progresiva e incurable–, lo que permite explorar las intersecciones entre corporalidad, tecnología y ciudadanía.

El análisis narrativo se orienta a producir relatos e historias de vida que constituyan nuevos objetos discursivos capaces de expresar realidades subjetivas (Biglia y Bonet-Martí, 2009). Este método se centra en: 1) explorar espacios donde tecnología y corporalidad confluyen en la experiencia de cronicidad; 2) examinar la subjetividad del paciente en relación con su comunidad, el Estado y su identidad ciudadana; y 3) analizar cómo la dependencia de cuidados reconfigura su relación con los otros.

La construcción de narrativas sobre la enfermedad se concibe como un diálogo abierto entre técnicas diversas. La organización de estos diálogos preserva la singularidad de cada voz mientras identifica puntos de convergencia entre participantes. Incorpora además las reflexiones del investigador –moduladas por su propio encuentro con la enfermedad crónica– y técnicas que trascienden la mera recolección de datos para focalizarse en los cruces significativos que generan narrativas específicas en cada fase del proceso.

Como señalan Schongut y Pujol (2015), la narratividad requiere construir tramas complejas que transformen eventos en acciones con propósito, vinculándolas tanto a antecedentes como a consecuentes. El presente funciona, así como posición crítica para interpretar la historia personal, sin por ello reducir la narrativa al momento actual. Este enfoque reconoce el papel de la contingencia, permitiendo emerger diversos elementos en la construcción del relato.

Nuestra aproximación metodológica integra coherentemente: 1) etnografía digital de un grupo de Facebook para pacientes renales; 2) entrevistas a tres casos: Berenice, Alex y Jordan; y 3) autoetnografía de lo clínico. Los resultados se materializan en cuatro textos narrativos coproducidos entre investigador e investigados, que buscan captar tanto visiones colectivas como individuales del fenómeno. Estos textos –titulados colectivamente “Los aprendizajes de la enfermedad: Caminos continuos entre ciudadanos y pacientes” contienen a su vez: 1) prácticas ciudadanas desde el padecer; 2) múltiples significados del cuidar-cuidarme; 3) experiencias de vulnerabilidad de un cuerpo que no funciona; y 4) historias que reconectan la vida a través de lo tecnológico.

Síntoma 1. Ciudadanía ¿Para qué? Entre lo tecno y micro político

La política contiene lo más humano

Chantal Mouffe

1.1. Un análisis de política y ciudadanía

La ciudadanía y la política son conceptos ligados a la experiencia humana donde se revelan las complejas interacciones que configuran nuestras sociedades. La noción de ciudadanía no se limita a la pertenencia a un Estado, sino que implica derechos, deberes y una participación activa en la vida social y política. Para Hannah Arendt (2016), la política no es simplemente un ámbito de toma de decisiones o lucha por el poder; es antes que nada un espacio de apareamiento y revelación.

Juan Carlos Monedero (2013), politólogo español; define la política como un proceso, que debe agitarse desde sus entrañas, mover conceptos, palabras y cambiar aquello que nos define. De esta manera, analizar cualquier aspecto relacionado con la política significa analizar la vida en sí. ¿Quién establece qué es la política? ¿Quién determina qué es la ciudadanía, y es esta la misma para todos?

La política es el ejercicio de agarrar una caja de herramientas para entrelazar la vida cotidiana con el quehacer público, con el objetivo de cambiar o desafiar el orden de las cosas. Desde analizar palabras, sueños, dolores y afectos, la política es tanto práctica como teoría de analizarnos como seres vivos, comprender por qué, en algún momento de nuestra evolución, empezamos a saber que venimos con fecha de caducidad; entender el inicio y el fin de la vida, y el camino que se transita en ese recorrido (Monedero, 2013).

La política en la perspectiva de Chantal Mouffe (2007) se refiere al conjunto de prácticas e instituciones a través de las cuales se crea un determinado orden y organizar la coexistencia humana en condiciones conflictivas. Es decir, la política es la actividad que busca estructurar y administrar la vida en sociedad a través del Estado y otras instituciones.

Ahora bien, la política tiene múltiples miradas del ser humano y se reducen -la mayoría de las veces- a las figuras de los políticos (Monedero, 2013). Aquí surge el problema de los conceptos que van de la teoría a la práctica. La política y la ciudadanía, términos que

nos conciernen como sujetos políticos, se desmoronan por no discutirlos desde la raíz. Según la mirada de Vallés y Martí i Puig (2020), existen diversas perspectivas sobre la política: 1) la política como control sobre personas y recursos, sería político todo fenómeno vinculado a formas de poder, 2) la política como actividad desarrollada a través de un sistema de instituciones públicas, 3) la política como actividad dirigida por valores de orden y equilibrio social, 4) la política como atribución de bienes públicos, 5) la política como actividad vinculada a la defensa de la comunidad contra una amenaza exterior.

La política es una ciencia que reclama un estudio; es un asunto creativo, emotivo y colectivo, que requiere diálogo, pues es una actividad que afecta a todos. La política debe ser un espacio tan esencial como el aire y el agua, accesible a todos los miembros de la comunidad. Es un ámbito donde se gestionan los intereses conjuntos de la ciudadanía. (Monedero, 2013). Lo político, en cambio; se concibe como la dimensión de antagonismo inherente a las sociedades humanas. Es la posibilidad siempre presente de conflicto y se refiere a la esencia cambiante de las relaciones sociales, donde siempre existe la posibilidad de antagonismo y lucha por el poder.

La regulación de conflictos conlleva un proceso de politización de la vida y del conflicto en sí, donde se discuten procesos de identificación en función del género, la raza, la condición laboral, la creencia, la cultura y los valores. En este contexto, Vallés y Martí i Puig (2020) mencionan cuatro etapas de esta politización: a) Identificación de una distribución desigual de valores y recursos; toma de conciencia por parte de los colectivos implicados y expresión de sus demandas, exigencias y propuestas; b) movilización de apoyos a las respectivas demandas y propuestas; c) traslado del conflicto al escenario público.

Enrique Dussel (2006) menciona que, para entender lo político -como concepto- y la política -como actividad-, es necesario detenerse en varios momentos, desde lo teórico hasta lo práctico. Entender la esfera de la política y lo político implica meditar de manera detallada sobre su significado, su responsabilidad y sus cambios en relación con la sociedad. Hablar de lo político no es referirse a sus componentes de manera individual, sino a todos en su conjunto, no se puede separarlos del todo ni aislarlos de manera particular, ya que cada uno afecta al otro y si alguno se mueve, los demás también lo hacen. Por lo tanto, cuando la política se distorsiona, se corrompe como tal.

Todo lo que se juega en el campo de lo político -es decir, acciones, instituciones o principios que tienen un espacio propio, uno político- se relaciona de igual manera. Cada actividad práctica, ya sea familiar, económica o deportiva, tiene su campo respectivo en el cual se cumplen las acciones de las instituciones y los principios. De esta forma, los actores políticos se hacen presentes en dichos campos de diversas maneras, englobando sistemas, campos, espacios e identidades. Sin sujetos no hay campos ni espacios políticos. Enrique Dussel (2016) menciona que todo campo político está atravesado por las fuerzas de sujetos particulares, con voluntad y cierto poder. El sujeto es actor de diversos campos que definen sus múltiples aspectos políticos, como el de ciudadanía, que dependen de ciertas funciones.

Thomas Humphrey Marshall (2023) define a la ciudadanía como un estatus otorgado a miembros de pleno derecho de una comunidad, implicando igualdad en derechos y deberes. La misma tiene 3 elementos: 1) el civil, que se refiere a los derechos necesarios para la libertad individual, 2) el político, al derecho a participar en el ejercicio del poder político, y 3) el social, al derecho a un mínimo de bienestar económico y seguridad.

Hannah Arendt (2016) también examina el concepto de ciudadanía contrastando la perspectiva antigua con la moderna, analiza cómo la comprensión del concepto, ha evolucionado desde la polis griega, marcado por el auge de lo social y la pérdida del ámbito público genuino. Es necesario distinguir entre la esfera pública y la privada para la concepción de la ciudadanía, la esfera pública en la polis griega, era el ámbito de la acción y el discurso, donde los ciudadanos podían revelarse y distinguirse a través de sus palabras y hechos. Mientras que la esfera privada, estaba asociada con las necesidades de la vida y la familia.

Para Arendt (2016), la ciudadanía se ejerce a través de la acción y el discurso en la esfera pública. La acción implica iniciar nuevos procesos y asumir la responsabilidad de sus consecuencias, mientras que el discurso permite a los ciudadanos expresar sus opiniones, persuadir a otros y participar en la toma de decisiones políticas. En esa línea, se destaca que la esfera pública se basa en la igualdad entre los ciudadanos, pero también en su capacidad para distinguirse y destacarse a través de sus acciones y discursos. La ciudadanía, por tanto, tiene que ver, implica con el derecho a participar en la vida política, como el derecho a ser diferente y único.

La ciudadanía está en el centro de diversos campos y escenarios de la política. No se trata de un concepto estático donde solo juegan unos actores políticos, sino de uno dinámico, con múltiples características. De este modo, en la práctica política, la ciudadanía no necesariamente es activa o participativa. La noción se ha expandido, más allá de los círculos académicos, para incluir nuevas formas de acción pública y la constitución de actores a las que la designación de pueblo no parecía ajustarse (Cheresky, 2015).

En este punto, entonces; se han multiplicado las teorías sobre la ciudadanía y sus discursos. La ciudadanía se refiere al sentido de pertenencia a un lugar, comunidad o espacio. Adela Cortina (1997) menciona que la ciudadanía es un concepto mediador que integra exigencias de justicia y hace referencia a los miembros de la comunidad, es decir, une la racionalidad de la justicia con el sentimiento de pertenencia.

De esta manera, es necesario desarrollar una teoría de la ciudadanía que sea autónoma respecto a tiempos, sujetos y espacios, donde se integren identidades políticas y múltiples dimensiones políticas: a) La ciudadanía es un concepto con una tradición occidental de origen griego y latino; b) La noción de ciudadanía se ha convertido en algo canónico; c) La noción de ciudadanía, habitualmente restringida al ámbito político, parece ignorar otras dimensiones.

La ciudadanía es, primariamente, una relación política entre el individuo y una comunidad. Así, la ciudadanía se define como el pleno reconocimiento oficial de la integración en esa comunidad política (Cortina, 1997). Esto se refiere a una ciudadanía política, en la que se conoce muy poco acerca de la naturaleza del vínculo político y de los elementos de identificación del ciudadano. El concepto de ciudadanía se genera en una relación entre lo interno y lo externo, a partir de la necesidad de unión entre semejantes y la seriación de los diferentes, desde una perspectiva occidental.

La ciudadanía se define de diversas maneras, abarcando aspectos como la identidad política, la participación, y la relación con la comunidad. No se trata de un concepto unívoco, sino que se construye a través de diferentes perspectivas y contextos. Se entiende como una forma de identidad política que se desarrolla mediante la identificación con los principios de la democracia moderna, como la libertad y la igualdad.

Asimismo, debemos recordar que la ciudadanía es una relación política: un vínculo entre el ciudadano y su comunidad que parte de una doble raíz, la griega y la romana, dando origen a dos vertientes. La primera es la republicana, donde la vida política se considera el ámbito en el que los sujetos buscan, de manera conjunta, el bien común. La segunda es la liberal, que entiende la política como un medio para realizar en la vida privada los propios ideales de felicidad (Cortina, 1997). La idea de que el ciudadano, como miembro que participa activamente en la comunidad política, tiene antecedentes en la democracia griega; así, se sostiene que el ciudadano se ocupa de lo público y no se limita a dedicarse a los asuntos privados.

El ideal de ciudadanía tiene que ver con ser participativo, público y capaz, es decir: en una democracia participativa se establece que, cuanto más público es el ciudadano, más ciudadano es. Por lo tanto, la ciudadanía sería más un estatus jurídico que político; es una base para participar, pero esa participación debe ser a través de la exigencia de derechos. Bajo ninguna perspectiva, la teoría de la ciudadanía, en sus raíces, habla del cuerpo, sino solo de sujetos y exigencias políticas. No es mentira que, dentro de las transformaciones de la ciudadanía moderna, los ciudadanos son atravesados por corporalidades y afectos políticos, que, si bien integran una comunidad, se construyen desde la diferencia y no desde la igualdad de los ciudadanos.

La ciudadanía no es solo un estatus jurídico; es también una construcción social que se refiere a derechos y obligaciones. Definir qué es y qué no es ciudadanía no recae en una sola teoría o práctica política, sino en muchas, y en diversos sujetos políticos que se vinculan, a través de la diferencia, en una ciudadanía diversa.

Judith Butler (2007) describe cómo el género se crea y se mantiene a través de actos repetidos: género no es algo que uno "es", sino algo que uno "hace". Este punto, tiene implicaciones importantes para movilizar el concepto de ciudadanía. Bajo esta dinámica, si el género es una construcción social y cultural en lugar de una esencia natural, entonces las normas y expectativas de género que influyen en la forma en que se ejerce y se entiende la ciudadanía son en sí mismas construcciones sociales y, por lo tanto, sujetas a cambio y subversión.

Nancy Fraser (1995) plantea la disyuntiva de cómo combinar soluciones de redistribución económica y reconocimiento cultural para lograr una sociedad justa e igualitaria. En ese camino, señala que el dilema de redistribución-reconocimiento, puede surgir de manera accidental a través de comunidades entrecruzadas. De esta forma, se discute el concepto de ciudadanía en relación con la justicia social y el dilema entre la redistribución económica y el reconocimiento cultural, es importante abordar las desigualdades tanto económicas como culturales para lograr una ciudadanía plena e inclusiva.

1.2. Ciudadanía múltiple

La multiplicidad en el concepto de ciudadanía se caracteriza por la coexistencia de identidades diversas, la articulación de posiciones subjetivas en tensión, y los conflictos interpretativos en torno a los principios democráticos. Como construcción política, la ciudadanía emerge de luchas democráticas que buscan orientarse hacia un bien común, el cual opera como horizonte de sentido para la acción colectiva.

Según Mouffe (1999), la ciudadanía implica la capacidad de los individuos para formular, cuestionar y perseguir racionalmente sus concepciones del bien, utilizando sus derechos para defender intereses particulares. Sin embargo, esta dimensión individual no agota su significado: la ciudadanía constituye una relación dialéctica entre lo singular y lo colectivo, donde ninguna de estas instancias puede sustituir por completo a la otra. La articulación política del ciudadano no solo involucra formas de comunidad, sino también modos de participación que definen la agencia política de los sujetos. No obstante, como advierte Mouffe (1999), estas posiciones nunca son fijas ni se inscriben en sistemas cerrados de diferencias.

Analizar la ciudadanía desde una perspectiva política estricta exige, por tanto, examinar los discursos que construyen las subjetividades políticas, reconociendo su pluralidad inherente y su potencial para subvertir fronteras establecidas. La ciudadanía no es una identidad más entre otras; funciona como principio articulador que modula las múltiples posiciones del sujeto en la esfera social. Esta aproximación revela la existencia de conceptos divergentes sobre qué significa ser ciudadano.

¿Cómo entender, entonces, la ciudadanía en contextos de multiplicidad? Al igual que las identidades, la ciudadanía es una construcción entre muchas, sin pretensión de privilegio ontológico ni capacidad para definir exhaustivamente la praxis cotidiana o política. Su origen se sitúa en el deseo de los sujetos por participar en lo común.

El deseo, entendido como flujo creador de significados, no opera por carencia, sino mediante líneas de fuga colectivas que desafían definiciones estáticas. Este deseo conecta heterogeneidades discursivas y prácticas, articulando lo que Cuambua Herrejón (2013) denomina una "política del deseo", basada en dos premisas: a) su expresión directa en la producción social, vinculada a lo colectivo y, a las multiplicidades; y, b) su paradoja constitutiva, donde las formaciones sociales generadas por el deseo terminan reprimiendo su potencial crítico y creador.

Guattari y Rolnik (2005) replantean radicalmente el concepto de deseo, rechazando las visiones que lo reducen a mera fuerza instintiva o caótica. Para ellos, el deseo es una potencia productiva inherentemente ligada a la transformación de lo social. Desde esta perspectiva, la micropolítica (Guattari & Rolnik, 2005) designa estrategias de la economía deseante en el campo social, buscando que los procesos singulares no se neutralicen, sino que se potencien mutuamente.

La micropolítica implica analizar cómo se configuran los deseos en lo social, observando la intersección entre las macroestructuras -lo molar- y las singularidades -lo molecular-. Se trata de politizar todos los espacios, desestabilizando las relaciones estereotipadas que rigen la vida cotidiana.

La vinculación entre micropolítica y ciudadanía múltiple radica en su capacidad para transformar subjetividades y relaciones políticas, visibilizando experiencias singulares mientras cuestiona estructuras de poder tradicionales. Este enfoque promueve la resistencia a la normalización, la autonomía y la singularización de la existencia en todos sus ámbitos.

El objetivo último de la micropolítica es reimaginar la sociedad desde sus bases, colocando al individuo en el centro de la escena política. Como señalan Guattari y Rolnik (2005), estas resistencias ya no se articulan mediante clases o partidos, sino que emergen en subsistemas diversos, respondiendo a demandas que exceden los marcos ideológicos tradicionales y se dirigen a transformar las condiciones mismas de la vida.

1.3. Ciudadanía y tecnología

La tecnología no es un mero conjunto de herramientas, sino un campo de disputa política en el que los actores sociales luchan por definir su uso y significado. Este entendimiento nos lleva a considerar cómo las tecnologías contemporáneas —desde los dispositivos móviles hasta los médicos— moldean no sólo nuestras capacidades físicas, sino también nuestras interacciones sociales y nuestra percepción de nosotros mismos.

El entrelazamiento de la tecnología con la política construye enfrentamientos, diálogos y contraposiciones cambiantes debido al avance tecnológico. La política es esa variable que no solo multiplica procesos, sino también sujetos, identidades y fines. En este sentido, las posiciones y motivaciones de un actor desempeñan un papel importante en la constitución y transformación del poder político. Como se ha afirmado, estas tecnologías no son en sí mismas tecnopolíticas. La relación entre tecnología y política se entiende como una interconexión compleja que abarca múltiples dimensiones, desde el uso de la tecnología como herramienta de dominación hasta su potencial para la transformación social. Haraway (1995) describe la informática de la dominación como una intensificación masiva de la inseguridad y un empobrecimiento cultural, donde los más vulnerables sufren la falta de redes de subsistencia y donde las tecnologías influyen en la interpretación de las fronteras corporales.

De esta manera, la tecnología influye en la forma en que se moldean los comportamientos, la sensibilidad, la percepción, la memoria y las relaciones sociales. La revolución industrial, informática, telemática y robótica está en desfase con las formas sociales. Así, la forma en que definimos la tecnopolítica —es decir, esa unión entre dispositivos tecnológicos, cuerpos y la multiplicidad de la política— no es estática, sino que se relaciona con el desarrollo, la regulación y la accesibilidad de tecnologías para la mejora del ser humano. Esto plantea ideas fundamentalmente distintas sobre ciudadanía, derechos y sistemas políticos.

Bajo esta perspectiva, la tecnopolítica, aunque en la práctica esté estrechamente relacionada con el ciberespacio y las redes sociales digitales en un aspecto democrático y organizativo, trasciende estas dimensiones. Nuestra comprensión de la tecnopolítica reside en algo más amplio, que se conecta con la relación entre cuerpo y tecnología, no solo como

medio de comunicación instantánea, sino también como herramienta para la mejora o recuperación del cuerpo humano.

Desde esta postura, la relación entre tecnología y política puede definirse como la unión entre tecnología y seres humanos, ya sea a través de sus prácticas comunicativas o como una práctica de mejoramiento humano. Esto tiene repercusiones tanto en el ámbito de la política —en términos de democracia— como en la reconfiguración de la identidad y la subjetividad de cada individuo. En esta era, la tecnopolítica no es el eje central de la revolución, sino un componente adicional del ser humano en un ejercicio político. La cuestión puede reducirse a una idea genérica de internet, no como sujeto central de una revolución tecnológica, sino como herramienta de transformación del marco cultural hegemónico (Levi, 2012).

La tecnopolítica, en este contexto, parece ser una herramienta para la recuperación de algo perdido —la política y la ciudadanía— en relación con el cuerpo, los ciudadanos y lo material. La tecnología posee un carácter abierto y cambiante, lleno de imaginarios comunes y de una comunicación afectiva, vinculada al deseo de reapropiación de la política y su relación con lo tecnológico. Esto trasciende lo comunicativo, abarcando el vivir, el bienestar y la vida privada.

Los dispositivos tecnopolíticos —es decir, toda tecnología que moviliza identidades mediadas por la tecnología— tienen la capacidad de formar cuerpos múltiples desde la diferencia, lo singular y la vulnerabilidad. La tecnopolítica construye un nuevo repertorio de acción política, comunicación, organización y acción, que sirve como recurso para quienes no pueden trasladarse físicamente y buscan medios de organización para conectar con personas en circunstancias similares.

Chantal Mouffe (2007) señala que, en la actualidad, lo político no desaparece en la dimensión adversarial; más bien, aparece en un registro moral y en una discriminación de "nosotros" contra "ellos", en lugar de definirse mediante categorías políticas. En la era tecnológica, lo político debe movilizar las pasiones hacia el cuerpo y la existencia. Comprender la tecnopolítica implica distinguir que, por un lado, lo político se percibe como un espacio de libertad y deliberación pública y, por otro, como un espacio de poder, conflicto y antagonismo (Mouffe, 2007).

Así, la tecnopolítica atraviesa un proceso de prácticas y dinámicas en las que las dimensiones de lo humano y lo tecnológico interactúan, oscilando entre el orden y el conflicto, lo que hace que todo proceso político esté en constante transformación. Las cuestiones tecnológicas y lo político implican decisiones, alternativas y diferenciación. La tecnopolítica, a través de la identidad colectiva, debe vincularse a las multitudes desde la diferencia, sin una frontera de "nosotros" y "ellos", no desde una dinámica de individualización, sino de colectivización. Todo proceso político se basa en una forma de exclusión donde siempre existen posibilidades reprimidas que deben reactivarse (Mouffe, 2007).

La tecnopolítica es un factor de renovación política extraordinaria que radica no solo en la capacidad tecnológica para facilitar la participación y la deliberación a gran escala, sino también en su potencial para cambiar, renovarse y actuar como puente entre lo político y la política. Compartir experiencias a través de lo tecnológico —redes sociales o dispositivos médicos— y añadir capas de interpretación que proporcionan sentido y contexto abre un universo de posibilidades para explorar las emociones y su impacto, no solo en el escenario político, sino también en las identidades y materialidades políticas de cada ciudadano (Gutiérrez-Rubí, 2014).

1.4. Ciudadanía e interseccionalidad

Kimberlé Crenshaw (2012) emplea el concepto de interseccionalidad para demostrar cómo las experiencias de las mujeres negras trascienden los marcos convencionales de discriminación racial o de género. La interseccionalidad, como herramienta teórica surgida del feminismo negro y la teoría crítica de la raza, permite identificar las formas entrelazadas y frecuentemente invisibles de discriminación sexista y racista que profundizan las injusticias sociales, al tiempo que revela vulnerabilidades estructurales.

Esta perspectiva (Crenshaw, 2012) establece una relación fundamental con el concepto de ciudadanía, al evidenciar cómo las múltiples dimensiones identitarias -raza, género, clase, cultura e incluso la experiencia de enfermedad- interactúan configurando experiencias diferenciadas de ciudadanía. Lejos de ser una categoría uniforme, el enfoque

interseccional muestra que la vivencia de la ciudadanía varía significativamente según estas intersecciones.

Resulta crucial comprender estas relaciones sociales para analizar tanto teórica como prácticamente las dinámicas de inclusión y exclusión inherentes al concepto de ciudadanía. Este parte de una premisa universalista que resulta engañosa, pues la constitución de la comunidad política depende fundamentalmente de definiciones sobre los criterios de pertenencia a la misma. Desde una perspectiva científica,

Giovanni Sartori (1984) conceptualiza la ciudadanía mediante dos variables determinantes: a) el estado de organización del conocimiento, y b) el grado de diferenciación estructural de los componentes humanos. Estas variables generan un amplio espectro de interpretaciones que abarcan desde las estructuras organizativas hasta los diversos niveles de complejidad en la sociedad civil.

El concepto de ciudadanía se fundamenta en la distinción de tres componentes esenciales: lo político, lo social y la relación Estado-sociedad. Estas dimensiones no solo consolidan su naturaleza diferenciada, sino que generan la pluralidad de significados que contiene esta noción. Así, la comprensión de la ciudadanía en el ámbito político está determinada por esta triple diferenciación, que opera tanto en el plano práctico como en los niveles social e identitario.

Esta perspectiva evoluciona hacia concepciones más complejas del concepto. Clara Souto (2020) propone la noción de "ciudadanías multinivel", propia de los Estados sociales y democráticos de derecho, donde nacionalidad y ciudadanía se construyen dialécticamente a partir de los principios de libertad e igualdad. Ambas nociones funcionan como indicadores del grado de participación sociopolítica y del nivel de sujeción al ordenamiento jurídico-constitucional de una comunidad política.

En términos sustantivos, la ciudadanía se vincula al espacio donde se desarrolla la vida en común, con sus correspondientes derechos y obligaciones. No obstante, el enfoque multinivel problematiza especialmente el proceso de reconocimiento de derechos, planteando interrogantes fundamentales sobre los criterios de inclusión y exclusión en la comunidad política.

Souto (2020) establece una tipología de ciudadanía que distingue dos niveles fundamentales: (1) la ciudadanía relativa (pasiva), que otorga condición de representado político como integrante de la nación y garantiza derechos civiles básicos; y (2) la ciudadanía absoluta (activa), vinculada al ejercicio pleno de derechos políticos y restringida a un grupo más selecto de sujetos. Esta distinción replantea el concepto desde una perspectiva estatal más que nacional, donde la ciudadanía se define no por la pertenencia al pueblo-nación, sino por la integración en un sistema de derechos y obligaciones que configura al individuo como sujeto político activo/pasivo (Villaverde, 2012).

La condición de ciudadano implica jurídicamente la pertenencia a una comunidad política. Sin embargo, el modelo de ciudadanía multinivel introduce una concepción borrosa y dinámica, donde los criterios de adscripción trascienden la nacionalidad para incorporar factores micropolíticos y macropolíticos. Esta perspectiva permite entender la transición de la ciudadanía nacional a la democrática como un proceso que supera lo electoral, extendiéndose a dimensiones humanas, personales y cotidianas. La ciudadanía multinivel, aunque arraigada en la tradición democrática, manifiesta una capacidad adaptativa a las condiciones diversas de los sujetos políticos.

Desde este marco, Nira Yuval-Davis (1996) desarrolla un análisis multidimensional de la ciudadanía que deconstruye sus roles tradicionales. La autora critica cómo las nociones de tradición y nacionalidad asociadas a la ciudadanía generan mecanismos de exclusión, asignación de roles y reproducción de patrones que no reflejan la complejidad social. En particular, Yuval-Davis (1996) examina la ciudadanía desde una perspectiva de género, revelando cómo el universalismo ciudadano encubre formas engañosas de inclusión/exclusión de las mujeres dentro del cuerpo político. Su enfoque demuestra que las relaciones de género son constitutivas para comprender los ideales de comunidad, nación y orden jurídico.

La ciudadanía configura relaciones diferenciadas en cuanto a género, raza, clase, corporalidades y condiciones de vulnerabilidad. Este concepto debe, por tanto, englobar tanto las experiencias cotidianas como los procesos sociales para abordar problemáticas tanto individuales como colectivas. Así, la vinculación entre nacionalidad y pertenencia a la esfera pública suele traducirse en procesos de exclusión que ignoran los enfoques interseccionales.

Yuval-Davis (1996) propone una ciudadanía diferenciada desde perspectivas feministas, que busca visibilizar la escasa incorporación de la dimensión de género en los conceptos tradicionales de ciudadanía y trasladar estas dimensiones a la práctica sociopolítica. La crítica fundamental reside en el carácter homogéneo del concepto clásico de ciudadanía, que no reconoce la heterogeneidad de los sujetos políticos. Resulta esencial considerar las dimensiones, civil, política y social de la ciudadanía, promoviendo un modelo que integre la diversidad de comunidades desde sus diferencias, y que reconozca las identidades y relaciones marcadas por la vulnerabilidad.

En este marco, Harry Oosterhuis (2018) explora un nivel particular de ciudadanía situado en la intersección entre ciudadanía y salud. Esta relación comprende tanto políticas vitales como diversas dimensiones asociadas al bienestar ciudadano, analizadas desde perspectivas descriptivas, clínicas, sociales y personales. La ciudadanía, en consecuencia, no se limita a derechos y obligaciones jurídico-políticas, sino que incluye recursos materiales, sociales, psicológicos y morales que configuran realidades perfectibles. La atención a la vida -específicamente a los pacientes- se vincula así con el bienestar integral, donde lo sanitario engloba tanto medidas biológicas como la relación entre cuerpos, vida y política, aspectos que las concepciones tradicionales de ciudadanía han omitido.

Oosterhuis (2018) analiza cómo las tensiones de la modernidad afectan a individuos de todos los estratos sociales, incluyendo a ciudadanos convencionalmente respetables, lo que permite una comprensión más matizada de las condiciones de salud mental. Su trabajo establece una distinción crucial entre aquellos casos considerados como amenaza social y aquellos susceptibles de rehabilitación. La enfermedad aparece, así como una cuestión que combina factores naturales, determinismos y diferencias biológicas inherentes a la condición humana.

Esta perspectiva conduce a un concepto de ciudadanía no universalista -fragmentado y situado- que, aplicado al ámbito de la enfermedad, implicaría la plena inclusión y participación de las personas enfermas. Esto requeriría: (1) reconocimiento y protección desde las tres dimensiones ciudadanas -civil, política y social-; (2) comprensión de las interdependencias; y (3) atención a las experiencias singulares que cada cuerpo padece. Superando la mera condición de titular de derechos y obligaciones, este enfoque exige un

trato humanizado que reconozca al paciente como sujeto autónomo, consciente y portador de necesidades específicas.

1.5. Ciudadanía y vulnerabilidad

El estudio de la ciudadanía requiere un enfoque multidimensional que contemple simultáneamente su construcción discursiva, sus manifestaciones lingüísticas y sus expresiones en la práctica política. Frente a la pluralidad de definiciones existentes, Juan Carlos Monedero (2009) plantea que recuperar el sentido profundo de la ciudadanía implica reconocer el conflicto estructural que recorre el tejido social, caracterizado por la tensión permanente entre los proyectos individuales y las demandas colectivas, entre las aspiraciones de autonomía personal y los mecanismos de regulación comunitaria.

Esta perspectiva trasciende la mera reinterpretación de los espacios políticos tradicionales para enfocarse en la visibilización de realidades históricamente marginadas, particularmente aquellas vinculadas a la experiencia corporal y las condiciones de salud. Tanto el Estado como el concepto mismo de ciudadanía deben entenderse como construcciones dinámicas y contextuales, lejos de cualquier esencia abstracta. El Estado, en particular, emerge como cristalización de los conflictos sociales, generando respuestas situadas que buscan conciliar exigencias económicas, políticas, normativas y culturales, todas ellas mediadas por la cambiante relación entre el individuo y lo colectivo (Monedero, 2009).

La vulnerabilidad no constituye simplemente una cuestión de afectos o disposición subjetiva, sino que representa una condición inherente a la existencia humana (Butler, 2012). Desde esta perspectiva, lo vulnerable se distribuye desigualmente mediante regímenes de poder y a través de la ausencia estatal -neoliberalismo- en su gestión y distribución. Se trata de una condición que, si bien es universal en su potencialidad, se incrusta de manera diferenciada en ciertos cuerpos más que en otros. Este proceso de distribución desigual permite el reconocimiento mutuo entre sujetos vulnerables, revelando cómo la vulnerabilidad no es un estado natural o dado, sino el resultado de estructuras políticas y sociales que asignan diferencialmente la precariedad.

Desde la perspectiva de Judith Butler (2012), la vulnerabilidad se configura como una condición interdependiente, lo que implica reconocer nuestra dependencia mutua del otro tanto para la existencia como para el bienestar individual y colectivo. Esta concepción nos abre al mundo a través de una relación fundamental con la alteridad, como puede ser una enfermedad. Los cuerpos enfermos en este caso, y en este marco, distan de ser entidades neutrales—incluso en su vulnerabilidad—, ya que se constituyen como sitios de dañabilidad, exposición y contacto. Es precisamente en esta apertura corporal a partir de síntomas, diagnósticos y demás, donde se experimenta la vulnerabilidad no como una entidad clausurada, sino como una realidad relacional que se extiende hacia otros cuerpos y materialidades.

El reconocimiento de esta vulnerabilidad compartida permite comprender que la resistencia solo puede surgir cuando las formas de coalición se fundamentan en la interdependencia. Es decir, cuando se asume la necesidad recíproca que tenemos unos de otros para sostener la vida. En este sentido, la vulnerabilidad se transforma en el sustrato político desde el cual se articulan las luchas colectivas. Desde la óptica de Pie Balaguer (2012), la vulnerabilidad se revela como una condición constitutiva de la existencia humana que opera simultáneamente como mecanismo de reproducción social. Esta aparente paradoja se manifiesta en la contradicción entre el discurso social de empatía hacia los vulnerables y las prácticas concretas que perpetúan su exclusión. Esta comprensión de la vulnerabilidad permite reformular radicalmente la noción de ciudadanía, en sintonía con la crítica de Víctor Montori (2020) acerca del fracaso sistémico tanto de las instituciones médicas como de los aparatos políticos en su pretendida vocación de cuidado.

Este marco conceptual exige un cuestionamiento profundo de las relaciones de poder establecidas, rechazando visiones normativas unívocas y reivindicando la autonomía epistémica de las experiencias surgidas desde la vulnerabilidad. En este contexto crítico, se hace necesario impulsar una transformación paradigmática que sitúe en el centro del debate político una ética del cuidado compasivo, capaz de convertir la vulnerabilidad individual en potencia colectiva transformadora. Como argumenta Montori (2020), este giro radical supone sustituir las lógicas de dominación por prácticas de interdependencia reconocida, estableciendo así nuevos fundamentos para la acción política contemporánea.

Los procesos de ciudadanía relacionados con la salud se vinculan con lo clínico, al participar en el cuidado del otro y en actividades orientadas a restituir la vida de ciudadanos que asumen el rol de pacientes. La ciudadanía debe guiarse por procesos, identidades y prácticas políticas que reconocen un estado de vulnerabilidad permanente, el cual compromete constantemente la vida y depende de múltiples factores, incluido el Estado. En este marco, lo público integra y redefine lo privado. Sin embargo, es posible que una persona identificada con una comunidad en el ámbito privado —mediante la acción pública— enfrente confrontaciones políticas, dificultando la distinción entre identidad personal y ciudadana.

La ciudadanía, entendida como forma de identificación de lo múltiple (Dussel, 2006), trasciende el estatus legal para concebirse como acción transformadora de quienes han sido excluidos del sistema político. No debe prevalecer ni un individualismo extremo ni una comunidad homogénea, sino un consenso que preserve la diversidad; no existe una única concepción del bien común. Las resistencias a la repolitización de la ciudadanía surgen de la exigencia burocrática de un "ciudadano modelo", un patrón que homogeniza a los individuos y diluye la pluralidad de sujetos políticos más allá del discurso estatal.

Reivindicar la dimensión emocional de la ciudadanía implica reconocer el papel de las pasiones, afectos y emociones como fuerzas movilizadoras en la vida política (Mouffe, 1999). Es necesario comprender las identificaciones colectivas y emocionales como elementos constitutivos de la existencia humana. Emocionalizar la política moviliza pasiones hacia prácticas democráticas y el bien común, admitiendo que todo sujeto político se guía por impulsos como la empatía, la solidaridad, el dolor o la vulnerabilidad.

Lo afectivo abarca no sólo lo personal, sino también lo íntimo, las relaciones sociales y la tensión entre pasión y razón. Incluso podría entenderse al ser humano como una "máquina corporal", en tanto la sentimentalización de la política teje redes que trascienden lo social y lo político, extendiéndose a sistemas humanos y no humanos que reconfiguran los afectos en la democracia. El llamado giro afectivo (Haber, 2020) está sujeto a múltiples patologías: ya no es soberano, pues el sujeto no controla plenamente su actividad. Si bien los individuos son reflexivos, carecen de autonomía absoluta. Los afectos no son la única influencia en su formación; desde esta perspectiva, el giro afectivo implica un retorno a la

materialidad. El sistema del individuo opera de manera autónoma, ya sea en lo físico, corporal, afectivo o político.

Somos constantemente afectados por elementos no humanos —animales, procesos orgánicos, tecnologías—, lo que revela una materialidad viva que descentraliza lo humano y reordena fronteras. Estos procesos orgánicos evidencian interacciones entre lo humano y lo no humano, destacando la agencia de lo que nos rodea, desde microorganismos hasta fenómenos aparentemente inertes.

Las emociones y afectos escapan a definiciones unívocas; son experiencias que trascienden la cuantificación. Aquello que nos afecta, aunque sea invisible, nos define. Los humanos estructuran la realidad mediante narrativas que les permiten vincularse afectivamente con eventos, incluso sin vivirlos directamente.

En la democracia, se habla de "ciudadanos" pero rara vez de "cuerpos". ¿Qué ocurre cuando estos cuerpos interactúan e influyen mutuamente? La materialidad democrática es clave para analizar cómo interpelamos al otro mediante palabras, acciones y reacciones corporales. Los afectos (Haber, 2020) no son meramente internos; constituyen una dimensión compartida de la existencia social, objetos externos apropiados subjetivamente pero colectivamente experimentados.

Todo ser humano constituye un sujeto político y afectivo, cuya dimensión se hace particularmente visible en situaciones de resistencia, como ocurre en el contexto de la enfermedad y la vulnerabilidad compartida. En estos escenarios, los cuerpos se movilizan y se reconoce la vulnerabilidad como una condición mutable pero inherente a lo humano. Esta resistencia frente a la distribución desigual de la precariedad corporal busca garantizar que todas las vidas sean consideradas dignas de ser lloradas —ante la pérdida del cuerpo que ya no funciona— y dignas de ser vividas —en la lucha por acceder a tratamientos—. En este proceso, el cuidado emerge como un fenómeno multidimensional que opera en la intersección entre la preservación de la vida y la alteridad. Se manifiesta tanto en el plano afectivo como en la construcción de lo colectivo, demostrando así la interdependencia constitutiva de la existencia. El actuar desde el apoyo mutuo entre cuerpos vulnerables no solo sostiene la vida, sino que también revela los fundamentos políticos de la vulnerabilidad compartida.

Síntoma 2. Dejarse afectar por él otro. Una ciudadanía

Vivo en una enfermedad de la que se me culpabiliza, abandonado, como si mi enfermedad fuera un capricho mío, como si no quisiera esforzarme, como si lo mío fuera algo inventado para vivir del cuento.

Eva Caballe y Clara Valverde

2.1. Estudios feministas del cuidado

La noción de cuidados revela la interdependencia que existe entre los individuos y su entorno. Es crucial entender que este concepto no solo se refiere a las acciones de atender o asistir a otros, sino que también está profundamente enraizado en un contexto sociohistórico estrechamente relacionado con el feminismo. Para comprender el concepto de cuidados, Silvia Federici (2012) examina la relación entre el patriarcado y el sistema económico global, enfocándose en el papel del trabajo de cuidados. Argumenta que el capitalismo ha explotado y desvalorizado estas labores, tradicionalmente realizadas por mujeres en un contexto de desigualdad racial y de clase. De este modo, el trabajo de cuidados —que incluye tanto el trabajo doméstico como el cuidado emocional o de pacientes— es fundamental para la reproducción de la fuerza laboral y, sin embargo, ha sido sistemáticamente invisibilizado y deslegitimado.

Federici (2012) realiza un análisis sobre el patriarcado del salario, que se refiere a la idea de que el control sobre el dinero y la economía se entrelaza con la opresión de las mujeres. Al establecer cómo el trabajo de cuidados es esencial tanto para la vida cotidiana como para el funcionamiento del capitalismo, el análisis feminista de los cuidados pone de manifiesto la división sexual del trabajo, visibilizando el papel de las mujeres en la reproducción y sostenibilidad de la vida humana. Así, la feminización en la provisión del cuidado implica que la responsabilidad de proveer recae, directa o indirectamente, sobre las mujeres. Esto significa que, aunque los cuidados sean demandados por diversos grupos —niños, ancianos, personas con discapacidad o con enfermedades crónicas—, la obligación de proveerlos siempre termina recayendo en ellas.

Bajo esta mirada, los cuidados abarcan todas las actividades y prácticas necesarias para la supervivencia cotidiana de las personas en la sociedad, incluyendo el cuidado directo a otros, el autocuidado, las tareas domésticas, la elaboración de alimentos, así como la planificación, gestión y supervisión del cuidado. La teoría de los cuidados es abordada por

Carol Gilligan (1982) a partir del estudio de la ética, las relaciones interpersonales y el desarrollo moral. Se argumenta que la ética del cuidado enfatiza la atención y la responsabilidad hacia los demás; es decir, reconoce la interconexión entre los individuos y aboga por la importancia de cuidar y ser cuidados, lo que propicia una visión holística.

Por lo tanto, un examen profundo de los cuidados desde la perspectiva de Gilligan (1982) no solo invita a reconsiderar las definiciones tradicionales de la moralidad, sino que también abre la puerta a una comprensión más rica y compleja de la ética en nuestras interacciones cotidianas. Así, la consideración de los cuidados se convierte en un imperativo para la práctica ética y social en el contexto contemporáneo, alentando una reflexión crítica sobre cómo afectamos y nos afectan los cuidados.

Cabe señalar que incluir la vida privada en el ámbito de lo público es un logro del feminismo a lo largo de los años. La evolución del análisis del cuidado radica en sus múltiples formas: desde la mirada hacia el medio ambiente, la práctica médica y el espacio privado. Es decir, los patrones del cuidado se centran en las perspectivas y entornos de las personas, así como en su influencia y manifestaciones.

La constitución del cuidado como ciencia se produjo durante los procesos de industrialización, pero el entendimiento del acto de cuidar radica en la importancia que se atribuye al cuidado en el tratamiento de lo corporal y emocional (Hernández Garre y de Maya Sánchez, 2020). El cuidado se centra en el campo de la subjetividad, la espiritualidad y lo emocional del ser humano. El acto de politizar los cuidados desde el feminismo implica reconocerlos como relaciones sociales de poder asimétricas, influenciadas por ideologías y recursos económicos.

Una política feminista del cuidado debe abordar la crisis de los cuidados, considerando la nueva división sexual del trabajo y el reforzamiento de la dominación patriarcal en este ámbito. Además, debe reconocer que las experiencias de cuidado varían de múltiples maneras. La categorización del cuidado (Hernández Garre y de Maya Sánchez, 2020) se centra en cuatro dimensiones: el cuidado orientado a la vida privada, el centrado en la salud pública, el dirigido a la enfermedad y el enfocado en el medio ambiente.

Los cuidados se caracterizan por la precariedad, la vulnerabilidad y la dependencia; características también presentes en las personas. Cuidar es una de las acciones más naturales que podemos realizar por otro, transforma la vida en común y establece un punto de

referencia de interdependencia. Sin embargo, esto significa que el cuidado no tiene el mismo significado para todos (Esteban, 2017).

En el ámbito de los cuidados, los usos del tiempo se han llevado a la dimensión emocional para visualizar el trabajo doméstico, enfocándose en el cuidador. Teresa Torns (2008) sostiene que, al medir el tiempo dedicado al cuidado —ya sea de una persona o un espacio—, se observa que el cuidador carece de vida propia; es decir, los cuidados tienden a ser más privados que públicos, existiendo una notable ausencia del Estado y de los hombres, pero no de las mujeres.

La economía del cuidado es una referencia más de los aportes feministas a la teorización de la práctica del cuidado. La visibilización del trabajo de las amas de casa y de la organización social del cuidado permite repensar la economía de lo que anteriormente no se remuneraba. Bajo esa línea, Valeria Esquivel (2011) describe que los cuidados van más allá de la simple remuneración; involucran la claridad de las relaciones interpersonales, es decir, lo que se brinda y lo que se recibe.

El cuidado no siempre es reconocido en un ámbito específico, sino que se confina al terreno de lo privado, al cuidado de lo íntimo. Por ello, es necesario llevarlo al plano público, al de lo económico. Al definir el trabajo de cuidados, la economía del cuidado lo sitúa en las fronteras del trabajo reproductivo, para analizar ocupaciones feminizadas, como la educación, la salud y el servicio doméstico (Esquivel, 2011).

Reflexionar sobre los planteamientos feministas en relación con el cuidado implica considerar un continuo proceso de combinaciones y énfasis en lo que se denomina "ética del cuidado". Mari Luz Esteban (2017) lo describe como pensamiento maternal; esta perspectiva otorga importancia a una orientación ética y política específica de las mujeres, en la que se encuentran valores que deben ser universalizados.

Cuidar es una actividad que realizan las mujeres y quienes desempeñan labores tradicionalmente consideradas femeninas. Sin embargo, el cuidado es una ética humana que involucra a todas las personas: cuidar de uno mismo y de los demás. Así, el cuidado y la asistencia no son asuntos exclusivos de las mujeres, sino que reflejan intereses humanos universales (Gilligan, 2013).

Definir el cuidado implica considerarlo como una actividad que incluye todo lo necesario para mantener nuestro entorno y nuestra vida de manera que se pueda vivir con

bienestar. Este concepto no se limita a una interacción puramente humana, sino que abarca objetos, espacios y emociones. Carol Gilligan (2013) describe cuatro fases del cuidado que, si bien son distintas, están interconectadas entre sí: el reconocimiento de una necesidad, la responsabilización de la satisfacción directa de las necesidades del cuidado, la prestación de trabajos de cuidado y la recepción de trabajos de cuidado.

El cuidado es un conjunto de prácticas y preocupaciones mutuas, donde los valores asociados a este se ejemplifican a través de las relaciones que se crean entre los individuos. Como fenómeno universal, el cuidado, desde el ámbito feminista, visibiliza el trabajo que implica un intercambio entre una necesidad y un cuidado no remunerado. Pero, ¿qué sucede cuando el cuidado se vuelve necesario y trasciende lo familiar? El cuidado relacionado con la enfermedad conlleva una dimensión de remuneración económica, al mismo tiempo que se sitúa en el ámbito familiar, facilitando la vida de las personas vulnerables y ofreciendo un cuidado orientado a la recuperación.

Los cuidados, desde la perspectiva de la vulnerabilidad, pueden definirse como el conjunto de prácticas, valores y relaciones dirigidas a proteger y sostener a aquellos que se encuentran en una condición de fragilidad, dependencia o riesgo de daño (Oltra, 2013). Esta definición reconoce que la vulnerabilidad es una característica inherente a la condición humana. El cuidado se entiende, entonces, como aquel que se centra en ayudar a las personas a responsabilizarse de sus necesidades, a reconocer su fragilidad, priorizar el bienestar y la atención de las necesidades más susceptibles al daño o al sufrimiento.

2.2. Una visión desde la enfermedad sobre los cuidados

Joan Tronto (1987) analiza el cuidado como principio ético, refiriéndose a la atención, la escucha y la responsabilidad de hacerse cargo de quien necesita ser cuidado. En esa dinámica, el autor conceptualiza el término *privileged irresponsibility* para exponer las formas en que la división sexual del trabajo y los valores sociales hegemónicos permiten que ciertos individuos se eximan de asumir responsabilidades básicas de cuidado. Es decir, se distingue entre el cuidado como una cuestión femenina —donde cuidar es lo que hacen las mujeres buenas, abnegadas y consagradas al prójimo— y el cuidado como una ética humana en un contexto democrático, donde cuidar es una capacidad humana natural, tanto para uno mismo como para los demás.

Desde la perspectiva feminista, el cuidado visibiliza el trabajo que se realiza en los espacios privados e íntimos, así como en quienes procuran y reciben algún tipo de atención. Bajo este esquema, el cuidado implica una dependencia de algo o alguien. El cuidado desde la vulnerabilidad abarca diversas dimensiones, incluyendo la provisión de bienestar físico, afectivo y emocional, la conservación de las capacidades y la autonomía del cuerpo.

Definido desde la perspectiva de la enfermedad, el cuidado implica consideraciones específicas que reconocen la vulnerabilidad y fragilidad inherentes a una condición crónica, y se manifiesta en dos dimensiones: la del profesional de la salud y la del paciente. Según Sandra Oltra (2013), el cuidado en el ámbito sanitario implica entender una dimensión distinta en la relación médico-paciente, explorando las características del acto clínico en sí, donde participa la atención al paciente.

En esta mirada, el cuidado contempla la provisión de bienestar físico, afectivo y emocional, la conservación de las capacidades y la autonomía en el mayor grado posible, así como la protección contra riesgos asociados a la enfermedad. De ello surgen conceptos como el autocuidado, que implica reconocer los riesgos de la propia vulnerabilidad en el proceso continuo de mantener la salud como un acto fundamental de la vida. El autocuidado tiene su origen en la salud pública, específicamente en la práctica de la enfermería; por ende, no es una actitud improvisada, sino una función reguladora que las personas desarrollan deliberadamente para preservar su salud y bienestar (Oltra, 2013).

La naturaleza del cuidado en el contexto de la salud se basa en la contribución necesaria para recuperar algo perdido o acercarse al bienestar. Cuidar se convierte así en una actividad humana que incluye componentes no profesionales, brindados desde el ámbito familiar o emocional. Carmen Benjumea (2007) señala que el cuidado conecta a quien cuida con quien es cuidado; de este modo, el cuidado informal se manifiesta como un acto de preocupación y amor hacia el otro.

No debe negarse que el cuidado informal sigue siendo un acto no remunerado, incluso cuando se ejerce desde la vulnerabilidad. Los costos del cuidado en salud —ya sea en enfermedades de corta o larga duración— conllevan un aumento de la dependencia y la precariedad. El costo familiar está relacionado con la carga de atender a otra persona, donde los cuidados no son uniformes ni se presentan de manera igualitaria todos los días. Existen situaciones en las que el cuidado es directo e implica contacto físico, y otras en las que se

manifiesta únicamente mediante apoyo emocional. El cuidado se configura como una actividad artesanal, de sostenimiento y representación, donde el cuidador actúa como trabajador y el receptor como cliente.

Desde la perspectiva de la enfermedad, el cuidado tiene dos vertientes: quienes demandan y quienes producen cuidado (Durán, 2021). Se fundamenta en el derecho a cuidar y a cuidarse, es decir, en la necesidad de preservar la vida misma. Según María Ángeles Durán (2021), los cuidados en el ámbito sanitario muestran indicadores de dependencia según el grado de la enfermedad. En situaciones crónicas, cuando una condición alcanza un punto de no retorno, el cuidado se convierte en algo permanente.

Los cuidados en contextos de vulnerabilidad comienzan a trascender el ámbito de la intimidad para convertirse en un asunto social y una responsabilidad compartida. Sin embargo, todavía se asumen mayoritariamente desde lo privado, sin constituir una responsabilidad plena del Estado. Los cuidados en la enfermedad delinean una frontera entre actores diversos: la familia, el Estado, el mercado y la sociedad civil presentan infinitas modalidades de relación social —voluntaria, remunerada, emocional—, donde se diluyen y, a la vez, se visibilizan lo público, lo privado y lo íntimo.

Desde esta perspectiva, el cuidado no puede entenderse de manera unívoca, sino desde múltiples enfoques. El cuidado de una persona en un proceso de salud-enfermedad estacionario no es equiparable al de una persona con una enfermedad crónica, y menos aún al de alguien con una condición crónico-degenerativa. Las complejidades de las relaciones de cuidado superan la capacidad de los actores involucrados. En esta línea, María Ángeles Durán (2021) describe los derechos de las personas cuidadoras en puntos específicos: el derecho a dedicar tiempo a sí mismas sin culpa, a experimentar sentimientos negativos y a resolver de forma autónoma aquello que esté a su alcance.

El cuidado es una práctica social que lleva a cabo procesos de reproducción biológica, cuyo objetivo es la preservación o el sostenimiento de la vida. Hablar de cuidado implica considerarlo desde el cuerpo —o más bien, desde lo que queda de él durante un proceso de salud-enfermedad—. También se entiende como una práctica de prevención y atención a la salud, referida a cómo los cuidadores brindan atención a familiares enfermos.

Este tipo de cuidado suele llegar de manera repentina e inesperada. Inicia como una actividad con un fin determinado, pero frecuentemente se prolonga, llevando al cuidador al

agotamiento o hasta que el paciente y su cuerpo resistan los tratamientos médicos que buscan recuperar no solo la salud, sino la vida misma.

La vulnerabilidad de las personas cuidadoras es un aspecto que, según Enríquez Rosas y López Sánchez (2014), no se considera en otros tipos de cuidados: a menudo carecen de tiempo para sí mismas, pues su vida se centra en la atención al otro. Así en el cuidado se construye una responsabilidad emocional donde el receptor es vulnerable ante el cuidador. En esta relación, implica un vínculo en el que una persona toma decisiones por otra —desde tratamientos médicos hasta cuestiones complejas como la vida o la muerte—. Así, el cuidado trasciende su naturaleza de actividad de servicio para convertirse en un acto emocional. Quien cuida no lo hace por remuneración, sino impulsado por compasión y empatía hacia el sufrimiento del paciente.

2.3. Redes de cuidado. La subversión de los cuerpos que no funcionan

La teoría crip emerge en la intersección con los estudios queer, adoptando un enfoque crítico hacia los dispositivos de normalización que regulan las identidades divergentes respecto a los estándares hegemónicos de sexualidad y corporalidad. Como señala Robert McRuer (2006), esta teoría se constituye a partir del diálogo entre los marcos conceptuales queer sobre la construcción social del cuerpo y las luchas históricas contra los regímenes de normalidad. En este sentido, el activismo crip comparte con el movimiento queer una resistencia política frente a los procesos de normalización corporal, cuestionando los parámetros que definen lo "apto", lo "deseable" y lo "funcional".

De esta manera, lo crip puede referirse a lo "tullido"— para resignificarla y dignificar todas las corporalidades diversas. Se trata de un intento y una lucha por denunciar la capacidad corporal obligatoria, impugnando el dominio del cuerpo normativo que establece un estándar sobre la inteligencia, la morfología corporal, el funcionamiento de los órganos humanos y el cuerpo en general. La teoría crip denuncia la normalidad y la búsqueda incesante de un cuerpo normativo en un sentido capacitista.

La capacidad corporal obligatoria (Mareño, 2021) es un sistema de opresión cultural, económica y política que asume que las identidades corporalmente capaces son preferibles y constituyen una aspiración colectiva. Este sistema exige que las personas con discapacidades

corporales u orgánicas encarnan una respuesta afirmativa a la pregunta tácita: "¿Sí, pero al final, no preferirías ser más como yo?".

La interpretación de la palabra "crip" es multifacética y está cargada de significado dentro de los estudios sobre discapacidad. Originalmente, "cripple" es un sustantivo que significa "lisiado" y funcionaba como un término despectivo para referirse a personas con discapacidad. Sin embargo, al igual que "queer", ha sido reapropiada por activistas y teóricos de la discapacidad como una forma de reivindicación política del insulto (McRuer, 2006). Lo crip se utiliza para movilizar una crítica anticapacitista, ampliándose para incluir no solo a personas con daños corporales o físicos, sino también sensoriales, mentales u orgánicos.

La teoría crip se sitúa en la subversión de las corporalidades discapacitantes, centrándose en el debate sobre lo "deficiente" y evidenciando lo que se considera culturalmente normal. Interpela una mirada sobre el cuerpo desde una perspectiva orgánica y funcionalmente normativa. La OMS distingue tres niveles de consecuencias de las enfermedades: 1) deficiencia (pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica); 2) discapacidad (restricción o ausencia de capacidad para realizar actividades dentro del margen considerado normal); y 3) minusvalía (situación desventajosa para un individuo, resultante de una deficiencia o discapacidad).

¿Existen formas "normales" de ser y estar en el mundo? Maldonado (2019) señala que esto remite a la relación naturalizada entre personas con discapacidad, lo raro, lo anormal y la dependencia. Además, se vincula con la discapacidad orgánica al ofrecer un marco crítico que desafía las concepciones tradicionales arraigadas en modelos médicos y sociales. En lugar de entender la discapacidad como una patología individual o una construcción social impuesta por un entorno inaccesible, la teoría crip explora su producción cultural y su relación con el capacitismo y otras formas de opresión. Rechaza la mirada clínica y patologizante, rompiendo con la idea de que la discapacidad es una deficiencia que debe ser "corregida".

Las discapacidades orgánicas no son meras condiciones médicas, sino experiencias vividas impregnadas de significado cultural y social. Así, la experiencia del sujeto cuidador y la relación que establecen las personas con discapacidad manifiestan cambios en su subjetividad, en la naturalización del "no poder" y en la asistencia asignada a las familias, especialmente a las mujeres.

El cuidado es un objeto de estudio que requiere una construcción interdisciplinaria, ya que implica aspectos corporales, emocionales y médicos. Supone una responsabilidad compartida entre agentes del bienestar social y la recuperación de la vida en el entorno familiar. Su primera localización es el ámbito doméstico, vinculándose con lo afectivo, lo emocional y lo político —entendido como un conjunto de actividades que satisfacen necesidades—. Así, el cuidado se relaciona con experiencias corporales en las que un sujeto se preocupa por el otro, trascendiendo lo individual para englobar relaciones y prácticas que afectan a múltiples actores.

El cuidado va más allá de una relación de apoyo hacia alguien vulnerable; es una emoción que motiva la acción. Se transforma en un intercambio de pros y contras que pueden culminar en la recuperación de la vida o en su final. En esencia, el cuidado es vida, vulnerabilidad y muerte, pues necesitar de otro implica sentirse vulnerable ante él.

El proceso salud-enfermedad-atención-muerte-prevención es, desde lo social, el centro de lo emocional. La enfermedad implica un vaivén de cuidados que trascienden lo corporal para arraigarse en lo emocional, dependiendo del tratamiento médico y su adecuación al paciente.

En lugar de ver a las personas con discapacidad orgánica como inherentemente dependientes, se reconoce que todos los cuerpos son interdependientes y requieren apoyo en distintos momentos (Maldonado, 2019). La interdependencia implica una relación recíproca en la que tanto quien recibe el cuidado como quien lo brinda se benefician y se ven afectados.

En el cuidado, el sufrimiento opera como una red que impacta a todo el entorno, ya que la relación entre cuidador y receptor es bilateral, acompañada de malestares físicos y emocionales desencadenados por la enfermedad y los diagnósticos. Desde la perspectiva del cuerpo, se fusionan lo físico, lo emocional, lo íntimo y lo social; la vida diaria se construye a través de la enfermedad mientras se forma la experiencia de estar en el mundo junto a alguien que necesita cuidado.

El sufrimiento del receptor no se elige, pero el cuidador puede aceptarlo o no. Aquí, el cuidado deviene emocional, pues aceptar ese sufrimiento depende del deseo de ser parte de él —muchas veces, no se elige ser cuidador—. Las dimensiones del cuidado se manifiestan como respuestas corporales desde las emociones.

La teoría crip (McRuer, 2006) critica las prácticas de cuidado imbuidas de capacitismo, que refuerzan la idea de que las personas con discapacidad son "deficientes". Estas prácticas suelen conducir a infantilización, sobreprotección y negación de autonomía. En el cuidado, el receptor aprende a vivir a través de otro, aceptando los límites y no-límites del ser humano. El trabajo de las cuidadoras consiste en construir el cuerpo como un espacio que integra emociones, diagnósticos, deterioro físico, cansancio ante tratamientos y, en última instancia, la representación simbólica de la muerte.

Se entiende la autonomía relacional, como reconocer que esta autonomía no es independencia absoluta, sino que se ejerce en relación con otros. Las personas con discapacidad orgánica tienen derecho a decidir sobre sus vidas, incluso si necesitan apoyo. Al interpelar la normalidad orgánica, anatómica y funcional, la teoría crip objeta la noción de "capacidad" como sinónimo de normalidad. El cuidado no debe expropiar la agencia del sujeto con discapacidad.

El cuidado no es solo acciones corporales, sino emociones cambiantes que configuran la realidad social. Así, se colectiviza en una red de contención centrada en la recuperación de la vida desde la vulnerabilidad. Se reconoce que no hay una forma "correcta" o "normal" de tener y cuidar un cuerpo.

2.4. Politización de los cuidados

La crisis de los cuidados revela tensiones estructurales en el sistema socioeconómico, planteando la necesidad de reconfigurar la distribución social y económica de las responsabilidades de cuidado. Esta crisis expone las contradicciones fundamentales entre los procesos de reproducción social y la acumulación de capital (Pérez Orozco, 2006).

En este marco, coexisten dos lógicas antagónicas: la lógica de acumulación, centrada en la generación de beneficios monetarios, y la lógica de sostenibilidad de la vida, orientada al bienestar humano como fin en sí mismo. Como señala Pérez Orozco (2006), la distribución actual de los cuidados —articulada entre estas dos lógicas— recae predominantemente en redes de mujeres, manteniendo una marcada división sexual del trabajo donde los hombres no asumen responsabilidades significativas.

La quiebra del modelo tradicional de cuidados, siguiendo a Pérez Orozco (2006), se refiere al proceso de reorganización de las responsabilidades en la sostenibilidad de la vida,

caracterizado por: 1) una estructura dividida entre lo público y el mercado; 2) una rígida división sexual del trabajo; y 3) la invisibilización sistemática del trabajo de cuidados no remunerado en el ámbito privado, particularmente en sus cuatro momentos clave (infancia, enfermedad, discapacidad y vejez). En estas etapas, el cuidado emerge como una necesidad multidimensional y eje central de la interdependencia social, abarcando tanto dimensiones materiales (corporales) como inmateriales (afectivas).

Posteriormente, Pérez Orozco (2019) propone colocar la sostenibilidad de la vida en el centro como proyecto político, lo que representa una rebelión del cuidado contra el status quo. Este enfoque plantea cuestionamientos fundamentales: ¿qué entendemos por una vida que merece ser vivida? ¿Cómo desafiar las nociones hegemónicas de bienestar y salud plena? La autora propone construir una política de dignidad basada en estas premisas.

El cuidado, en la propuesta de la ciudadanía, incluye, la crítica al cuidado, el cual se politiza al reconocerse como una relación social de poder, históricamente construida y determinada por mecanismos ideológicos y económicos. Esta politización visibiliza cómo tales relaciones no son naturales, sino construcciones sociales. Así, se vincula con la reestructuración de la distribución desigual de los cuidados. Sales Gelabert (2015) liga la ciudadanía, donde el cuidado sea una dimensión central: una ciudadanía que se cuida.

La dimensión del autocuidado -en la ciudadanía- se entiende como una responsabilidad ética que implica acciones y estrategias para preservar la salud y el bienestar. Es fundamental reconocer el riesgo propio y aceptar la vulnerabilidad impuesta por una condición de enfermedad. Esto exige conciencia sobre la posibilidad de daño y la finitud humana, es decir apostar por sostener la propia vida, y la de los demás.

El "estar en riesgo mutuo" (Batthyány, 2021) implica interdependencia, donde el bienestar individual está ligado al colectivo, reconociendo que todos dependemos del cuidado en algún momento. Supone asumir que la vulnerabilidad es inherente a la existencia humana y que el cuidado es una responsabilidad compartida.

Los elementos de una ciudadanía en palabras de Pérez Orozco (2012) implican una apuesta por sustituir la lógica de la acumulación, por una lógica ecológica del cuidado, es decir enfocada al bienestar y al valor de uso, también se habla de remplazar la idea perversa de ideal de autonomía, y remplazarlo por el reconocimiento de la acumulación. Somos

agentes activos y responsables en la creación de condiciones para que todos se inserten en redes de cuidados y sostenibilidad de la vida elegidas por cada uno.

Reconocer la vulnerabilidad compartida implica comprender que el cuidado y la ciudadanía se constituyen como fenómenos políticos profundamente vinculados a la emocionalidad del cuerpo y del sujeto. En este marco, la vida afectiva se entrelaza con lo emocional en múltiples niveles -colectivos, personales e íntimos-, revelando cómo la crítica al modelo tradicional de cuidados desemboca en una propuesta de ciudadanía donde la afectividad proporciona un marco interpretativo clave. Desde esta perspectiva, las emociones emergen como expresiones continuas que surgen de y responden a la vulnerabilidad.

En el contexto de la enfermedad crónica y sus tratamientos, donde los pacientes se ven inmersos en procesos prolongados, la dimensión afectiva amplía la comprensión del fenómeno. No solo aporta una lectura social, sino que ilumina las emociones generadas por la vulnerabilidad corporal en toda su complejidad. Esta intensidad afectiva adquiere significado a partir de experiencias vividas y significativas, pues el cuerpo -como primera instancia de la afectividad- se constituye precisamente como materia viva capaz de sentir.

Como señalan López Sánchez y Enríquez Rosas (2016), el cuerpo se delimita por lo que toca y siente, posicionándose en cada acto y siendo afectado constantemente por su entorno. Las emociones lo transforman así en un cuerpo encarnado, un tejido complejo de representaciones e inscripciones que surgen de estas vivencias compartidas.

2.5. Lo que afecta al cuerpo. El giro afectivo en el cuidado

El denominado giro afectivo es un movimiento académico que se concentra en aquello que se siente, interesándose por la emocionalización de la vida pública. Constituye un esfuerzo por reconocer académicamente a que el cuerpo, el sonido, las palabras y el movimiento emocional y sensorial, puedan ayudar a dar cuenta de prácticas políticas en las que antes se tenía poco que ofrecer (Lara y Enciso Domínguez, 2013).

Este giro funciona como un indicador simultáneo de las modificaciones en la vida pública y en la experiencia subjetiva, transformando la producción de conocimiento. Desde esta perspectiva, el cuerpo se concibe como un evento de conexiones políticas y emocionales, ofreciendo un marco teórico para analizar una realidad social donde lo sentido no pertenece exclusivamente al ámbito privado. Así, la comprensión del cuerpo se desplaza hacia un

interés por la vida íntima de cada sujeto, cuyas características devienen públicas y susceptibles de análisis. En este contexto, el afecto, la emoción y los sentimientos emergen como fuerzas o intensidades que desafían significados y realidades diferenciadas.

El giro afectivo aborda la relación entre mente y cuerpo, pasividad y actividad, así como lo público y lo privado. Esta tríada que constituye este giro se inscribe en los vínculos entre afectos, política y capacidad de agencia. Los afectos son elementos que nos constituyen, nos vinculan y nos abren al mundo, potenciando nuestra capacidad de acción.

Los estudios del afecto examinan cómo las experiencias corporales y otras interacciones materiales pueden ser afectadas a distancia. Esto implica observar lo que la realidad y los cuerpos realizan, independientemente de su representación, antes de ser representados o más allá de ello. Dichos estudios priorizan las capacidades corporales (Lara, 2020), analizando el cuerpo no solo desde su exterior, sino también desde su interior. Se trata de una indagación que abarca las experiencias de cada corporalidad y su impacto afectivo, centrándose en procesos que preceden o exceden la actividad consciente, la individualidad y el discurso. Cada cuerpo se concibe como un evento de conexiones.

Patricia Clough y Jean Halley (2007) introducen el concepto de cuerpo biomediado, desplazando la noción del cuerpo como organismo hacia la de un proceso de mediación biológica que participa en la co-emergencia del afecto, aunque no sea su locus principal. Así, el cuerpo adquiere relevancia, pero, paradójicamente, pierde centralidad: es importante en el proceso afectivo, pero no es el único factor determinante.

Desde la perspectiva de Clough y Halley (2007), el giro afectivo se articula en torno a la frase afectar y ser afectado, que alude a la capacidad de un cuerpo o entidad para influir en otro y, a su vez, ser influenciado por él. El afecto se entiende como la actividad o capacidad del cuerpo para incrementar o reducir su habilidad de actuar o conectarse con otros. Esta dinámica permite analizar la vida social desde un espacio de producción.

La emocionalización de la vida distingue entre afectos, sentimientos y sensibilidades. Pablo Fernández Christlieb (2000) diferencia los sentimientos como avisos de que algo ocurre —una sacudida de la realidad—, situándolos como experiencias subjetivas de emociones en contextos sociales y fácticos. La sensibilidad la define como la capacidad de ser afectado por estímulos externos, mientras que los afectos son fuerzas o intensidades que impulsan el movimiento del sujeto.

Aquello que se siente no puede expresarse plenamente —tampoco se investiga sistemáticamente—, y lo que se verbaliza no siempre refleja lo realmente sentido. Las personas no aluden directamente a sus sentimientos, sino que recurren a palabras (Fernández Christlieb, 2000). Este planteamiento suscita un debate sobre los límites del lenguaje para nombrar los afectos, señalando que existen sensaciones sin nombre o que no pueden reducirse a una sola palabra, pues estas resultan insuficientes para capturar la vastedad de experiencias no expresadas.

Fernández Christlieb (2000) señala que todo lo sentido, pero no nombrado, o aquello que afecta y es afectado simultáneamente, constituye una afectividad colectiva. Este concepto designa el proceso y la estructura general de los términos afectivos, estudiando la sociedad como si fuera un sentimiento y los sentimientos como si fueran una sociedad. Realizar ambas operaciones simultáneamente es lo que se denomina afectividad colectiva.

Bajo esta lógica, el cuidado del cuerpo, propio o ajeno, desde la emocionalización de la vida y la afectividad colectiva, entiende al cuerpo como un evento de conexiones. Así, el cuidado trasciende la mera función biológica, extendiéndose a las relaciones con el entorno y otros cuerpos. La afectividad colectiva (Fernández Christlieb, 2000), desde el cuidado, se experimenta como un sentimiento social que influye en las formas de atender los cuerpos.

La crítica al modelo tradicional de cuidados y su politización a través del concepto de ciudadanía (Pérez Orozco, 2012) trasciende lo meramente económico para abarcar dimensiones emocionales y corporales. Esta perspectiva reconoce que el cuidado no solo produce efectos materiales en quienes cuidan y son cuidados, sino que también genera marcas afectivas profundas en las subjetividades involucradas.

Lejos de ser una utopía abstracta, el cuidado como proyecto político se materializa como una práctica concreta que se arraiga en las vulnerabilidades corporales del presente. Constituye una forma de relación social que cuestiona las estructuras de poder que distribuyen diferencialmente el daño social, al tiempo que reivindica la interdependencia como fundamento ético-político para reorganizar la vida en común. Esta aproximación transforma el cuidado en alternativas concretas para construir formas de organización social centradas en la sostenibilidad de la vida, donde lo político se redefine desde la cotidianidad de los cuerpos vulnerables y sus necesidades de cuidado.

Síntoma 3. El cuerpo no solo es piel. Máquinas y cibernéticos

Todos escribimos y hablamos desde un lugar y un momento determinados, desde una historia y una cultura específicas. Lo que decimos siempre está “en contexto”, posicionado. [...] todo discurso está “situado”, y [...] el corazón tiene sus razones.

Stuart Hall

3.1. Enfermedad: cuando el cuerpo ya no funciona

Existe la noción de que el cuerpo permanecerá invariable en esencia; es decir, aunque cambie de forma, extensión y rasgos, persiste una normalidad corporal subyacente. Esta idea conlleva un supuesto inconsciente: lo anormal no debería existir, y su presencia carece de justificación. La salud, según Canguilhem (2009), se define como "la vida en el silencio de los órganos", una perspectiva desde la cual la enfermedad se interpreta como una ruptura del equilibrio entre el organismo y su entorno. Asun Balaguer (2014), desde el enfoque de la discapacidad, describe este fenómeno como un proceso incesante de reducir lo anormal para integrarlo en los márgenes de lo normal, asignándole un lugar dentro de los parámetros establecidos.

Canguilhem (2009) vincula el concepto de normalidad con la capacidad adaptativa de un organismo en su entorno. Así, la normalidad debe entenderse desde una óptica fisiológica que considere no sólo parámetros estables de una especie, sino también sus variaciones y adaptaciones. En esta línea, lo patológico no se reduce a una mera desviación de la norma, sino que refleja la incapacidad del organismo para mantener su funcionamiento óptimo ante agentes internos o externos. Se trata, por tanto, de un proceso que revela tanto las capacidades como los límites corporales.

Resulta fundamental otorgar relevancia a los cuerpos en situación de vulnerabilidad que, pese a ello, resisten. Johanna Hedva (2020) analiza enfermedades y discapacidades que confinan a las personas al espacio privado, excluyéndolas de lo colectivo e imposibilitando su participación en protestas por su condición. La cronicidad - es decir, la larga duración de una enfermedad en el cuerpo- se articula con el tiempo cronológico y el ciclo vital; una enfermedad crónica abarca toda la existencia, reduciendo la experiencia a una gestión constante de energía, cuerpo y vida.

Entre las enfermedades crónicas, surge el trauma de la invisibilidad. Sí lo privado es invisible, en la cronicidad esta invisibilidad deviene sinónimo de exclusión de lo público, pues se porta una marca de vulnerabilidad, es decir, se ve siempre al sujeto enfermo como un ser incompleto, anormal, dependiente de algo. El rol de paciente implica, además, convertirse en objeto de investigación y duda, lo que degrada la relación médico-paciente a una dinámica de incapacidad para decidir sobre sí mismo. En este contexto, no hay autonomía ni elecciones "correctas", sino una negociación permanente donde lo médico busca facilitar una experiencia de habitar el mundo con cierta sensación de familiaridad.

El rol social del enfermo crónico trasciende con creces la dimensión fisiológica, pues la enfermedad constituye ante todo un hecho social dotado de roles y expectativas culturalmente definidas. Como señala Hedva (2020), la enfermedad se experimenta frecuentemente como algo que "ha venido hacia mí", destacando así su carácter de fenómeno externo que irrumpe en la subjetividad más que como cualidad inherente al individuo. Este planteamiento permite comprender el proceso salud-padecimiento-enfermedad-atención como un continuum donde el padecimiento —entendido como la vivencia subjetiva de la enfermedad— adquiere centralidad al articular lo crónico en sus dimensiones corporales, personales, biográficas y relacionales.

El padecimiento emerge, así como eje articulador entre enfermedad y salud, pues es precisamente a través de la experiencia disruptiva de ya no sentirse normal —de enfrentar la catástrofe que supone la extrañeza del cuerpo propio— que el sujeto toma conciencia de la pérdida de su anterior estado de plenitud y del cambio radical en su forma de habitar el mundo. Como evento transformador, el padecimiento altera irrevocablemente tres dimensiones fundamentales: la corporalidad (el cuerpo como territorio de extrañamiento), la temporalidad (la fractura del proyecto vital) y la relacionalidad (los nuevos modos de vinculación social).

Esta transformación conlleva la asunción de un rol social específico que, según Bak (2023), genera dos movimientos: por un lado, una reconfiguración existencial de la relación con el proceso salud-enfermedad, y por otro, el surgimiento del im-paciente como figura que negocia constantemente consigo misma y con su condición. En este doble movimiento se

produce una reinvencción identitaria que busca alternativas para vivir la cronicidad y relacionarse con los otros desde nuevas coordenadas existenciales.

Ser paciente es un rol transitorio que conlleva síntomas y padecimientos, para muchos, pero lo crónico, lo impone de manera permanente, alterando la corporalidad hasta volverla ajena. Los padecimientos y procesos inmunosupresores -por mencionar algunos procesos de salud-enfermedad- generan una cierta anticipación a lo que el cuerpo pueda prever, lo que a menudo significa el secuestro del cuerpo y la vida. Bak (2023) clasifica las enfermedades crónicas no fatales dentro de una temporalidad que permite cierta reconfiguración del mundo: la posibilidad de recuperación transforma la enfermedad en un redescubrimiento de la vida y el entorno.

En estos movimientos de transición entre salud- enfermedad -atención, la enfermedad modifica simultáneamente al paciente, su entorno y lo social, entrelazando fármacos, dispositivos y procedimientos quirúrgicos con la transformación de la vivencia corporal. Este proceso redefine la constitución identitaria mediante una mediación constante donde se incorpora la diferencia a la normalidad cotidiana. El paciente negocia permanentemente con lo ajeno —con ese cuerpo que percibe como separado de sí—, haciendo de esta negociación una experiencia diaria que le permite reinscribirse en lo que ahora entiende como normalidad.

La temporalidad en las enfermedades crónicas (Bak, 2023) se distingue radicalmente de la de las agudas, caracterizándose por una progresión independiente de las intervenciones médicas. Esta condición genera una experiencia marcada por la incertidumbre y la duración indefinida, donde la negociación constante con el cuerpo enfermo exige adaptaciones cambiantes y la reevaluación permanente de expectativas. Los pacientes oscilan así entre la frustración ante las limitaciones corporales y el desarrollo de una conciencia corporal más aguda.

Como señala Hedva (2020), esta negociación puede comprenderse desde tres perspectivas fundamentales: la enfermedad como entidad externa que visita al cuerpo, como experiencia corporal politizada, y como construcción capitalista que vincula salud con capacidad productiva. Estas aproximaciones revelan cómo la cronicidad trasciende lo meramente clínico para convertirse en un fenómeno social complejo.

3.2. Identidades desde la enfermedad

Hablar de los estudios culturales y el cuerpo es referirse a dos puntos de sutura íntimos y públicos a la vez, puntos que se deshacen y se unen en sus trayectorias. El cuerpo es una máquina compuesta de órganos, conexiones, sangre, emociones y sentimientos que opera constantemente, en esta investigación, se busca analizar sus múltiples relaciones para que funcione al máximo de sus capacidades y mejore día a día. Los estudios culturales, por su parte, constituyen una cuestión personal, entender no sólo al cuerpo, sino como menciona Hall (2002) investigar con las vísceras que, con el aporte del feminismo, el cuerpo adquiere un carácter revolucionario y radical al incorporar la noción de poder como eje de análisis.

La identidad, por su parte, es un concepto que opera en intervalos, en un constante juego de tensiones. Se concibe desde perspectivas tradicionales, pero también se analiza en términos absolutos, como señala Stuart Hall (2002), las identidades nunca alcanzan una unidad definitiva; el concepto está en permanente formación, fluye, se fragmenta y se reconstruye de múltiples maneras.

Abordar la enfermedad implica considerarla desde diversas perspectivas, entendiendo que sólo el sujeto enfermo la experimenta en su totalidad. El médico la observa desde una distancia, ya sea en una posición de comodidad o desde un enfoque distinto. Así, se configura una identidad del sujeto enfermo a través de las relaciones triádicas entre enfermedad-médico, enfermedad-paciente y sociedad-médico-paciente (Pérez, 2007).

La identidad en el cuerpo enfermo que esta atravesado por la tecnología—un ser que no es ni completamente orgánico ni inorgánico— puede definirse a partir de lo que Hall (1996) plantea sobre la identidad: una construcción múltiple surgida de discursos, prácticas y posiciones diversas, a menudo entrelazadas y en ocasiones antagónicas. Esta identidad está sujeta a un proceso constante de cambio y transformación, cuya particularidad se sustenta en cirugías, tratamientos médicos, y medicinas.

Así la identidad desde y partir de la enfermedad es una que aparece a partir de un evento transformador, y la vivencia de ella, pues no es un rol que se desempeña en espacios específicos, sino un fenómeno existencial que permea la totalidad de la vida del sujeto. Se llega a ser paciente, la identidad se construye a lo largo del tiempo, a lo largo de la

convivencia con la enfermedad, y esta influenciada tanto por la vivencia subjetiva como por la intersubjetividad, es decir, por la mirada y las percepciones de los otros.

La identidad desde la enfermedad es un proceso complejo y dinámico que involucra la interacción entre factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales peculiares. La enfermedad transforma la corporalidad y la constitución del sujeto desde la vulnerabilidad pues el cuerpo se torna casi transparente, es decir pasa desapercibido, se vuelve presente, pero extraño, es un objeto de angustia y cuidado -la mayoría del tiempo. Aquí el rol del paciente en la construcción de su identidad desafía la noción de una autonomía e independencia esencialista y ficticia. En lugar de ser principalmente un ser-para-la-muerte, la enfermedad nos presenta como un ser para la vida que requiere cuidados.

La narrativa sobre la identidad del sujeto enfermo suele construirse desde voces ajenas, excluyéndose a él mismo como agente de su relato. La enfermedad lo atraviesa en todas sus dimensiones: consecuencias, tratamientos y exámenes médicos. El cuerpo se reduce a un recipiente, y la persona queda marginada, generando una dualidad interna: por un lado, el cuerpo que duele; por otro, la percepción social del sujeto enfermo. Esta dicotomía da lugar a metáforas recurrentes sobre la enfermedad: como castigo, como expresión del carácter, como insulto, como muerte o como guerra.

La identidad en la enfermedad se vincula tanto al padecimiento como a los síntomas, pero se observa en lo continuo de un proceso de salud-enfermedad, en los cambios en los estudios clínicos de rutina, en los procesos médicos tecnológicos que involucran al paciente y en los tratamientos aplicados. Este proceso incluye una serie de eventos que recuerdan al sujeto que no es solo una entidad biológica, sino una persona enferma en una progresión hacia lo crónico, lo degenerativo y, finalmente, la muerte.

La relación entre identidad e historia clínica se construye a partir del diagnóstico y su seguimiento. Así, el paciente comienza a comprender su nueva realidad: su expediente clínico no es un mero conjunto de datos para médicos, sino un registro que encapsula miedos, eventos vitales y esperanzas de recuperar lo perdido. La identidad se entrelaza con trayectorias de vida y muerte.

El dolor en la enfermedad abarca dimensiones físicas, existenciales y sociales. No es solo un síntoma, sino parte integral de la experiencia, afectando la identidad, la percepción del mundo y las relaciones interpersonales. Es un fenómeno individual complejo que puede generar una relación ambivalente con el propio cuerpo, percibiéndolo como ajeno o con agencia propia.

La afectividad del dolor es crucial para entender el cuerpo como entidad material y vivida. Ahmed (2015) señala que tomamos conciencia de nuestra superficie corporal a través del malestar, donde los cólicos se transforman en dolor mediante su reconocimiento y nombramiento. Así, los afectos se materializan en lo corporal, conectándonos con el entorno y los demás.

El dolor funciona como puente entre lo íntimo y lo público, transitando de lo personal a lo colectivo. Cumple un rol clave en nuestra comprensión del ser en el mundo y se erige como referente de acción política cuando se experimenta junto a otros dolores similares (Villegas y Luna, 2018).

En la enfermedad, la cultura del dolor se convierte en rasgo identitario vinculado a la vulnerabilidad y a las relaciones interpersonales. Nuestra existencia se estructura en torno a la seguridad del cuerpo (Chamorro, 2020).

Los sentimientos solidarios, si bien guardan similitudes, no constituyen experiencias idénticas. Si bien resulta imposible experimentar en su totalidad el dolor ajeno, podemos aproximarnos a él como forma de facilitar la comprensión mutua. En el contexto de la enfermedad, emerge un proceso continuo de construcción identitaria donde lo emocional ocupa un lugar central. Este "llegar a ser" se negocia y redefine constantemente, frecuentemente en tensión con las identidades impuestas desde el exterior.

La afirmación identitaria en este marco no surge desde lo observable externamente - desde lo que los síntomas manifiestan-, sino desde la propia experiencia vivida y la diversidad corporal. Este movimiento representa una resistencia activa contra las narrativas reduccionistas que equiparan identidad con sintomatología, reivindicando en cambio la complejidad afectiva del sujeto enfermo como fuente primaria de autodefinición.

3.3. Cuerpos y el padecer

La negociación constante entre la percepción externa y la vivencia corporal en el proceso salud-enfermedad se articula con el padecimiento, entendido desde la perspectiva de Butler (2012) como manifestación concreta de la vulnerabilidad corporal. Esta vulnerabilidad constituye al cuerpo simultáneamente como lugar de dañabilidad irreductible, espacio de exposición pasional al mundo y ámbito de contacto ético fundamental. Es precisamente esta condición tripartita la que, mediada por regímenes de poder diferenciales, permite que ciertas vidas sean marcadas como desechables mientras otras se valoran como dignas. El padecimiento emerge, así como experiencia límite donde se revela la tensión entre la realidad encarnada del cuerpo enfermo y los marcos sociales de interpretación de la enfermedad. Ahí los cuerpos requieren apoyo; por ello, se manifiestan en las calles, en la movilización y en la exigencia frente a las instituciones. Actuar en conjunto implica mirar hacia un cuerpo colectivo inmenso. Ser vulnerable, en términos generales, significa encontrarse expuesto a situaciones o condiciones que amenazan el bienestar material o la integridad personal, ya sea en sus dimensiones físicas, psíquicas o morales.

La idea de vulnerabilidad, según Sembler (2019), se orienta hacia los fines políticos del feminismo y la democracia radical, lo que implica pensar el cuerpo no como una entidad aislada, sino como un fenómeno relacional, dependiente de otros. La vulnerabilidad corporal y su dañabilidad son experiencias compartidas entre los seres sociales. Todo ello forma parte de un camino que revela un sentido político del cuerpo, convirtiéndolo en una herramienta para denunciar los daños e injusticias que afectan de manera diferenciada a diversos grupos.

Entender cómo se llega a necesitar tecnología, para vivir, implica analizar que esta actúa como un antídoto en el que coexisten beneficios y aspectos nocivos. El desarrollo tecnológico conlleva desafíos tanto humanos como científicos. No se trata solo del progreso social o individual, sino de cuestionar constantemente las implicaciones humanas de la tecnología y cómo se construye esa relación simbiótica entre lo humano y lo maquínico. Por ello, el desarrollo tecnológico no se asocia únicamente con datos, bits, píxeles o cables, sino también con pensamientos, subjetividades y emociones (Quintanilla, 2017).

Esta doble dimensión del desarrollo tecnológico se manifiesta en la experiencia de los cuerpos enfermos, donde la tecnología media la vivencia de la enfermedad de manera

paradójica. Por un lado, la incorporación permanente de dispositivos médicos en cuerpos crónicamente enfermos -a pesar de las representaciones cyborg emancipatorias- frecuentemente se experimenta como un recordatorio constante de vulnerabilidad y, simultáneamente, como un proceso de rehumanización.

Por otro lado, la reconfiguración del padecimiento crónico ha transformado el rol de tecnologías como la insulina o la diálisis (en el caso de la Enfermedad Renal Crónica) de meros tratamientos a facilitadores esenciales para la vida cotidiana. Este cambio fundamental altera la relación del sujeto con su condición médica: el objetivo terapéutico ya no se limita a la curación, sino que se expande hacia el control sintomático y la construcción de una nueva forma de existencia dentro de la enfermedad.

En la enfermedad, el deseo de "vivir en ella" puede entenderse como un anhelo por restaurar el equilibrio perdido, ya sea mediante la intervención médica o la adaptación a nuevas circunstancias. La enfermedad obliga a cuestionar los objetivos vitales y a encontrar nuevas formas de dar sentido a la existencia. Se relaciona con la capacidad de instituir normas distintas en condiciones diferentes, pues la salud no consiste solo en ser normal en una situación dada, sino también en ser normativo en esa situación y en otras eventuales.

Los pacientes trasplantados dependen de la inmunosupresión para evitar el rechazo del órgano, ya que el sistema inmunitario lo identifica como extraño y busca destruirlo. La decisión de aceptar o rechazar intervenciones médicas se vincula con la idea de que el cuerpo no es un regalo ni es eterno. Los cuerpos inmunosuprimidos persiguen incesantemente el "estar bien", incluso si ello implica incorporar elementos externos como la tecnología para sobrevivir. Esta aspiración trasciende la ausencia de síntomas; es una interacción compleja entre el individuo y su entorno, que exige instituir nuevas normas vitales. La búsqueda de no estar enfermo implica adaptarse a circunstancias cambiantes y reinventar formas de vivir, incluso de ser otro. El dolor y el malestar son experiencias que la mayoría busca evitar, y esta búsqueda puede estar motivada por el deseo de minimizar el sufrimiento físico y emocional.

3.4. El posthumanismo, la redefinición del ser humano

La tecnología y la sociedad mantienen una relación bilateral casi corpórea, una fusión en la que cada elemento conserva su estructura, pero conforma una imagen común. Pensar en la tecnología implica, por tanto, reflexionar sobre lo humano, sobre lo que surge de dicha relación y sobre la necesidad de cuestionar lo construido. Braidotti (2022) abre el debate al señalar que el cuerpo humano no es un ente fijo, sino una construcción social influenciada por tecnologías, culturas y contextos históricos. Así, la tecnología modifica nuestras percepciones del cuerpo y su funcionalidad.

De manera similar, Bernard Stiegler (1994) concibe la tecnología como el resultado de la exteriorización de los órganos y las facultades humanas, así como de su socialización y transformación. La define como la organización particular de materia inorgánica realizada por el ser humano, que representa la continuación de la vida por otros medios. Para Stiegler (1994), la tecnología es un *pharmakon*: actúa simultáneamente como antídoto y veneno. Es decir, puede generar problemas y desafíos, pero también ofrece soluciones y nuevas oportunidades para la creatividad, la revitalización cultural y la innovación política.

La concepción de lo humano ocupa un lugar central en el pensamiento posthumano, aunque este concepto es sometido a un profundo cuestionamiento y redefinición. En lugar de una esencia fija, lo humano se entiende como una construcción fluida, relacional y en constante devenir, lo que implica su descentralización. Según Braidotti (2019), el ser humano es un ente interconectado con otros humanos, animales, máquinas y el medio ambiente. Esta interconexión desafía la noción de un individuo autónomo y aislado, construyendo la identidad en relación con los demás.

El posthumanismo funciona como una herramienta de navegación para explorar las manifestaciones materiales y discursivas de las mutaciones derivadas del desarrollo tecnológico avanzado (Braidotti, 2019, p. 3). Este enfoque rechaza la idea de que los humanos son la medida de todas las cosas o que ocupan una posición privilegiada en el universo. Busca descentralizar lo humano, reconociendo el valor de otras formas de vida y entidades no humanas, y cuestiona la jerarquía tradicional que sitúa a los humanos por encima de animales, plantas y máquinas.

Rosi Braidotti (2022) define el posthumanismo como una intervención necesaria y controvertida que impulsa la transformación de lo humano, no solo en sus cuerpos, sino también en sus prácticas y lenguajes. El prefijo post sugiere un avance que trasciende las formas tradicionales de comprender y analizar lo humano, criticando su concepción clásica y evitando toda sensación de superioridad para centrarse en su finitud. Así, el posthumanismo no solo integra la tecnología como componente corporal, sino que reflexiona sobre su papel en la reconfiguración del cuerpo humano.

Desde una perspectiva feminista, Braidotti (2022) argumenta que el posthumanismo debe revisar críticamente la noción de humanismo sin descartarla por completo. Este marco incluye alternativas de conocimiento, nuevas epistemologías, relaciones sociales renovadas y formas distintas de entender el mundo y los cuerpos, con el fin de redefinir o distanciarse del concepto tradicional de ser humano. La construcción de cuerpos alternativos mediante intervenciones tecnológicas exige revisar no sólo conceptos, sino también prácticas y relaciones entre tecnología y humanidad.

Braidotti (2022) emplea el término "simbiosis humano-máquina" para describir estas uniones artificiales y lo sintético en lo posthumano, un escenario que el género ciberpunk explora en sus narrativas. La autora sugiere que dicha simbiosis podría anticipar un futuro en el que la tierra devenga obsoleta para los humanos.

El giro posthumano emerge como alternativa crítica a los análisis interseccionales del poder (Braidotti, 2022), proponiendo una redefinición radical de los límites corporales. Este proyecto desestabiliza las dicotomías tradicionales entre lo humano y lo no humano, cuestionando los fundamentos del humanismo clásico al revelar su incapacidad para dar cuenta de la interdependencia constitutiva de la existencia. La perspectiva posthumanista problematiza las concepciones hegemónicas sobre la corporalidad y la identidad, mostrando cómo la enfermedad evidencia precisamente la vulnerabilidad y fragilidad de un ser que nunca fue autónomo, independiente ni estable.

La experiencia de la enfermedad cristaliza esta condición al manifestarse como fenómeno híbrido donde la tecnología opera simultáneamente como extensión y transformación del cuerpo deficiente. Braidotti (2022) analiza esta hibridación como un proceso que amplía las posibilidades de autonomía a través del nomadismo corporal,

generando nuevas formas de agencia mediante ensamblajes posthumanos. La tecnología, en este marco, se imbrica profundamente con la existencia material -como evidencian experiencias límite como el trasplante de órganos-, creando configuraciones que son a la vez biológicas y tecnológicas, visibles y transparentes.

Desde el feminismo posthumano, se aborda la materialidad de manera crítica, desarrollando nuevas formas de pensar sobre la materia y sus procesos de construcción, especialmente en las ciencias de la vida. Braidotti (2022) propone el circuito natural-cultural-tecnológico como mecanismo para superar oposiciones binarias. La materialidad no solo vincula lo corporal con lo tecnológico, sino que explora la crítica estas imposiciones de identidades humanas rígidas basadas en la clasificación médica y el déficit de salud. La enfermedad -y la clasificación que de ella se deriva, como discapacidad o diversidad orgánica- han sido históricamente utilizadas para fragmentar, clasificar y estigmatizar a las personas

El posthumanismo surge desde la corporeidad humana múltiple no reconocida (Braidotti, 2022) y sostiene que somos cuerpos y mentes interrelacionados con otras especies y tecnologías, las cuales circulan en nuestras relaciones de múltiples maneras. El sujeto relacional posthumano reconoce estas interconexiones como afectivas, reflejando su impacto mutuo. El denominador común de la condición posthumana es la hipótesis de la estructura y la materia viva, criticando el continuum naturaleza-cultura. Este enfoque rechaza la idea del ser humano como cumbre evolutiva, reconociendo que la identidad y la subjetividad surgen de interacciones complejas entre humanos y no humanos. Así, la tecnología avanzada redefine no sólo nuestras capacidades, sino también nuestra esencia.

Ante los avances tecnológicos, es crucial mantener una mirada crítica que evalúe tanto sus potencialidades como sus riesgos. La tecnología debe ser un medio para cultivar subjetividades que promuevan equidad, inclusión y solidaridad. Esta política implica cambios de perspectiva y acciones que reconfiguran relaciones de poder, resistiendo lo normativo o capacitista. Se centra en la creatividad y en una ética de afirmación, oponiéndose a las lógicas neoliberales para reimaginar subjetividades libres. La ética posthumana extrae sabiduría del dolor reformulado (Braidotti, 2018).

El posthumanismo valora el conocimiento situado y la experiencia vivida, como es la enfermedad, y particularmente la experiencia del padecimiento, de los síntomas, y las utiliza como experiencias transformadoras, no solo de cuerpos, sino de materialidad que genera nuevos sujetos a partir del quiebre, y de ahí parten conocimientos únicos sobre el propio cuerpo y sus relaciones.

3.5. Teoría cýborg y perspectivas

La primera conceptualización del cýborg, propuesta por Clynes y Kline (1960), introdujo la noción de un organismo cibernético que integraba componentes biológicos y tecnológicos, diseñado para adaptarse y sobrevivir en entornos espaciales extremos. Este enfoque abordaba la modificación del cuerpo humano mediante tecnología para potenciar sus capacidades físicas y mentales, sugiriendo que los seres humanos podrían evolucionar a través de su integración con máquinas.

El feminismo, en sus diversas vertientes, ha cuestionado históricamente los dualismos que estructuran el pensamiento occidental —como hombre/mujer, naturaleza/cultura y mente/cuerpo— y desempeña un papel central en la teorización del cýborg, ya que proporciona un marco crítico para examinar y desafiar las estructuras de poder y las identidades tradicionales en la era tecnológica. Desde esta perspectiva, las mujeres se reapropian de la tecnología para transformar sus cuerpos, sus relaciones sociales y sus identidades, siendo las tecnologías de la comunicación y las biotecnologías herramientas clave para resignificar los usos del cuerpo.

El Manifiesto Cyborg de Donna Haraway (1995) desafía las dualidades tradicionales, como humano/animal y máquina/organismo, y propone una ruptura con las identidades fijas y las fronteras establecidas. Este manifiesto puede entenderse como un método político surgido de una metáfora, pero que describe una multiplicidad de realidades en la intersección entre tecnología, política y lo que significa ser humano. Según Haraway (1995), el cýborg es un organismo cibernético, un híbrido de máquina y organismo, una entidad tanto de la realidad social como de la ficción que explora la relación entre humanos y tecnología, desdibujando los límites entre lo orgánico y lo artificial.

La teoría del cýborg cuestiona los dualismos arraigados en la tradición occidental, los cuales históricamente han justificado la dominación de ciertos grupos sobre otros. Estos binomios son desafiados por la figura del cýborg, que encarna la fusión de lo natural y lo artificial, lo humano y lo tecnológico. La dicotomía naturaleza-cultura se desvanece progresivamente, pues en la actualidad la biología y la socialidad conciben el cuerpo como un texto en red; es decir, el ser humano ya no se define únicamente por su corporalidad, sino por su conciencia.

En este marco crítico, la distinción entre el yo autónomo y el otro dominado se diluye en el cýborg, que es un híbrido de múltiples elementos. Este ente desafía la noción de un ser unificado e independiente, reconociendo en cambio la interdependencia y la conexión con otros seres y tecnologías. Asimismo, se rechaza la separación cartesiana entre mente y cuerpo, argumentando que ambos están intrínsecamente vinculados. El cýborg, al combinar componentes biológicos y tecnológicos, cuestiona la supuesta superioridad de la mente sobre el cuerpo o su posible existencia independiente.

Finalmente, el cýborg borra los límites entre lo natural y lo artificial, entre lo creado por el ser humano y lo inherente al mundo. La naturaleza deja de ser un recurso disponible para su apropiación cultural y se convierte en una nueva forma de entender la relación entre cultura y naturaleza, donde ambas se co-constituyen mutuamente.

El cuerpo humano se apropia de la tecnología, no como una mera necesidad, sino como una exigencia constante ante su finitud y su vulnerabilidad. El cýborg se define esencialmente como un híbrido de máquina y organismo, una combinación que desafía las dualidades tradicionales y enfatiza la creciente interconexión entre tecnología y biología en la vida contemporánea. La tecnología desdibuja las fronteras entre lo físico y lo no físico, lo humano y lo animal, así como entre los organismos animales-humanos y las máquinas.

La hibridación del cuerpo humano con la tecnología adopta múltiples formas y surge como una perspectiva de cambio, no sólo en tanto criatura híbrida, sino también como medio para preservar al ser humano o trascender sus limitaciones. Así, existen diversas formas de analizar la confluencia entre tecnología y cuerpos humanos.

El c borg propuesto por Donna Haraway (1995) cuestiona el mito de la identidad, representando una ruptura de la dicotom a entre lo natural y lo artificial al desarticular oposiciones binarias y reflejar identidades fracturadas. En este marco, la tecnolog a se convierte en un elemento constitutivo del ser humano, planteando la interrogante:  en qu  momento se disocia la esfera tecnol gica de lo corporal? La tecnolog a se integra en m ltiples dimensiones de la vida: la esfera privada, que abarca lo org nico y los afectos; la esfera p blica, vinculada a lo social; y la esfera pol tica, que aglutina todas estas dimensiones y desaf a fronteras, dicotom as y esencialismos.

En el contexto de lo c borg, la tecnolog a opera como un sistema hist rico que depende de relaciones estructuradas entre personas y, a su vez, genera nuevas fuentes de poder. Como se ala Haraway (1995), los aparatos microelectr nicos est n omnipresentes, pero resultan invisibles; trascienden los l mites entre lo org nico y lo inorg nico, entre el cuerpo y la tecnolog a. Se trata de fronteras transgredidas, de la superaci n del conflicto, de la cr tica y la exploraci n misma, de comprender que la pol tica emana de lo m s humano posible, pero evoluciona al integrar lo tecnol gico como parte constitutiva, retornando al cuerpo humano, pero mediante pr tesis tecnol gicas que permiten vislumbrar realidades pol ticas m s encarnadas.

La relaci n del ser humano con la tecnolog a implica una conjunci n de elementos tanto externos como internos. S daba (2009) caracteriza lo externo como aquello ajeno al cuerpo, mientras que, desde una perspectiva propia, lo interno remite a lo emocional que constituye la humanidad. En este marco, el ser humano se presenta como un ente mejorado o reparado, donde la tecnolog a cumple una doble funci n: mejorar la vida o acercarla a un ideal.

El papel de la tecnolog a oscila entre el bienestar y el sufrimiento. Por un lado, ofrece herramientas m dicas que permiten al cuerpo recuperar su "normalidad"; por otro, someterse a procesos interminables en busca de la "no enfermedad" puede generar dolor. La tecnolog a disecciona el cuerpo, las emociones, los afectos y la identidad misma. Transforma al ser humano, lo distingue de los dem s y lo conduce por caminos que lo definen como un ente reparado, m vil y cambiante, adaptado a la tecnolog a y a una realidad que modifica su corporalidad. En la enfermedad, la uni n entre tecnolog a y ser humano altera al individuo

según sus condiciones, haciendo que la identidad devenga tanto tecnológica como vulnerable.

El cibernético, en tanto ente cibernético y orgánico, es simultáneamente tecnología y organismo. No se define de manera unívoca, sino que varía según el sujeto y su realidad, pudiendo predominar en él elementos tecnológicos o características humanas. No existen dos cibernéticos idénticos; su configuración depende de la tecnología que lo sustente y de las emociones que lo atraviesen.

El modelo de ser humano que propone Igor Sádbá (2009) corresponde al individuo que establece una relación con lo tecnológico, específicamente con el cibernético, entendido como la unión entre el cuerpo y las máquinas. Este enfoque describe procesos como el uso de prótesis artificiales y la mediación de la inteligencia artificial, es decir, la interacción entre lo genético y lo biotecnológico.

Teresa Aguilar (2008) señala que, en una sociedad biotecnológica, las enfermedades son percibidas como lacras que deben eliminarse. Así, los cuerpos nunca habían sido tan manipulables como en la actualidad, ni el destino había podido ser interceptado de manera tan drástica. Desafiar los límites de la vida y la muerte humana se ha logrado mediante el desarrollo tecnológico.

En esta sociedad simultáneamente biológica y tecnológica, la figura del cibernético trasciende el ámbito de la ciencia ficción para materializarse en las realidades corporales y sociales de quienes habitan con tecnologías médicas permanentes. Estos cuerpos tecnológicamente intervenidos no aspiran a la eliminación de su diferencia, sino que existen en múltiples escenarios donde lo distinto y lo vulnerable se incorporan activamente, desafiando las dicotomías convencionales entre lo inservible y lo futurista, lo patológico y lo potenciado.

Desde la perspectiva tecnológica, las experiencias médicas se orientan hacia una búsqueda constante de la salud, incluso cuando ésta se ha perdido irreversiblemente o es degenerativa. Los avances médicos pretenden liberar al ser humano del sufrimiento, evitando el dolor asociado a las deficiencias corporales. De este modo, el concepto de cibernético prioriza una visión “recuperada” en la que humanos y máquinas

coexisten: una unión que, aunque no esencial, resulta necesaria para el progreso. Desde la teoría y la experiencia de la enfermedad, el cibernético abre un espacio en el que la tecnología actúa como soporte para lo deficiente, persiguiendo una restauración de lo perdido, sin importar los obstáculos que deban superarse.

Distinguir dónde comienza lo humano y termina lo mecánico es una realidad compleja de definir. El cibernético de Donna Haraway (1995) busca precisamente romper estas fronteras. En el contexto de la enfermedad y la tecnología, los límites están marcados por la condición humana. La intervención tecnológica puede oscilar entre un acceso vascular puntual y la dependencia absoluta de una máquina para sobrevivir. Así, delimitar la frontera entre lo humano y lo tecnológico resulta problemático, pues lo tecnológico se convierte en un fundamento esencial para la vida.

El cibernético puede interpretarse como la representación de un astronauta mejorado que recibe ayudas externas para optimizar sus capacidades corporales (Sádaba, 2009). Esto evidencia que el cuerpo posee limitaciones no solo físicas, sino también en relación con su entorno. De allí surge la noción del cibernético como un ser asistido tecnológicamente para adaptarse a condiciones específicas.

Sádaba (2009) conceptualiza el término "cibernización" para analizar los procesos médico-tecnológicos que integran dispositivos artificiales en el cuerpo humano, desde intervenciones aparentemente simples -vacunas, medicamentos- hasta tecnologías complejas -marcapasos, respiradores artificiales, filtros renales- en esta incorporación tecnológica, se responde a la carencia generada por la enfermedad, transformando el cuerpo en un "tecnocuerpo" híbrido que desdibuja las fronteras tradicionales entre lo natural y lo artificial, lo orgánico y lo mecánico.

Este proceso de hibridación no se limita a la mera adaptación física, sino que implica una profunda reconfiguración de la identidad corporal. La integridad del cuerpo enfermo ya no puede entenderse desde parámetros convencionales, pues la negociación con el padecimiento trasciende lo biológico para abarcar múltiples dimensiones: la relación con el interior corporal modificado, la interacción con el entorno externo transformado, la dependencia de cuidados específicos y, fundamentalmente, la asimilación de la tecnología como componente identitario.

Como señala Sádaba (2009), esta integración tecnológica no constituye un retorno a una supuesta inocencia originaria, sino más bien un proceso activo de reconstrucción identitaria donde las herramientas médicas devienen extensiones corporales necesarias para la supervivencia. Estas tecnologías, lejos de ser neutrales, modifican tanto la experiencia del mundo como la autopercepción del sujeto, redefiniendo los límites de lo humano en su encuentro con lo artificial.

En esa mirada, el cibernético no es un concepto estático, sino que muta constantemente, permitiendo la sustitución y recomposición de piezas —sean tecnológicas o humanas— para actualizarse. Este ser híbrido modifica emociones y afectos para sobrevivir, adaptando las tecnologías que mejor se ajusten a sus necesidades. Así, la unión se manifiesta como un flujo dinámico entre el cuerpo, la tecnología y lo emocional.

El cibernético encarna una lucha por la vida. Si se analiza desde la vulnerabilidad —y no desde la mejora—, la tecnología se revela como una medicina con beneficios y efectos secundarios. En este marco, el cibernético enfrentado a la enfermedad emerge como una oportunidad para preservar el cuerpo, la humanidad y la identidad, aunque estas se transformen y fusionen con otros elementos. Lo crucial es que se mantiene la vida, lo cual supone una revolución de fronteras y categorías, tanto humanas como no humanas.

En clínicas y hospitales, la relación máquina-cuerpo se intensifica, se canalizan las experiencias corporales - personales, así como las funciones inmunitarias y las luchas por tener salud, Haraway (1995) subraya la necesidad de conexiones más sutiles para construir teorías colectivas sobre la experiencia, abordándola desde lo humano y lo emocional. En el contexto de la enfermedad, el cibernético se concibe en cómo la tecnología, es cura y objeto de temor a la vez por su posible funcionalidad y complicaciones que el cuerpo pueda tener, así la tecnología no solo supone un acoplamiento funcional, sino un proceso de recuperación del cuerpo humano. El enfermo transita entre fronteras, y su existencia depende de cómo el cuerpo responde.

Este cibernético enfermo es un sujeto que busca recuperar la salud, detener la pérdida vital y aproximarse a una vida plena. Aquí, la tecnología deviene una obligación, según la respuesta corporal ante la enfermedad. Su lucha no persigue convertirse en un ser superior, sino en recuperar lo más humano del cuerpo, los afectos, las sensaciones, evitar perdersenos

entre máquinas, sino ser una mezcla que se complementa, es decir no limitarse a ser solo un paciente nada más. A menudo, no se enfoca en el acoplamiento tecnológico, sino simplemente en la vida. Para él, sigue siendo un ser humano, una persona enferma, y nada más.

Dentro de esta temática, los cíborgs intermitentes -es decir pacientes que necesitan tecnología para vivir, como medicinas o tratamientos, pero no viven conectados a máquinas- experimentan un vaivén tecnológico, requiriendo asistencia en ciertos momentos y prescindiendo de ella en otros. Este grupo incluye a pacientes renales, quienes alternan entre terapias tecnológicas intermitentes dictados por su condición orgánica, celular y corporal.

La política cíborg, como señala Haraway (1995: 39), constituye una lucha por el lenguaje y contra la comunicación perfecta, resistiéndose a todo código que aspire a traducir todos los significados con precisión absoluta. Esta política busca construir un sujeto que experimenta una*transformación paradójica, es decir: perfecta, en cuanto persigue el mejoramiento de la vida sin fronteras, e imperfecta, porque los cuerpos enfermos — cambiantes, con componentes reemplazables— encarnan hibridaciones radicales entre catéteres, fármacos, momentos de bienestar efímero y vulnerabilidades persistentes. Estas experiencias no solo cuestionan las formas de comunicación, sino que desdibujan las fronteras entre máquina, humano y procesos políticos donde la salud se negocia cotidianamente. En este entramado, lo colectivo (familia, redes de acompañamiento) y lo individual, así como lo emocional y lo político, se reconfiguran en una dinámica constante.

En el marco de la enfermedad, el cíborg surge como una posibilidad de superar limitaciones físicas y sensoriales. La medicina moderna, según Haraway (1995) y Sádaba (2009), está poblada de cíborgs: acoplamientos entre organismo y máquina. Prótesis, implantes cocleares, marcapasos y otros dispositivos ilustran cómo la tecnología se integra en el cuerpo para restaurar funciones perdidas o mejorarlas. Estos artefactos no solo reemplazan partes del cuerpo, sino que modifican la experiencia e identidad del individuo. Dispositivos como sillas de ruedas, audífonos o sistemas de comunicación para personas con discapacidad transforman la interacción con el entorno, promoviendo autonomía e inclusión social.

La sustitución de partes corporales, la alteración de sus límites y la redefinición de la identidad humana en la era tecnológica son fenómenos centrales. En enfermedades crónicas, tratamientos como la diálisis o hemodiálisis ejemplifican el concepto de cibernético al integrar tecnología para mantener funciones vitales —específicamente, la filtración sanguínea que normalmente realizan los riñones—. Estas terapias sustituyen o complementan órganos disfuncionales, insertando al paciente en un sistema híbrido donde la tecnología es indispensable para su supervivencia.

En la diálisis, el paciente se conecta a una máquina que filtra y limpia su sangre, estableciendo una simbiosis entre cuerpo y tecnología. Esta dependencia redefine su relación con ambos, forjando una identidad cibernética donde la máquina es una extensión de su ser. Desde esta óptica, los pacientes en diálisis son tecno-cuerpos (Sádaba, 2009), cuya existencia depende de la interacción constante con dispositivos médicos.

El trasplante de órganos, al igual que otras formas de integración hombre-máquina, desafía las nociones tradicionales de lo humano y plantea interrogantes sobre la vida, la muerte y la tecnología. Puede considerarse una forma de cibernización, pues implica sustituir una parte biológica por otra externa. El órgano trasplantado deja de ser un cuerpo extraño, rechazado o artificialmente unido, para fundar una continuidad entre lo orgánico y lo inorgánico (Sádaba, 2009).

Aprendizajes de la enfermedad. Caminos continuos entre ciudadanos y pacientes

Hablar desde la experiencia significa, entre otras cosas, que lo que se expone, no puede discutirse, porque la experiencia corresponde a la esfera particular o singular

Asun Pié Balanguer

¡Cuando hablan de inclusión, somos los menos vistos, yo creo estamos al último!

Jess, paciente con enfermedad crónica

La creación de narrativas constituye una toma de agencia al autoconstituirse como alternativa a las técnicas de investigación cualitativas convencionales. Esto se debe, principalmente, a su carácter político y al reconocimiento de la parcialidad —derivada del posicionamiento situado de quienes las elaboran—, así como a su temporalidad abierta a modificaciones y reconfiguraciones.

Bajo esta premisa, la construcción de narrativas desde una antropología encarnada (Esteban, 2004) se opone a la división cartesiana entre el cuerpo y la mente, adoptando en cambio una perspectiva que integra cuerpo y mente en el proceso investigativo. Así, la producción de narrativas en la investigación social contribuye a su circulación, ofreciendo posibilidades de recrear realidades y de prefigurarlas colectivamente desde dimensiones emocionales, corporales y personales.

Los cuatro textos que se presentan a continuación son resultado de estrategias de visibilización y concientización frente al fenómeno sociomédico y político que implican las experiencias de enfermedad crónica. A través de testimonios, publicaciones en redes sociales digitales y fragmentos autoetnográficos, se accede a dicha vivencia. De este modo, las narrativas producidas manifiestan condiciones de vulnerabilidad, independencia y cuidado encarnadas en cada sujeto participante.

Desde esta perspectiva, la antropología encarnada desdibuja los límites entre investigador y objeto de estudio, así como entre el sujeto que reflexiona y sistematiza y el sujeto paciente. Ello implica reconocer el valor de lo personal y lo subjetivo en la práctica científica (Esteban, 2004). Las narrativas se organizaron en torno a ejes como los puntos de

crisis del padecimiento, las técnicas de investigación empleadas y las categorías analíticas trabajadas en el planteamiento del problema y el marco teórico.

Estas narrativas se materializan en los textos siguientes, donde su objetivo es la coproducción entre investigador-paciente y paciente, permitiendo que los participantes expresen su visión del proceso salud-enfermedad sin constituir una transcripción literal de cada técnica. Construir narrativas desde la enfermedad supone un diálogo abierto que entrelaza lo personal, lo social y lo sanitario, mediado por el cuerpo que siente y padece. Narrar es, en este sentido, una forma de tocar y nombrar la vivencia del cuerpo enfermo, poniendo en juego la interioridad y exterioridad de las experiencias recopiladas.

¿Quiénes hablan en la producción de narrativas?

Berenice

Berenice es una paciente cuyo diagnóstico fue repentino; pasó de un momento a otro a estar enferma. Al principio, no creyó que la enfermedad fuera permanente ni que su vida estuviera comprometida. Al inicio de su proceso, entra en una etapa de conflicto, no solo con su cuerpo, sino también en los ámbitos económico, laboral y en todas las esferas de su vida.

El diagnóstico de la enfermedad marcó su experiencia, pues narró su vivencia desde lo médico, los cambios en su cuerpo, en su vida laboral y en la relación con su entorno, con el sistema de salud y con su cuidadora. Esta última, en cierto modo, la asiste, aunque Berenice mencionó que no la considera una cuidadora en el sentido tradicional, sino más bien como alguien que la ayuda a mantener su independencia, pues ella puede hacer casi todo sola. Su apoyo solo interviene en situaciones que comprometen su acceso al catéter de diálisis, como cocinar, cargar objetos pesados u otras tareas específicas.

Berenice deseaba ser escuchada, quería contar su historia y dejar claro que, aunque es una persona enferma con una condición crónica, es igual a los demás. Dentro de esa dinámica, mencionó que existe discriminación cuando los empleadores descubren que está en diálisis, es decir, que padece una enfermedad crónica que requiere cuidados adicionales para vivir.

Actualmente, Berenice tiene la percepción de que su vida, tal como está, es normal. Ha encontrado su ritmo y, después de mucho dolor, aceptó que es una persona enferma. Con ello, asumió todos los miedos que conlleva la etapa en la que se encuentra y no desea enfrentar nuevos, como el proceso de trasplante, que, aunque implica esperanza, también representa una fuente de incertidumbre.

Alex

Alex es un joven que ha convivido con la enfermedad durante 27 años, ya que le fue diagnosticada en la infancia. A lo largo de este tiempo, ha experimentado las tres terapias sustitutivas disponibles: diálisis, hemodiálisis y trasplante. Su testimonio ofrece una perspectiva marcada por la pérdida y la posterior aceptación de la enfermedad. A pesar de haber iniciado diálisis a los ocho años, destaca que no ha tenido restricciones significativas para llevar una vida normal. Además, enfatiza su preferencia por la independencia y su esfuerzo por asumir su vulnerabilidad en situaciones concretas. Tras perder el riñón de manera abrupta, regresó a diálisis.

Alex proyecta seguridad al relatar su experiencia, interpretando cada etapa compleja —ya sea un procedimiento quirúrgico o una hospitalización— como una oportunidad de aprendizaje. Esta actitud se refleja en su lenguaje corporal, que denota tanto la aceptación de su condición como una determinación por vivir intensamente. Su filosofía puede resumirse en una frase: "Se necesita vivir intentándolo".

Jordan

Jordan es un hombre joven de 28 años a quien diagnosticaron la enfermedad a los trece. Su relato se centra en la relación entre el cuerpo y la enfermedad, haciendo especial hincapié en la importancia de comprender el cuerpo enfermo. Para él, existe una tríada fundamental para manejar la condición: el apoyo médico, la nutrición y el aspecto emocional. Considera que la terapia es esencial para aceptar el proceso de una enfermedad crónica, el cual, aunque doloroso, resulta crucial para alcanzar una vida tranquila. Además, aborda sus experiencias con seriedad, compartiéndolas con otros como parte de su perspectiva.

Etnografía digital.

Algunas personas abordan el tema desde el ámbito digital, específicamente a través de redes sociales. Nuestra investigación se centró en un grupo de Facebook titulado "Diálisis y Hemodiálisis: Una Fuerza por la Vida", el cual cuenta con aproximadamente 34,000 miembros, entre pacientes, cuidadores y profesionales de la salud vinculados a la Enfermedad Renal Crónica (ERC). Al ingresar al grupo, se experimenta la sensación de acceder a un espacio exclusivo donde todas las interacciones giran en torno a esta condición médica.

Este grupo reúne principalmente a participantes de Latinoamérica y España, incluyendo pacientes, familiares, cuidadores y personal médico. Entre los temas recurrentes de discusión destacan: donaciones de medicamentos y materiales para diálisis, orientación sobre opciones de tratamiento, consultas acerca de síntomas asociados a la ERC, recomendaciones nutricionales y dietéticas específicas, apoyo emocional ante el fallecimiento de seres queridos, estrategias para manejar el miedo al diagnóstico, búsqueda de acompañamiento social, dudas relacionadas con el proceso de trasplante renal, explicaciones sobre el uso de medicamentos y consejos para mantener una rutina cotidiana después de los tratamientos médicos.

Autoetnografía

En mayo de 2015 recibí el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica (ERC) en etapa inicial (etapa 1), tras experimentar un intenso dolor en la planta del pie. Este momento marcó mi transición de una persona considerada "normal" a un paciente medicado, con el objetivo de preservar al menos el 80% de la función renal. La medicalización de mi vida cotidiana se tradujo en la ingesta diaria de 20 pastillas que regulaban las funciones que mis riñones ya no podían realizar adecuadamente.

Para abril de 2019, el diagnóstico evolucionó a ERC en etapa terminal, denominación que indica una función renal reducida al 5-15% de su capacidad, lo que compromete gravemente la vida y obliga a iniciar terapias de reemplazo renal. Durante un cuadro de COVID-19, se me prescribieron medicamentos anticoagulantes para prevenir coágulos pulmonares, y logré superar la última semana del contagio sin complicaciones. Como parte de mi rutina médica, mi nefróloga solicitó una química sanguínea de 6 elementos, cuyo

resultado marcó un punto crucial en mi vida: mientras que mi nivel de creatinina era de 4.1 mg/dL previo al COVID, en junio de 2020 este se elevó a 7.5 mg/dL.

Así, opté por la hemodiálisis como terapia ante la pérdida total de la función renal, principalmente por las dificultades que representaba para mí seguir los rigurosos protocolos de la diálisis peritoneal (sanitización, conexión segura de bolsas, repetición del proceso cada 4 horas, y manejo de posibles complicaciones). Aunque la hemodiálisis me generaba pánico, preferí delegar el proceso a un equipo especializado durante sesiones de 4 horas, en lugar de asumir yo mismo los cuidados continuos.

La colocación del catéter venoso central para hemodiálisis fue un procedimiento breve y poco doloroso, percibido sólo como un piquete en el cuello. Durante las sesiones, ocupaba un sillón reclinable junto a la máquina de diálisis —que en tono coloquial describí a mi esposa como "un DVD conectado a mi cuerpo"—, la cual actuaba como riñón tecnológico.

El 20 de junio de 2023, día de mi trasplante renal, inició de manera atípica: omití la hemodiálisis previa recomendada debido a limitaciones de horario en mi clínica, lo que generó un regaño del cirujano. Gracias a la intervención de mi nefróloga, logré realizarla en una unidad cercana al hospital. La cirugía, bajo anestesia general, duró más de 8 horas, aunque la percepción subjetiva fue de un minuto. Al despertar, identifiqué las grapas quirúrgicas en mi abdomen —confirmación física del trasplante— y una sonda vesical que me provocó temor inicial.

La deficiencia orgánica en un ser humano debe entenderse no solo desde lo clínico, sino también desde la experiencia corporeizada. La cronicidad implica una pérdida irreversible que no se equipara a una discapacidad, pero sí a una salud deficitaria: una condición permanente que demanda cuidados específicos, dependencia de medicamentos y terapias sustitutivas. Esta autoetnografía revela que detrás de los datos clínicos hay emociones, afectos y dolores de un sujeto que negocia diariamente con una realidad transformada. La enfermedad, en última instancia, es un fenómeno que excede lo biomédico para instalarse en lo biográfico.

Una producción de cuatro narrativas desde y en la enfermedad

De este modo, las experiencias en torno a la enfermedad no se reducen a un mero análisis metodológico de datos, sino que constituyen un corpus de relatos vitales que exponen la vulnerabilidad humana en los procesos de salud-enfermedad. Este enfoque busca identificar los puntos de convergencia —tecnológicos, asistenciales y emocionales— en el caso específico de la enfermedad renal.

Las narrativas aquí presentadas surgen de una investigación donde el propio investigador se sitúa dentro del texto, asumiendo un rol activo en la recuperación de historias. Este ejercicio implica rescatar experiencias del pasado para recontextualizarlas en el presente y articularlas con otras realidades colectivas. Nuestra propuesta metodológica busca capturar vivencias, emociones, recuerdos y expectativas, otorgando significado tanto a la expresión individual como a las voces ajenas. Estas narrativas no solo reflejan la realidad, sino que participan en su construcción y transformación.

Desde la perspectiva de la enfermedad, el potencial político de estas narrativas radica en su capacidad para: (1) cuestionar las estructuras de poder establecidas, (2) amplificar las voces de los pacientes, y (3) visibilizar realidades marginalizadas. Al fomentar la producción y circulación de narrativas subversivas y situadas —como señalan Biglia y Bonet-Martí (2009)—, se demuestran las posibilidades de recrear colectivamente las realidades. Este proceso integra tanto lo racional como lo emocional, lo personal e incluso aquello "irracionalmente metodológico" que tradicionalmente ha sido excluido del discurso académico.

Prácticas ciudadanas desde el padecer

Esta narrativa analiza los procesos de ciudadanía desde las experiencias de la enfermedad renal crónica, partiendo de la siguiente interrogante: ¿Cómo la vulnerabilidad generada por una condición médica crónica modifica las prácticas de ciudadanía en pacientes renales? Su objetivo principal consiste en mapear la multiplicidad de identidades y vulnerabilidades que emergen durante el ciclo de esta enfermedad. El relato se construye a través de un continuo diálogo entre diagnósticos médicos y vivencias con los sistemas de salud pública, evidenciando intervalos de meses entre consultas, tratamientos postergados por interminables listas de espera, o intervenciones quirúrgicas canceladas por falta de recursos económicos.

El concepto de "ciudadanía enferma" funciona como categoría analítica que media entre la justicia social (Cortina, 1997) y la experiencia corporeizada de la enfermedad (Pérez Marc, 2007). Esta noción captura la oscilación permanente entre dos percepciones del cuerpo: como entidad física objetivada por el sistema médico, y como organismo vivo que lucha por sobrevivir. Dicha tensión se materializa en prácticas concretas documentadas en grupos de Facebook, donde cientos de pacientes buscan desesperadamente afiliaciones al IMSS o comparan precios de sesiones de hemodiálisis entre diferentes clínicas.

Casos como los de Berenice o Alex ejemplifican esta ciudadanía alterada. Este último debió esperar más de 24 horas una ambulancia para ser trasladado a un hospital de segundo nivel en otra ciudad, donde finalmente recibió atención adecuada. Estas experiencias revelan cómo la enfermedad reconfigura los derechos ciudadanos básicos.

Desde la perspectiva de Monedero (2013), la política en las narrativas de enfermedad se convierte en práctica reflexiva sobre nuestra condición mortal. La acción política de enfermar implica una performance social reiterada, donde los significados culturales sobre la salud se movilizan colectivamente. Aunque cada cuerpo experimenta la enfermedad de manera singular, su dimensión política es inherentemente temporal y colectiva.

Esta investigación propone redefinir la ciudadanía no como mero estatus jurídico, sino como práctica política (Monedero, 2013) analizada desde sujetos que habitan realidades alternas debido a su condición médica. La conjunción de relatos, imágenes y experiencias aquí presentada no solo documenta síntomas y tratamientos, sino que visibiliza emociones, procesos sociales y transformaciones identitarias. La narrativa sobre enfermedad y

ciudadanía emerge, así como tejido discursivo que articula vivencias personales, representaciones colectivas y estructuras de poder, ofreciendo una mirada holística del padecer crónico tanto en pacientes como en cuidadores.

Una ciudadanía diferente: construir rompecabezas desde lo enfermo

La experiencia de la Enfermedad Renal Crónica (ERC) genera una constelación de emociones, sentimientos y sensaciones que emergen al enfrentar los filtros del Estado-nación y del sistema médico, los cuales suelen centrarse exclusivamente en el órgano disfuncional, reduciendo al paciente a un mero objeto de necesidad clínica. Este proceso deriva en una percepción incompleta desde el mismo momento del diagnóstico de cronicidad, donde el sujeto enfermo comienza a concebirse a sí mismo como una persona fragmentada.

En este contexto, surge lo que podría denominarse una ciudadanía de segunda categoría: la sensación de ser un individuo al que "le falta algo", que carece de las mismas capacidades que los demás o que depende de servicios adicionales para intentar mantener una vida "normal". Como señala Yuval-Davis (1996), la ciudadanía debe analizarse considerando las relaciones de género como eje fundamental para comprender los ideales comunitarios, nacionales y públicos. Extendiendo esta perspectiva, la intersección entre enfermedad y ciudadanía requiere examinar críticamente las experiencias y relaciones sociales que se generan a partir del diagnóstico médico, pues estas configuran los imaginarios y aspiraciones de las personas que enfrentan condiciones crónicas:

[...] Bueno pues, ya me salí, fui a mi clínica y me mandan de urgencias otra vez, y pues yo, pues ya dejo mis papás, los preparas por si ya no salgo, porque te pintan un panorama, pues bastante feo, y tú lo debes de saber, y estuve como tres horas en urgencias esperando cama, por fin que me dan la cama me acosté todavía, me canalizaron otra vez, y me quedé dormida, más bien como si hubiera estado en estado de coma, ¡tardé 15 días en despertar! [...] (Experiencia de Berenice¹)

Giovanni Sartori (1984) sostiene que el concepto de ciudadanía engloba múltiples formas e interpretaciones que abarcan desde las estructuras organizativas hasta los niveles más profundos de la sociedad civil. La experiencia de Berenice, con su diagnóstico repentino y cambiante, pone en evidencia la necesidad de replantear los tipos de ciudadanía existentes y

¹ Parte de entrevista 1

las características que aún no se han considerado para diferenciar las experiencias de quienes padecen enfermedades crónicas.

En nuestro análisis, la asimilación de un cuerpo enfermo guarda una relación directa con el ejercicio de la ciudadanía. El caso de Berenice revela una particularidad: mientras acepta algunos tratamientos médicos, rechaza otros debido a la falta de certeza sobre su efectividad o por evitar mayor incertidumbre en su vida. Esta dualidad demuestra cómo la construcción de una ciudadanía desde la condición crónica se caracteriza por su naturaleza cambiante y multifacética, reflejando las contradicciones propias de la experiencia de vivir con una enfermedad permanente:

[...] ¡pero es como estar ahí, como un mueble! ¡Uno donde me sentaba esperando que el teléfono suene y en el momento que me digan ¡corre, corre! ¡No! y eso es lo que yo no quería y no quiero, del trasplante, ¿me entiendes? depender de esa línea telefónica que suene y me digan corra como perro sin cadena [...] (Experiencia de Berenice²)

Si bien el rol de la medicina es fundamental para el manejo y evolución de las enfermedades crónicas, con frecuencia los profesionales de la salud adoptan una actitud de desahucio hacia los pacientes, minimizando los complejos procesos emocionales que afectan tanto al enfermo como a su entorno social. Esta dinámica revela cómo se articula una política de la vida a través de las múltiples experiencias del padecimiento, donde la producción de subjetividad trasciende el lenguaje verbal para manifestarse en dimensiones afectivas que median entre lo médico y lo político:

[...]te voy a contar que el doctor de allá me desahucia, y mi familia fue a despedirse de mí, al hospital, porque decía el doctor: ¡es cuestión de que aguante, que llegue la ambulancia por él, quizás pase esta noche, quizás no pase! y llegó a mi familia y todo, y ya tu preparado, pues para lo peor, pero pues no aguante, ni uno, ni dos, en realidad aguante casi cuatro días, que llegó la ambulancia por mí [...] (Experiencia de Alex³)

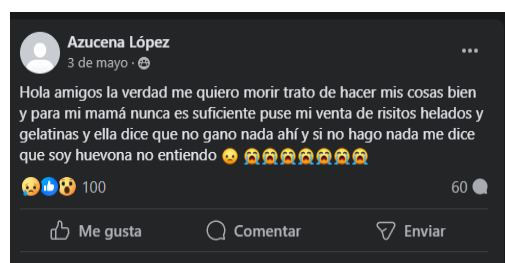
La enfermedad construye escenarios vitales diversos, como evidencia el caso de Berenice, cuyo proceso de vulnerabilidad médica devino en una transformación radical de su existencia. En este contexto, los servicios de salud pública (IMSS, ISSSTE) no solo gestionan

² Parte de la entrevista 1

³ Parte de la entrevista 2

la atención clínica, sino que activan mecanismos de vulnerabilidad institucional que reconfiguran la identidad del sujeto enfermo, generando una suerte de metamorfosis identitaria.

Como señala Cheresky (2015), la ciudadanía se sitúa en la intersección de múltiples campos políticos, constituyéndose como un concepto dinámico que excede la participación de actores tradicionales. Nuestro análisis del grupo de Facebook revela precisamente esta polifonía ciudadana, donde las interacciones digitales muestran:



Sentir la muerte en la enfermedad⁴

Las experiencias recopiladas revelan una dialéctica fundamental entre la vulnerabilidad individual y su trascendencia hacia lo colectivo a través de comunidades virtuales-emocionales, como evidencia el grupo de Facebook estudiado. Estos espacios digitales se convierten en ámbitos donde se expresa la complejidad existencial post-diagnóstico, mostrando a través de interacciones cotidianas las dinámicas relacionales entre pacientes y cuidadores, así como las transformaciones radicales en la vida diaria que impone la cronicidad.

La ciudadanía emerge en este análisis como una construcción social profundamente imbricada en redes de poder que articulan clase, género y otras identidades, incluyendo aquellas generadas por la experiencia de la enfermedad. Lejos de ser estática, se revela como un fenómeno dinámico que se reconfigura constantemente, no sólo en el ámbito biomédico de los síntomas, sino en todas las dimensiones de la vida post-diagnóstico, especialmente en el terreno laboral y las relaciones sociales.

⁴ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Azucena López [@Azucena López] 3 de mayo de 2023. Hola amigos la verdad [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida]. Facebook Consultado el 21 de abril de 2023 https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6166279640121819?checkpoint_src=any

El proceso de construcción social de la enfermedad crónica inicia con la percepción subjetiva del malestar y alcanza su punto de inflexión cuando la institución médica, mediante sus protocolos diagnósticos y registros clínicos, categoriza y nombra esa experiencia. Este acto de nominación médica constituye un hito biográfico que redefine identidades y estatus sociales. Desde esta perspectiva, la ciudadanía democrática radical propuesta por Mouffe (1999) se presenta como un marco teórico-político capaz de superar las exclusiones históricas del concepto tradicional de ciudadanía, proponiendo en su lugar una comunidad política plural que reconozca ontológicamente la diversidad de identidades y articule demandas de justicia a través del principio de equivalencia democrática, donde las experiencias de los cuerpos enfermos adquieren plena legitimidad política:

[...] bueno de hecho, yo recuerdo que a mí me detectaron hipoplasia renal congénita, bilateral. Esa es la enfermedad, que yo tengo, pero sí me haces esa pregunta, realmente no hay como una vida antes de la enfermedad, y después de la enfermedad, porque la vida la he vivido siempre en enfermedad [...] (Experiencia de Alex⁵)

Alex muestra no solo cómo le diagnosticaron una enfermedad, sino también cómo su vida ha estado marcada por ella desde siempre. De esta forma, el proceso salud-enfermedad refleja un sinnúmero de dinámicas y sucesos que, al desarrollarse, alteran el curso de una vida, convirtiéndose en un evento transformador que redefine tanto la condición de ciudadano como la de paciente.

Chantal Mouffe (1999) señala que, al abordar la ciudadanía desde una perspectiva política estricta, es necesario analizar los discursos que construyen las distintas posiciones del sujeto. Así, el concepto se presenta como un estatus que confiere igualdad de derechos y deberes a todos los miembros de una comunidad. De esta afirmación se desprende la idea de que, en la antigüedad griega, pertenecer a una comunidad de "iguales" —aunque bajo limitaciones— implicaba la legitimación para vivir entre pares (Humphrey Marshall, 2023):

[...] Yo me presente como el maestro de la escuela, pero con una camioneta con las cajas de diálisis y todo, pero mi papá fue muy claro, me dijo: ¡no te has muerto en 20 años allá, como para que yo te deje aquí morir! ¡porque el seguro social más

⁵ Parte de la entrevista 2

cercano, estaba en Álamo a 6 horas de ahí, tienes una emergencia, no va, aquí te vas a morir! [...] (Experiencia de Alex⁶)

Una enfermedad que permanece en el cuerpo del sujeto de manera permanente genera una diferencia frente a la "normalidad" y cuestiona la idea de convivencia entre pares. Las experiencias recogidas en estas narrativas, como las de Berenice o Alex, reflejan que la noción de ciudadanía se asemeja a un rompecabezas cuyas piezas son heterogéneas, lo cual exige reconfigurar constantemente sus límites para comprender y coexistir en la diferencia.

Las terapias tecnológicas que suplen la función orgánica del riñón, como la hemodiálisis, revelan experiencias en las que los pacientes oscilan entre el anhelo de integración entre iguales y la conciencia de su alteridad frente a sujetos sin enfermedad. Aun tratándose de la misma patología, esta se manifiesta de modo diverso, con síntomas y efectos particulares en cada vida. Los hospitales públicos se convierten así en espacios donde cada paciente experimenta su enfermedad dentro del entramado social, compartiendo tanto con otros afectados por la misma condición como con quienes padecen dolencias distintas.

La enfermedad, en el contexto de la hemodiálisis, implica acudir a una clínica especializada donde se exige ir acompañado. Esta condición conlleva asumir el rol de ser cuidado y la necesidad de recibir ayuda. En nuestras narrativas, la hemodiálisis —o la diálisis— se configura como una experiencia desconocida y un camino irregular: es posible sortear obstáculos, pero inevitablemente se tropezará con ellos en más de una ocasión. Los tratamientos para sobrellevar la enfermedad requieren pausar la vida cotidiana, incorporar elementos externos al cuerpo y aprender a reequilibrar las esferas laboral, personal y demás:

[...]Entonces inicié, y te dicen: ¡pues vas a tener la máquina, vas a poder encontrar trabajo! y dije: pues me conectaré en las noches y pues buscaré trabajo! Por fin, que me quitan puntos, ya tengo mi recámara, me traen la máquina, y dije: ¡pues ahora sí, ya voy poder buscar trabajo! empecé a buscar trabajo y pues todos: ¡sí nosotros te llamamos y yo decía pues es que por tienes una enfermedad (Experiencia de Berenice⁷)

Tanto en el proceso de investigación como en la vivencia de la enfermedad, los testimonios recogidos reflejan no sólo los procedimientos médicos, sino también cómo el mayor

⁶ Parte de la entrevista 2

⁷ Parte de la entrevista 1

conocimiento sobre la patología genera temores. A través del contacto con otros pacientes, se evidencia que las terapias médicas presentan tanto beneficios como riesgos. En el caso de Berenice, su experiencia no sólo revela sus reflexiones sobre la diálisis que recibe, sino también su participación en una comunidad virtual, espacio que le provoca ansiedades relacionadas con la muerte. Al enfrentar una enfermedad crónica, la conciencia de la mortalidad se intensifica, situándose como una presencia más tangible en su cotidianidad como paciente.

Según Mouffe (1999), la ciudadanía implica la capacidad de cada individuo para construir, evaluar y perseguir racionalmente su propia concepción del bien. En este marco, la búsqueda de una cura no se reduce a una espera pasiva, sino que conlleva aceptar la condición como un proceso marcado por episodios de vulnerabilidad que inevitablemente remiten a la finitud. Las narrativas analizadas muestran que la aceptación de lo crónico se articula de manera pragmática, alineándose con la noción particular del bien que cada paciente construye para su propia condición.

[...] ¡y ya se murió perengano, y ya se murió mi guerrero! y no manches, pues ya cuántos van y yo aquí estoy, entonces eso también yo se los he dicho a mis familiares, es que debemos estar eh conscientes de que nos vamos a morir, sí estamos conscientes yo creo que cualquiera está consciente [...] (Experiencia de Berenice⁸)

Harry Oosterhuis (2018) sitúa la intersección entre ciudadanía y salud como un ámbito que engloba tanto políticas vinculadas a la vida como una concepción de ciudadanía asociada a múltiples significados y dimensiones relacionadas con el bienestar de los individuos. En este marco, las narrativas de actores como Berenice o Alex —analizadas en este texto— permiten concebir la ciudadanía como una forma de identificación de lo múltiple (Dussel, 2006). Esta perspectiva trasciende la comprensión de la ciudadanía como mero estatus legal, para entenderla como una acción transformadora impulsada por aquellos que han experimentado la exclusión del sistema político o se perciben como marginados del mismo:

[...] por qué en los trabajos, no nos ven como unas personas normales y eso es como que lo que justo quiero expresar en esto, de darlo a conocer, que pues existe, existimos nosotros, existimos personas con una condición distinta, pero que podemos hacer cualquier tipo de cosa como una persona que no tiene nada, si yo

⁸ Parte de la entrevista 1

no digo que tengo, no me puedes tratar distinto sabes [...] (Experiencia de Berenice⁹)

La política y lo político, en el padecimiento

Desde la perspectiva de Chantal Mouffe (2007), lo político se concibe como la dimensión de antagonismo inherente y constitutivo de las sociedades humanas. Por otro lado, la política corresponde al conjunto de prácticas, instituciones y discursos que buscan establecer un orden determinado y organizar la coexistencia humana, siempre dentro del marco de conflictividad generado por lo político, entonces, al igual que la política intenta domesticar lo político, la búsqueda médica pretende regular el caos de la enfermedad.

En el contexto de la enfermedad, este conflicto se manifiesta no solo como el transcurso del tiempo en el cuerpo, sino como una tensión constante entre la aceptación de la condición —con sus implicaciones cotidianas y la permanente vulnerabilidad— y la búsqueda de una cura que restablezca cierto orden tanto corporal como vital. Las experiencias analizadas revelan cómo los pacientes negocian pragmáticamente con lo crónico: comprenden que su existencia implica habitar la vulnerabilidad, mientras que la salud se convierte en un estado transitorio y esporádico:

[...] ¡yo digo que es muy fuerte, algo difícil de aceptar! porque eso es lo más importante, aprender a aceptar que vas a vivir con esa enfermedad, aprender a vivirla, a comprenderla, que tiene sus pros y sus contras, sus altas y sus bajas, pero que eres tan normal como el que está ahí enfrente [...] (Experiencia de Berenice¹⁰)

Lo político se concibe como la dimensión de antagonismo inherente a las sociedades humanas. En otras palabras, representa la posibilidad permanente de conflicto y la dinámica amigo/enemigo, evidenciando la naturaleza conflictiva de las relaciones sociales donde subyace constantemente el potencial de antagonismo y de lucha por el poder. En el contexto analizado, esta lucha se manifiesta particularmente en la búsqueda de salud o de la denominada "normalidad".

Por su parte, Chantal Mouffe (1999) conceptualiza la política como el conjunto de prácticas, instituciones y discursos orientados a establecer un orden determinado y organizar la coexistencia humana. En esta perspectiva, la política debería constituir un espacio tan

⁹ Parte de la entrevista 1

¹⁰ Parte de la entrevista 1

fundamental como el aire o el agua, accesible a todos los miembros de la comunidad sin distinción de condiciones. Se trata, en esencia, de un ámbito destinado a la gestión de los intereses colectivos de la ciudadanía:

[...]Eso sí es como que muy fuerte, porque digo no somos enfermos y las personas no nos dan trabajo, nosotros no vamos a poner en riesgo absolutamente a nadie, creo que es la enfermedad más limpia que tenemos, a lo mejor no lo ven así pero de qué pues lávate las manos, para eso lávate las manos para el otro, no por ejemplo, en que no suden y que no les dé el sol, y que dices si le vas viendo, somos de las personas pocas que tenemos que tener mucha higiene, mucha higiene personal, yo siempre he dicho por qué no nos lo dan por qué piensan que vamos a quedarnos ahí en su escritorio, estamos enfermos nada más de los riñones, no de la cabeza [...] (Experiencia de Berenice¹¹)

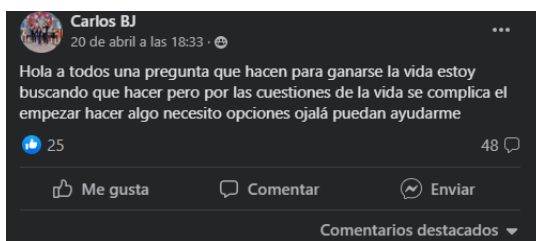
"La enfermedad está en los riñones y no en la cabeza": esta afirmación de Berenice surge al describir los rigurosos cuidados que debe mantener, desde la preparación de sus alimentos hasta los que comercializa. Esta perspectiva nos remite simultáneamente a la experiencia de Alex y al estudiante que expresó su deseo de trabajar con él. Así, la enfermedad se revela como una experiencia multifacética que, pese a originarse en síntomas compartidos, se despliega de manera singular en cada vida.

La enfermedad y la vulnerabilidad se articulan en un debate fundamental sobre su distribución desigual en la sociedad. Como señala Butler (2012), esta desproporción se materializa en lo que Berenice comparte: la vulnerabilidad constituye una condición universal, pero se encarna de manera asimétrica, afectando con mayor intensidad a ciertos cuerpos y grupos sociales. Esta perspectiva revela una paradoja ética fundamental: si bien no toda vida es igualmente desechable bajo los regímenes de poder contemporáneos, toda existencia merece ser reconocida como digna de duelo -incluso cuando se trata de la pérdida de funciones corporales o capacidades físicas que antes se daban por sentadas.

El debate entre normalidad y enfermedad trasciende el ámbito médico para materializarse en la cotidianidad de los pacientes, manifestándose en esa delgada línea entre la capacidad laboral y la incapacidad. Los síntomas, como evidencia la narrativa de Berenice,

¹¹ Parte de la entrevista 1

irrumpen en la esfera productiva, al tiempo que la lucha por un trato equitativo -frente al estigma de la cronicidad- se convierte en un frente adicional de resistencia:



Lecciones sobre la vida y enfermedad¹²

De este modo, la enfermedad trasciende la mera sintomatología para impregnar la totalidad de la vida del paciente, su entorno familiar y su esfera laboral, como se evidenció en los casos anteriores. En esta dinámica, el proceso de detección de una enfermedad crónica se inicia con la aparición de los primeros síntomas y se consolida cuando el médico otorga un nombre a ese padecimiento. El diagnóstico representa así una ruptura con la normalidad previa: tras exámenes clínicos y revisiones de historia médica, a través del acto discursivo del diagnóstico, el sujeto es interpelado simultáneamente como persona y como paciente.

Félix Guattari y Suely Rolnik (2005) proponen una concepción del deseo que desafía las perspectivas tradicionales que lo reducen a una mera fuerza instintiva o a una manifestación de desorden. Para estos autores, el deseo se configura como una fuerza productiva y constructiva, intrínsecamente vinculada a los procesos de creación y transformación de la realidad social.

Esta fuerza productiva puede identificarse en las terapias sustitutivas -como hemodiálisis, diálisis o trasplantes- donde los pacientes, al observar a otros, reinterpretan su propia condición de salud. La enfermedad se manifiesta entonces como una experiencia radicalmente transformadora, aunque paradójicamente se presenta de manera heterogénea en cada individuo, con síntomas y efectos diversos. Los hospitales públicos emergen así como espacios privilegiados donde se entrelazan la vivencia de la enfermedad y el deseo de vida, en convivencia con otros pacientes que comparten condiciones similares:

¹² Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Carlos BJ [@Carlos BJ] 20 de abril de 2023. Hola a todos [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida]. Facebook Consultado el 21 de abril de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6166279640121819>

El inicio de las sesiones era como si no existiera la enfermedad, manejaba iba y venía a todos lados, incluso cuando me casé, después de cada sesión salíamos con mi esposa al cine, comíamos afuera y no había problema para mi cuerpo, conforme pasaba el tiempo, mi enfermedad me empezaba a pesar, se me subía mucho la presión, a veces en 150/90 otras veces, de 170/100 y algunas otras de 210/140, (Experiencia personal¹³)

La experiencia del investigador emerge dentro de la narrativa, aportando una perspectiva dual como observador y sujeto observado simultáneamente. Desde esta posición, las terapias sustitutivas como la hemodiálisis representan la forma más tangible de coexistencia íntima con la tecnología, pero también conllevan una dimensión emocional profunda al depender de un sistema externo para mantener la vida.

La enfermedad, en el contexto específico de la hemodiálisis, implica necesariamente acudir a clínicas especializadas donde -según los relatos recogidos- se requiere la compañía constante. Esta dinámica revela dos aspectos fundamentales: por un lado, la vivencia del rol de cuidado recibido y, por otro, la confrontación con la necesidad de asistencia ajena. Las narrativas personales muestran cómo la hemodiálisis constituye una experiencia disruptiva, donde la frecuencia de dos o tres sesiones semanales altera radicalmente la cotidianidad.

Metafóricamente, los tratamientos de diálisis pueden entenderse como un camino irregular donde, aunque es posible sortear algunos obstáculos, inevitablemente se enfrentarán múltiples dificultades. Estos procesos terapéuticos suponen una reconfiguración vital que exige: (1) la interrupción temporal de la rutina habitual, (2) la incorporación de elementos externos al cuerpo, y (3) el complejo equilibrio entre las esferas laboral, personal y biográfica:

Las próximas sesiones fueron de aprendizaje, mi mamá me acompañaba las primeras sesiones, pero me sentía con la seguridad de ir yo solo, a partir de ahí mi rutina era salirme de mi casa a las 10:00 am de mi casa, llegar 11:30am para pagar mis \$1,200 que costaba cada sesión, esperar a que se desocupara una máquina, me llamaba la enfermera, me pesaba y así esperaba a que me conectaran.

¹³ Fragmentos de la técnica de autoetnografía que se agregaron a análisis de resultados como narrativa personal, para dar una mirada holística

Ese chico me enseñó en solo 1 minuto que la vida seguía, a través de una máquina, pero seguía, que no había nada que no podía hacer [...] (Experiencia personal¹⁴)

La noción de micropolítica desarrollada por Félix Guattari y Suely Rolnik (2005) trasciende las formas lingüísticas tradicionales para enfocarse en los diversos modos de expresión subjetiva. Este enfoque busca descentralizar la subjetividad concebida bajo el modelo del individuo serializado, reconociendo en cambio la multiplicidad de agenciamientos que constituyen la experiencia humana.

En las narrativas analizadas, se observa cómo los sujetos deben articular constantemente estos diversos agenciamientos: simultáneamente como pacientes que asisten a citas médicas, como trabajadores que mantienen sus actividades laborales, y como individuos que gestionan la realización periódica de estudios clínicos. Esta compleja intersección de roles y prácticas revela la cotidiana negociación que implica vivir con una condición crónica.

Guattari y Rolnik (2005) destacan la relevancia fundamental de la micropolítica ante el surgimiento de lo que denominan "inmensas minorías" que, en su conjunto, constituyen la mayor parte de la población mundial. Este fenómeno exige un análisis social capaz de incorporar tanto las revalorizaciones conceptuales como las reorganizaciones prácticas necesarias para comprender estas experiencias de vida:

[...]Yo quiero hacer mis prácticas con usted y yo adelante, entonces ese tipo de reconfortan a uno y me reconfortan porque sea paciente, me reconfortan ser profesor, pero íntimamente y emocionalmente me reconfortan porque digo, ¡ay, bendito dios no me muero porque tengo todavía cosas que hacer y por las cuales yo no me he rendido! [...] (Experiencia de Alex¹⁵)

La enfermedad trasciende lo meramente orgánico para imbricarse en todas las dimensiones de la existencia: los ámbitos laborales, las relaciones personales, los cambios vitales y la constante búsqueda de suministros médicos configuran un entramado complejo de vivencias. La vida del paciente se desplaza a través de fronteras emocionales y transformaciones constantes, donde emergen incluso dinámicas como la envidia ante el

¹⁴ Fragmentos de la técnica de autoetnografía que se agregaron a análisis de resultados como narrativa personal, para dar una mirada holística

¹⁵ Parte de la entrevista al sujeto 2, al cual a su entrevista se le dio el nombre de narrativa de A, para guardar datos personales.

acceso desigual a terapias más avanzadas, paralelamente al deterioro progresivo del cuerpo enfermo.

El contraste entre relatos resulta particularmente revelador. Mientras por un lado se documenta el resentimiento hacia tratamientos privilegiados, por otro se observa el caso de Alex, quien manifiesta una resiliencia notable en su contexto laboral, enfatizando su negativa a capitular ante la enfermedad. Esta dualidad evidencia cómo la patología se manifiesta tanto en la interioridad corporal como en las externalidades sociales, reconfigurando múltiples aspectos existenciales. Surge entonces la pregunta fundamental: ¿cuál es el significado ontológico de "estar enfermo"?

Como señalan los relatos de Alex con insistencia, el desafío radica en asumir la condición de persona enferma sin permitir que esta identidad lo absorba por completo. Cada intervención médica, cada experiencia terapéutica -ya sea en diálisis o en protocolos de trasplante- deja huellas de desgaste multidimensional. Los síntomas, en su manifestación concreta, nunca se limitan al individuo, sino que se expanden inevitablemente hacia su entorno inmediato:

[...] ¡Yo te repito, yo tengo que asumir que soy una persona enferma! Yo tengo que cumplirlo y la persona enferma, requiere ciertas cosas, procuro que esas ciertas cosas que yo requiero sean mínimas, para que yo las pueda sobrellevar mental y emocionalmente, que no me absorban más energía de la que me deben absorber [...] (Experiencia de Alex¹⁶)

Según Juan Carlos Monedero (2009), recuperar la ciudadanía implica comprender el conflicto inherente a todas las dimensiones de lo social, particularmente la tensión constitutiva entre intereses colectivos divergentes. Al trasladar este análisis al ámbito micropolítico -y a todo el entramado conceptual que lo rodea- dicha recuperación significaría la transformación radical de las relaciones sociales cotidianas.

Este proceso debe incluir necesariamente las dinámicas que se establecen con los pacientes crónicos, especialmente en sus esferas personal, afectiva y profesional. Se trata, en última instancia, de implementar un nuevo paradigma analítico que responda a las exigencias de una política renovada, capaz de dar cuenta de estas complejidades existenciales.

¹⁶ Parte de la entrevista 2

Lo vulnerable en la ciudadanía

En el contexto de la experiencia renal, los testimonios recogidos evidencian cómo los procesos médicos tecnológicos modifican sustancialmente la vida cotidiana. A medida que los pacientes profundizan en el conocimiento de su enfermedad, emergen temores específicos, se establecen relaciones con otros pacientes y se constata que las terapias tecnológicas presentan tanto beneficios como limitaciones.

La experiencia de pérdida de función renal bilateral redefine radicalmente la cotidianidad, situándola en una encrucijada entre la corporalidad biológica y una condición casi contractual que revela la precariedad (Butler, 2012). Esta situación manifiesta de manera paradigmática nuestra vulnerabilidad social constitutiva y exposición radical al otro, dimensiones que siempre adoptan formas políticas concretas. La insuficiencia renal crónica evidencia cómo ciertos cuerpos se convierten en territorios de intervención obligada, donde lo médico, lo social y lo político se entrelazan inexorablemente.

En esa intervención, lo tecnológico, en el ámbito médico resulta determinante para la evolución del padecimiento, ya sea hacia su progresión, control o mitigación. No obstante, cabe destacar una problemática recurrente: en numerosas ocasiones, los médicos tienden a dar por concluidos los casos clínicos con excesiva premura, sin considerar la complejidad emocional que estos procesos suponen tanto para los pacientes como para sus redes de apoyo:

[...]El primer momento donde me sentaron y me pusieron en mi lugar para mi primera sesión era demasiado doloroso, no hablo corporalmente, sino emocionalmente, al mismo tiempo que el enfermero me conectaba a la máquina, una que por más que la veía no entendía cómo funcionaba, ni qué significaba todo lo que se mostraba en la pantalla, ni todas las mangueras que conectaban y desconectaban [...] (Experiencia personal¹⁷)

La vulnerabilidad, según Pie Balanguer (2012), constituye una característica ontológica de la existencia humana que opera simultáneamente como mecanismo de preservación y reproducción del orden social. Paradójicamente, mientras las sociedades contemporáneas proyectan una imagen de empatía y condescendencia hacia los sujetos vulnerables, en la práctica perpetúan dinámicas de exclusión que refuerzan dicha condición.

¹⁷ Fragmentos de la técnica de autoetnografía que se agregaron a análisis de resultados como narrativa personal, para dar una mirada holística a el análisis de resultados.

Por otra parte, la ciudadanía se conceptualiza tradicionalmente como un estatus jurídico que garantiza formalmente la igualdad de derechos y obligaciones para todos los miembros de una comunidad. Sin embargo, el desarrollo histórico de este concepto ha generado nuevas formas de desigualdad, marginando particularmente experiencias como la aceptación de un diagnóstico crónico. Los relatos analizados revelan cómo este proceso implica una negociación constante con la propia condición física, donde la dicotomía entre bienestar y malestar se convierte en una preocupación omnipresente:

[...] pues es lo que hablábamos el otro día en un live de una persona que no nos comentó, que no quería el trasplante. Le digo mira, simplemente trasplante es un descanso, no un descanso de la diálisis o de la hemodiálisis. A lo mejor se escucha feo, pero como parte de eso tú en tu descanso aprovecha para tomar toda el agua que quieras. Si algún día vuelves a acá, pues empiezas otra vez, así como dices del reloj, entonces tener una mentalidad más liviana te ayuda muchísimo. (Experiencia de Jordan¹⁸)

Cada intervención médica -ya sea hemodiálisis o trasplante- genera nuevas experiencias y rutinas que evidencian la particularidad de vivir con una enfermedad crónica. Esta condición implica una adherencia estricta a tratamientos prolongados, visitas recurrentes a instituciones médicas y farmacias, así como una serie de prácticas cotidianas que terminan por configurar una percepción de diferencia respecto a quienes no comparten esta experiencia.

El paciente, en este proceso, desarrolla gradualmente la conciencia de habitar una corporalidad y una temporalidad distintivas. En el caso específico de los procesos de trasplante, las preocupaciones trascienden la mera posibilidad de acceder al órgano requerido, abarcando también consideraciones económicas y la compleja logística de cuidados posteriores. La investigación etnográfica revela en estos contextos la emergencia de lo que podríamos denominar e-cuidado: redes de apoyo entre pares donde pacientes experimentados brindan orientación y acompañamiento a quienes inician este camino, ofreciendo así un horizonte de comprensión frente a la incertidumbre del padecimiento.

¹⁸ Parte de la entrevista 3



Dudas de la nueva vida¹⁹

Chantal Mouffe (1999) plantea que un análisis riguroso de la ciudadanía en términos políticos exige examinar críticamente los discursos que configuran las diversas posiciones del sujeto, considerando una pluralidad de enfoques y prácticas subversivas capaces de generar fronteras políticas dinámicas e indeterminadas. Desde esta perspectiva, cuando analizamos la ciudadanía a través de la experiencia de la enfermedad, está trasciende su concepción como mero estatus jurídico para constituirse en una forma de identidad política (Mouffe, 2007). Esta identidad se construye mediante la adhesión a los principios ético-políticos fundamentales de la democracia moderna, caracterizándose por su naturaleza no exclusiva ni unitaria, sino por su capacidad de coexistencia con otras identidades y lealtades particulares:

[...] Y sí, yo tengo el servicio médico a 10 minutos tengo la clínica de Córdoba entonces y desde ahí llegó aquí ya 10 años trabajando, pero todos se acomodan, ¿no? Entonces, pero yo tuve esa experiencia con mi familia que mi papá me dijo renuncias a la plaza, te cambias y yo te pongo un salón ahí en el cuarto y ahí en la casa, te pones a trabajar y las clases, si lo que quieres es dar clases ahí, tú te pones un grupito y buscas chamacos para darle clase, pero yo quería ejercer [...] (Experiencia de Alex²⁰)

¹⁹ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Ale Vázquez [@Ale Vázquez] 28 de mayo de 2023. Una pregunta para los trasplantados [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida]. Facebook Consultado el 21 de abril de 2023 <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6499962946753485/>

²⁰ Parte de la entrevista al sujeto 2, al cual a su entrevista se le dio el nombre de narrativa de A, para guardar datos personales.

A través de los relatos de Alex, Berenice y Jordan emerge una narrativa común sobre la experiencia de la enfermedad, que sin embargo se manifiesta de manera singular en cada caso. Estas vivencias, pese a su diversidad, comparten un escenario público donde se evidencian las contradicciones entre el discurso institucional y la práctica concreta:

[...]también ahí en el seguro, cuando estuve en el mes, conocí una persona con hemodiálisis, yo pensé que era una niña, medía como uno 1.30 y ya tenía 18 años y yo decía, ¡no manches pues es una niña! pero no, ya después la escuché, y pues no era una niña, y todos la conocían se llamaba Linda la persona, de linda no tenía nada porque era bastante grosera con los enfermeros, ella se hemodializaba y le gritaba a su familia, bien alterada y yo decía no manches yo no me quiero ver en ese ámbito, yo no quiero verme así, sino más relax [...] (Experiencia de Berenice²¹)

La enfermedad crónica, en las narrativas, implica asumir múltiples perspectivas sobre los procesos necesarios. En el caso de Berenice, observamos una perspectiva distinta: una que rechaza continuar con los tratamientos debido a la falta de certeza sobre su curación o porque prefiere evitar mayor incertidumbre en su vida. La enfermedad crónica se caracteriza por albergar diversas posturas sobre lo que desea en la vida; es cambiante, pero también puede optar por la tranquilidad de lo ya conocido. Desde otra perspectiva, hablar de trasplante implica reflexionar sobre su impacto tanto en la vida privada como pública de cada paciente. Jordan describe una experiencia que evidencia la incertidumbre inherente a este tratamiento, dado que se trata de un proceso tecnológico específico cuyos resultados son inciertos. Aunque se mantiene la vulnerabilidad, se logra recuperar parcialmente la vida previa:

[...] Sí, yo entiendo que el trasplante no me va a durar toda la vida y a lo mejor ni siquiera me funciona, ¿no? hay gente que no le funciona, pero pues el intento lo voy a hacer porque pues a fin de cuentas ya ha pasado de todo ya estuve internado en coma, en paro. Entonces, ¿qué más da? ¿Si no lo intento, ¿no? Entonces por eso es que sí lo voy a hacer porque es más beneficio es el que tiene, a fin de cuentas [...] (Experiencia de Jordan²²)

La noción de ciudadanía desde el quehacer científico, según Giovanni Sartori (1984), abarca un sinnúmero de formas e interpretaciones que van desde las estructuras organizativas hasta los niveles estructurales de la sociedad civil. En el texto de Nira Yuval-Davis (1999),

²¹ Parte de la entrevista 1

²² Parte de la entrevista 3

se plantean diversas implicaciones relevantes para redefinir el significado de ciudadanía, entre ellas una perspectiva desde el capacitismo, el cual opera de manera dual, es decir, incluye y excluye al cuerpo en términos generales:

[...]El protocolo era un proceso que desgastaba mentalmente a mí, pero a las personas que estaban a mi alrededor, mi madre, mi esposa, mis hermanas, mis sobrinos, que aún y su niñez, me cuidaban, me decían que no debía cargar pesado, que no podía tomar ciertas cosas, y que sepa me excedía de mis 500ml de agua al día me acusaban [...] (Experiencia personal²³)

El relato de vivir se cruza no sólo en lo que afecta al cuerpo en términos clínicos, sino en la vulnerabilidad emocional y en la preocupación por el entorno, por no afectar la vida del familiar que cuida. En esas experiencias, Berenice expresa no solo su miedo por vivir, sino también por faltar a alguien:

[...] pues no nada creo que he agradezco también que me hayas escuchado, porque pues no siempre se prestan las personas, a veces digo, uno quiere ser fuerte pero hay momentos que uno se doblaga, porque de aquí a mañana ahorita como quiera, tengo la fortaleza de mi mamá, me apoya mucho, no te imaginas, digo: ¡el día que ya me falte, mi madre qué voy a hacer! yo eso sí me he puesto a pensar, y digo pues ni modo tienes que ser fuerte y pues ni modo la vida es así, hoy estamos mañana a lo mejor no, o viceversa y a lo mejor faltó yo, entonces digo ojalá y te sirva un poquito de la vida que he vivido durante este tiempo [...] (Experiencia de Berenice²⁴)

Así, los relatos van de exámenes de laboratorio, diálisis, entre otros, que, aunque son similares, tienen sus diferencias no solo por actuar en cuerpos distintos, sino por el día a día de cada persona. Los tratamientos sustitutivos son, para unos, una carga; para otros, una nueva oportunidad. En la experiencia de Berenice, la perspectiva médica que recibió es que su vida era normal, pero en la realidad no es tan fácil como se espera.

[...] cuando nadie me daba trabajo, yo seguí vendiendo el café y el pan para poder pagar mi seguro entonces en eso pues encuentro una asociación y me dice oye dice no te gustaría vender tu comida y pues dije que sí, y solo era despachar la comida, y me pagaban algo de cada comida vendida, pago, y pues ya me ahorra la

²³ Fragmentos de la técnica de autoetnografía que se agregaron a análisis de resultados como narrativa personal, para dar una mirada holística

²⁴ Parte de la entrevista 1

comida, porque muy bien una comida nos alcanzaba para dos personas [...]
(Experiencia de Berenice²⁵)

Berenice nos menciona que cambió su vida laboral al enfermarse. Al igual que en relatos de experiencias personales del investigador, la vida con la enfermedad hace que cambies alguna parte de tu vida. En su caso particular, su vida laboral cambió drásticamente:

[...] Entonces tengo que estar bien para poder seguir adelante y es el discurso contrario a muchos pacientes, porque simplemente están viviendo para hacer nada para levantarse comer desayunar esperar el día de la hemodiálisis, esperar la consulta su trabajo consiste en ver qué fecha tienen cita, con qué médico van a ir. Estar preocupados en eso y créeme que la menor de mis preocupaciones es llegar a la consulta o algo, o sea, no, no, yo digo yo sí, puntual, para todo menos para llegar a mis consultas. (Experiencia de Alex²⁶)

De este modo, los procesos de vulnerabilidad transforman a una persona en alguien distinto, o al menos, en un individuo que desconoce lo que ocurre dentro de su propio cuerpo. Estos procesos de vulnerabilidad, según se observa en las narrativas analizadas, revelan múltiples perspectivas sobre lo que significa enfrentarse al conocimiento de una enfermedad:

Ese chico me dio o me quitó un gran peso del miedo que llegue a tener minutos antes. Me hizo saber que podía tener una vida, una vida que si bien no sabía cuánto tiempo iba a tener esto, significaba que seguía viviendo y con eso me bastaba en ese momento [...] (Experiencia personal²⁷)

De este modo, la experiencia de vivir con una enfermedad no puede reducirse exclusivamente a parámetros médicos o de vulnerabilidad, sino que se configura a través de cada dinámica social donde se desenvuelve la persona: como paciente, como amigo o como trabajador.

[...] ¡hay un solo día al que yo diga no, ya viví ya me puedo morir porque el día que yo me muera, me voy a morir con una cantidad de cosas por hacer, porque siempre tengo pendientes! [...] (Experiencia de Alex²⁸)

²⁵ Parte de la entrevista al sujeto 1, al cual a su entrevista se le dio el nombre de narrativa de B, para guardar datos personales.

²⁶ Parte de la entrevista al sujeto 2, al cual a su entrevista se le dio el nombre de narrativa de A, para guardar datos personales.

²⁷ Fragmentos de la técnica de autoetnografía que se agregaron a análisis de resultados como narrativa personal, para dar una mirada holística

²⁸ Parte de la entrevista 2

Múltiples significados de responsabilidad de cuidar-cuidarme

Narrar el cuidado implica escribir o hablar sobre la vulnerabilidad propia o ajena. Sin embargo, describir la vulnerabilidad personal rara vez se lleva a cabo; es decir, expresar los propios dolores o padecimientos suele ocurrir en privado, en diálogo con la propia subjetividad. Hablar de una enfermedad y describirla equivale a recordar una vida en transformación, donde emergen cuidados tan simples como tomar medicamentos o tan complejos como someterse a procedimientos quirúrgicos.

El acto de cuidar abarca múltiples significados, desde protegerse a sí mismo hasta atender a otra persona o responsabilizarse de un espacio. El cuidado había permanecido invisibilizado hasta que el activismo feminista lo situó en el centro del debate. La teoría de los cuidados es abordada por Carol Gilligan (1982) a partir del estudio de la ética, las relaciones interpersonales y el desarrollo moral. En su trabajo, se argumenta que la ética del cuidado enfatiza la atención y la responsabilidad hacia los demás, reconociendo así la interconexión entre los individuos. De este modo, las siguientes narrativas parten de la pregunta: ¿Cómo la vulnerabilidad de una enfermedad crónica en pacientes renales y su proceso de cuidados construyen una ciudadanía cívica? El objetivo es identificar el papel de los cuidados y las emociones que intervienen en una persona durante el ciclo de la enfermedad renal crónica.

La creación y/o definición de narrativas propias a partir del cuidado constituye un acto de agencia, particularmente cuando se presentan como alternativas a las metodologías cualitativas dominantes. Es decir, poseen un carácter productivo y potencialmente político, destacado por el reconocimiento de su parcialidad —derivada del posicionamiento situado del paciente-investigador que las produce— y su temporalidad. La narrativa, con sus múltiples significados en torno a la responsabilidad de cuidar y cuidarse, representa un intento por expresar, desde diversas voces, lo que el cuidado significa para pacientes renales en distintas etapas del padecimiento. Así, entre pacientes, experiencias digitales o vivencias situadas —propias del paciente-investigador—, se observa cómo se emocionaliza el cuidado en una etapa en la que se transita de la independencia a la necesidad de un cuidado específico.

CUESTIONARIO PARA LA DETECCIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (ZARIT & ZARIT)

Nombre: Thania Véliz Gurmán Edad: 36 Género: fem Escolaridad (años): Maestría
 Fecha: 29/07/24 Puntaje total: _____

INSTRUCCIONES:

Marque con una "X" la respuesta.

		0	1	2	3	4
1.	¿Pienso que la persona que cuida le pide más ayuda de la que realmente necesita?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
2.	¿Pienso que debido a las horas que le dedica a la persona que cuida no tiene suficiente tiempo para usted?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
3.	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de la persona que atiende con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
4.	¿Siente vergüenza por la conducta de la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
5.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre

Cuestionario a persona cuidadora sobre experiencia de cuidar a paciente renal²⁹

Entre pacientes y nuevos cuidados de la vida

Joan Tronto (1987) describe el cuidado a partir de las normas culturales, las estructuras de poder, los valores sociales y los marcos institucionales de cada época, los cuales moldean lo que se entiende por cuidar o ser cuidado, quién es responsable de proporcionarlo, a quién se dirige y cómo se lleva a cabo.

Cuidar a un paciente renal no solo implica lo médico, sino también lo emocional. Como se ha señalado previamente, el mal humor está relacionado con la aceptación del padecimiento, y la expresión del cuidado también se refleja en el estado anímico durante el tratamiento. Un análisis profundo de los cuidados renales, desde la perspectiva de Gilligan (1982), no solo invita a reconsiderar las definiciones tradicionales de la moralidad, sino que también permite una comprensión más compleja y enriquecedora de la ética en las interacciones cotidianas:

[...] Cada sesión era una pesadez, un cansancio, necesitaba uno o dos días para recuperarme, había veces que mi esposa iba por mí de lo mal que estaba, sentía

²⁹ Cuestionario basado en secretaria de Salud (2012). Principios de abordaje gerontológico en la persona adulta mayor e intervenciones básicas. Ciudad de México. Secretaría de Salud.

una ansiedad indescriptible de arrancarme el catéter y salir corriendo de ahí. No podía hacer cosas tan simples como correr, o cargar cosas, necesitaba comer inmediatamente llegando de mi sesión y necesitaba dormir unas dos o tres horas. Mi cuerpo resistía, pero cada vez sabía que no iba a aguantar más [...] (Experiencia personal³⁰)

Cuidar el cuerpo a través de la terapia de hemodiálisis es un proceso complejo que invita a reflexionar sobre lo médico, lo emocional y lo tecnológico. Las sesiones son distintas y se interpretan de diversas maneras. El acto de cuidarse, a través de las narrativas, se comprende tanto desde las terapias como desde la forma en que se observa a otros pacientes en sus procesos de cuidado.

Desde una perspectiva ecofeminista, los cuidados que emergen en la vida de una persona se conciben como procesos de sostenimiento de cualquier forma de vida, principalmente la propia, pero también la de su entorno. Esto implica extender la responsabilidad del cuidado hacia los demás e incluso hacia otras especies, reconociendo su vulnerabilidad ante las acciones humanas.

De esta manera, los tratamientos médicos en la enfermedad renal no solo abarcan el aspecto físico y el cuidado del cuerpo en todas sus dimensiones, sino que, como señala Jordán, también requieren atención emocional. Comprender el cambio que implica vivir con una enfermedad constituye un paso complejo que cada individuo asimila de forma distinta, y con cada síntoma se redefine el significado del cuidado en el contexto de la enfermedad:

[...]las enfermeras también, pues me explicaron que, pues aquí lo importante era la limpieza, que me cuidara de no cargar, que, pues yo iba a llevar una vida muy igual a una persona y decía no manches, pero sabes, me metieron mucho que el de una persona que le falta una pierna y sale adelante y tú tienes las dos piernas, los dos brazos, lo único que te tienes dañado son los riñones [...] (Experiencia de Berenice³¹)

El cuidado constituye una experiencia subjetiva y diversa. La sensación de soledad se encuentra estrechamente vinculada al cuidado, pues las experiencias derivadas de la enfermedad se sitúan en el reconocimiento de la interdependencia. La ética del cuidado

³⁰ Fragmentos de la técnica de autoetnografía que se agregaron a análisis de resultados como narrativa personal, para dar una mirada holística

³¹ Parte de la entrevista 1

(Gilligan, 1982), analizada desde la vulnerabilidad, enfatiza precisamente esta interdependencia entre seres humanos, así como la responsabilidad mutua como fundamento de la vida social y política.

Observar la enfermedad a través de las transformaciones corporales representa un síntoma frecuentemente descrito por múltiples pacientes cuando comienzan a percibir el ejercicio del cuidado. En casos como el de Jordan, por ejemplo, fue el paso del tiempo lo que le permitió escuchar a su cuerpo, aunque inicialmente persistiera en la creencia de que no padecía nada. La enfermedad se manifiesta en las narrativas de diversas formas, pero principalmente a través del cambio radical en el modo de vida:

[...]ósea voy a mis consultas, a mi vacuna porque voy a la eritropoyetina, y pues nada más, no trato de tener, si la limpieza que nos mencionan, pues la comida la hago, sí baja en sal no mucha grasa, este tengo la dieta libre en realidad entonces, pues como de todo de lo que hago, pues ahí voy comiendo, pues ya la anemia no te voy a decir la tengo perfecta, pero, pues de 10 no baja entonces digo, pues creo que ya aprendí a vivir y eso es lo más importante [...] (Experiencia de Berenice³²)

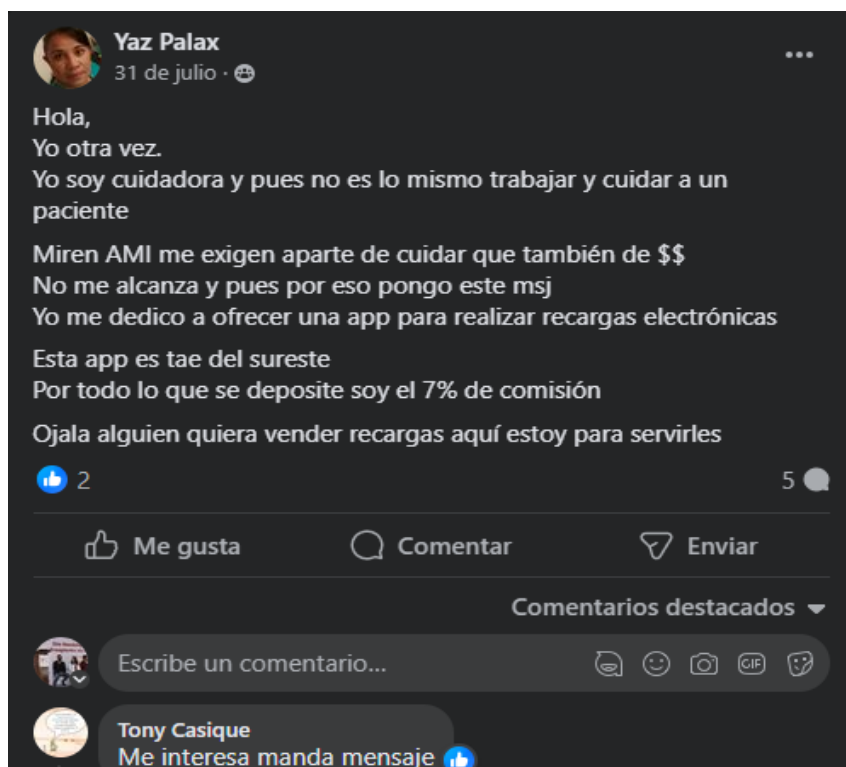
Berenice describe los medicamentos que utiliza en cada sesión de diálisis y cómo ha aprendido a convivir con cada sustancia que se le administra. Relata cómo éstos mejoran parcialmente su condición, como ocurre con el tratamiento de la anemia, aunque sin lograr una solución completa. De esta forma, la enfermedad se convierte en un proceso de aprendizaje vital que transforma incluso los hábitos alimenticios.

El cuidado, analizado desde la vulnerabilidad -como muestra la experiencia de Berenice- comprende múltiples dimensiones. Estas incluyen: la provisión de bienestar físico, afectivo y emocional; el mantenimiento de capacidades y autonomía en procesos crónicos; y la protección contra riesgos y daños potenciales.

Una faceta fundamental de la enfermedad crónica es su impacto en la vida de los cuidadores, frecuentemente familiares o parejas del paciente. Esta dinámica genera transformaciones no solo en quien padece la enfermedad, sino en todo su entorno inmediato. Surge así una de las realidades más complejas de la cronicidad: la necesidad de equilibrar la

³² Parte de la entrevista 1

búsqueda de alternativas económicas que generen ingresos con las demandas constantes del cuidado al paciente:



Cuidar y trabajar³³

El feminismo ha evidenciado cómo las tareas de atención y cuidado de personas enfermas o en situación de dependencia han sido históricamente asignadas a las mujeres. Esta asignación se fundamenta en una construcción social de la feminidad que asocia a las mujeres con una presunta disposición "natural" para el cuidado (Sales Gelabert, 2015).

Desde la perspectiva feminista, el cuidado debe entenderse no solo como un valor social, sino como una relación de poder frecuentemente asimétrica. Esta relación puede implicar la subordinación tanto de quien cuida como de quien recibe los cuidados, fenómeno

³³ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Yaz Palax [@Yaz Palax] 31 de julio de 2023. Hola, yo otra vez.... [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida). Facebook Consultado el 3 de agosto de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6509948965754883/>

intrínsecamente ligado a las desigualdades de género, al capacitismo, a la distribución del poder y a la necesidad de reconocer y redistribuir las responsabilidades del cuidado.

El proceso de cuidar a alguien que se somete a un trasplante, diálisis o hemodiálisis constituye una experiencia novedosa que genera incertidumbre y temores iniciales. Esto se ha observado consistentemente en los relatos de experiencias de enfermedad. La presencia de catéteres, grapas abdominales o el hecho de presenciar cómo la sangre circula por una máquina modifican radicalmente la percepción del cuidado. Esta transformación no solo afecta la concepción del ser humano en general, sino que altera la relación con cada parte del propio cuerpo. En una enfermedad crónica, se toma conciencia de que algún componente del organismo ha dejado de funcionar adecuadamente, lo que genera el temor constante de que otra parte pueda fallar:

[...] Entonces, por ejemplo, pues se me llega a antojar un taco de algo, pues aquí me lo hago, de bistec o de chuleta si tú quieres, pero hay cosas que, pues yo ya no soporto por la sal más que nada, porque, pues yo como muy poquita sal, entonces, pues ya sabes en todos los lugares, pues te ponen la sal [...] (Experiencia de Berenice³⁴)

El cuidado social constituye un concepto multidimensional que comprende tres facetas fundamentales: en primer lugar, la dimensión laboral, que permite analizar las formas en que se ejerce el cuidado; en segundo término, la dimensión normativa, relativa a las obligaciones y responsabilidades, donde el cuidado social enfatiza las relaciones sociales implicadas; y finalmente, la dimensión económica, que involucra tanto costos financieros como emocionales. El cuidado transforma la vida en comunidad y establece un referente de interdependencia, evidenciando que su significado varía según los contextos y sujetos (Esteban, 2017).

Para Alex, comprender su enfermedad ha significado reinterpretar su independencia. La condición médica no representa necesariamente un obstáculo ni genera dependencia absoluta hacia objetos o familiares, sino que le ha permitido preservar su integridad como ser humano. De este modo, tanto la enfermedad como el cuidado pueden reconfigurar sustancialmente el significado de independencia para un individuo:

³⁴ Parte de la entrevista 1

[...] Para las 3:00 pm me habían quitado cada catéter que tenía, después de más de dos años, ya no tenía nada de que cuidarme en el cuello, no tenía nada, me sentía libre, más yo, más humano, ahí y con algo externo en el interior. A las 6:00 pm estaba en mi casa, siendo distinto, con un cartel de bienvenido, con la frase bienvenido a tu nueva vida, algo que, sin duda, tenía razón. Existía una vida antes de la enfermedad, una en el trasplante, y una nueva después del trasplante [...] (Experiencia personal³⁵)

La experiencia de la enfermedad puede conceptualizarse desde múltiples perspectivas: como un ejercicio de independencia, una manifestación de vulnerabilidad, una dependencia tecnológica o una existencia mediada por el miedo. Estas interpretaciones no sólo difieren entre individuos, sino que están condicionadas por la particular cosmovisión de cada persona. De este modo, el estado de enfermedad adquiere significados polisémicos que reflejan una realidad dinámica y en permanente transformación.

Teresa Torns (2008) postula que al cuantificar el tiempo invertido en actividades de cuidado -ya sea de personas o espacios- se evidencia cómo el cuidador principal ve mermada su autonomía vital; dicho de otro modo, los cuidados suelen desarrollarse en el ámbito privado más que en el espacio público. Complementariamente, Carmen Benjumea (2007) argumenta que el cuidado establece un vínculo recíproco entre cuidador y receptor, manifestándose el cuidado informal como una expresión de preocupación afectiva y compromiso emocional.

Paradójicamente, el cuidado no siempre emana del entorno inmediato. Berenice relata cómo ningún familiar estuvo dispuesto o en condiciones de convertirse en donante de órganos. Si bien el cuidado no constituye una obligación jurídica, su ausencia puede interpretarse subjetivamente como una forma de abandono relacional. Esta vivencia generó en Berenice una ansiedad anticipatoria respecto a su tratamiento y las potenciales complicaciones médicas futuras:

[...] te admiro en ese aspecto que hubiera querido que mi hermano o mi hermana me hubiera dicho te preocupes yo lo hago, y a la mejor me hubiera evitado todo esto, a lo mejor los miedos más que nada, no me ha dado tiempo de pensarlos ni de tenerlos, que en algún momento me digan no te preocupes yo voy y donó y que

³⁵ Fragmentos de la técnica de autoetnografía que se agregaron a análisis de resultados como narrativa personal, para dar una mirada holística

me hagan lo que sea necesario a lo mejor me hubiera evitado él los miedos porque yo más bien ahí tenía el miedo de saber qué iba a pasar después de que ya me dializara en mi casa en qué vida iba a llevar, en mi nueva realidad [...] (Experiencia de Berenice³⁶)

Los cuidados, desde la perspectiva de la vulnerabilidad, se pueden definir como el conjunto de prácticas, valores y relaciones dirigidas a proteger y sostener a aquellos que se encuentran en una condición de fragilidad, dependencia o riesgo de daño (Oltra, 2013). El cuidado en la enfermedad, implica una serie de consideraciones específicas que reconocen la vulnerabilidad y fragilidad inherentes a esta condición crónica, y se presenta en dos dimensiones: la del profesional de la salud y la del paciente enfermo:

[...] esa letanía de instrucciones, porque yo me lo estoy haciendo, la diálisis, que yo sí, por ejemplo, me dicen los doctores, ¿oye te pusiste aquí puras bolsas verdes? Este sí es que me estaba yo hinchando, perfecto, no me pregunta que tomó, es agua de más o por qué te hinchaste, perfecta retención de líquidos, sí, como o sea sí, orino, pero no esté al mismo grado de una persona normal [...] (Experiencia de Berenice³⁷)

Otras formas para crear redes de cuidado

El cuidado constituye una práctica íntimamente vinculada con el autoconocimiento y el acompañamiento como ejercicio de sostén tanto individual como colectivo. Desde esta perspectiva, el cuerpo emerge como nuestra primera tecnología, conceptualizable en términos de prótesis vital: un sistema que en algunos casos aparece espontáneamente en la vida de las personas y que, en otros contextos, puede desaparecer o permanecer (Cortés, Soria y Soler Casellas, 2022).

Este planteamiento suscita interrogantes fundamentales: ¿existen realmente formas "normativas" de habitar el mundo? ¿Acaso pueden establecerse paradigmas universales sobre cómo cuidar y ser cuidado? La experiencia del cuidado corporal -propio o ajeno- en contextos de enfermedad genera una reflexión profunda sobre los modos de existencia, la pérdida progresiva de autonomía y, en cierta medida, la transformación de la identidad.

³⁶ Parte de la entrevista 1

³⁷ Parte de la entrevista 1

En estas interrogantes, la crisis de cuidar de alguien, revelan “una ciudadanía” una que pone al centro la sostenibilidad de la vida. Una que organiza las necesidades de las personas, y el cuidar de todas las vidas -incluso las que no funcionan correctamente- en esa mirada la universalización de la inclusión la ciudadanía es un concepto que se aplica a todos.

Aquí es donde la aplicación de todos requieren un cuidado, recae el reconocimiento de la necesidad de cuidados que pone en evidencia la existencia de múltiples formas de funcionamiento corporal, desmontando la noción de que exista un modo "correcto" o "normativo" de corporalidad. En esencia, la práctica del cuidado celebra la diversidad tanto de cuerpos como de necesidades, impulsando la creación de entornos inclusivos capaces de adaptarse a las particularidades de cada individuo:

[...] ¡no podríamos vivir mami!, tú y yo no podríamos vivir porque estarían pensando todos los días en ¿cómo estás? ¿Qué pasó? Porque ellos tienen ese exceso, ellos tienen exceso de cuidado. Yo siempre me he portado muy renuente a recibir todo ese exceso de cuidado, porque, te repito para mí la palabra independencia como paciente me ha servido muchísimo para vivir mi vida, para darle sentido a mi vida, lo que he visto en muchos otros pacientes que no, que no logran nunca tomar una decisión de decir no, si me voy a trabajar, no, no, pues si lo mantienen caen en la comodidad de qué ah, pues me mantienen, ¿no? (Experiencia de Alex³⁸)

El cuidado, analizado desde la experiencia de la enfermedad, presenta una dualidad estructural: por un lado, quienes demandan cuidados y, por otro, quienes los proveen (Durán, 2021). Esta dinámica se fundamenta en el derecho fundamental tanto a cuidar como a ser cuidado, es decir, en la necesidad antropológica de preservación de la vida. La interdependencia en el cuidado configura una red relacional compleja donde los roles de cuidador y cuidado son intercambiables, sosteniéndose la premisa de que en todo proceso de salud-enfermedad -particularmente en condiciones crónicas- se requieren modalidades de cuidado diversas y multifacéticas.

Un ejemplo lo constituye la gestión de ingesta del agua en pacientes renales. La experiencia paradójica de sentir sed fisiológica mientras se conoce que el exceso de agua no será eliminado adecuadamente por el organismo genera un efecto emocional significativo. El testimonio de Alex ilustra este fenómeno, particularmente al describir sus estrategias

³⁸ Parte de la entrevista 2

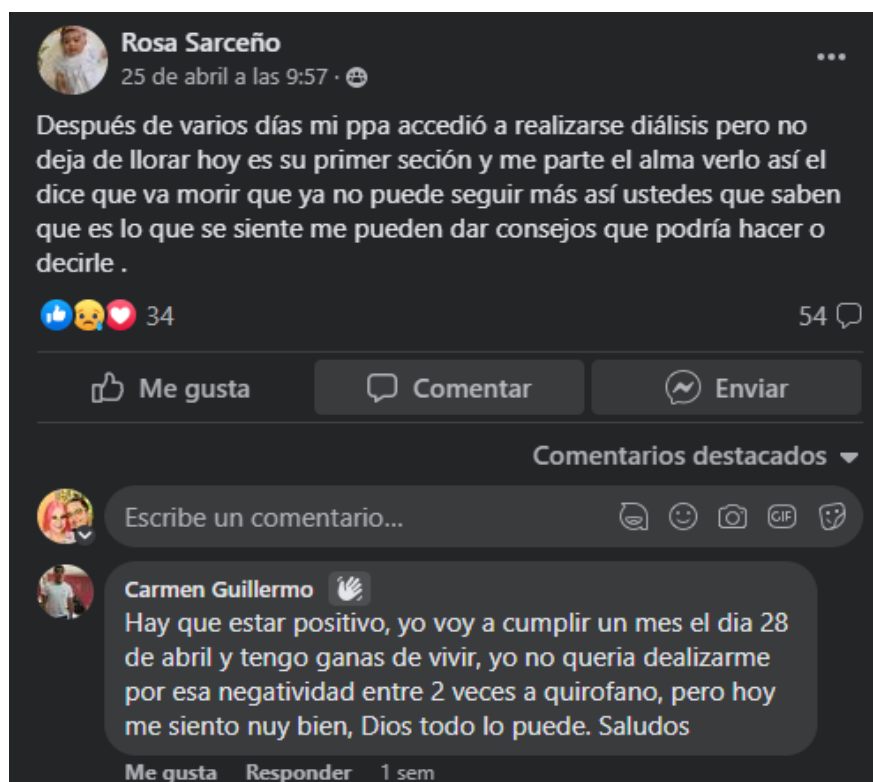
metódicas de medición y control de la ingesta líquida, las cuales adquieren especial relevancia al iniciar tratamiento de diálisis y requieren una reconfiguración completa de su relación con el acto de beber agua:

[...] Es tratar de no pasarte con el agua, yo te puedo decir que si jamás respete el medio litro que me decían, solo tenía pensado mi límite porque yo creo que nadie puede medio litro, yo por las mañanas me tomo, no te voy a mentir, pero he agarrado, por ejemplo, ciertos vicios de agarrar la taza de café y digo me tomo dos tres traguitos y tiro por acá no me gane la tentación de tomarme todo, y ya luego al almuerzo, tantito de hoy fue un licuado de fresa que me hicieron que tampoco debería, verdad, pero mi licuadito de fresa para almorzar y yo vi que eran como 300 ml 400 iguales me tomo la mitad y ya lo tiro, pero ya ahí van 400 mililitros, que ya me chuté en la mañana [...] (Experiencia de Alex³⁹)

La alimentación constituye otra dimensión fundamental en los regímenes de cuidado, donde el consumo de alimentos fuera del plan dietético estricto -ya sea por ingesta callejera o para satisfacer antojos- se transforma en un privilegio esporádico, limitado a una o dos ocasiones mensuales o semanales. En el caso de Berenice, el acto de comer implica necesariamente la renuncia a ciertos alimentos antes disfrutados y la conciencia constante de que la restricción salina es imperativa para evitar picos hipertensivos.

El proceso de aceptación de la condición de enfermo conlleva el reconocimiento de una nueva realidad somática: la fluctuación entre días de relativo bienestar y jornadas de dolor generalizado, donde el significado último de estas experiencias está mediado por los marcos interpretativos particulares de cada paciente. Paralelamente, las prácticas de cuidado transmiten significados compartidos sobre la enfermedad, generando aprendizajes conjuntos entre cuidadores y pacientes. Este proceso de co-construcción del conocimiento se extiende incluso a las consultas nefrológicas, espacios donde la asunción plena de la condición de enfermo pasa necesariamente por desarrollar una nueva capacidad de escucha corporal:

³⁹ Parte de la entrevista 2



Pensar en diálisis⁴⁰

En toda práctica colectiva opera un régimen de (in)visibilidad que, al tiempo que ilumina determinadas dimensiones de lo social, simultáneamente oculta otras. Es un hecho reconocido que la vida se sostiene mediante cuidados cotidianos: desde las labores domésticas como ir al mercado, cocinar, lavar los platos, hacer la colada o vestir a los hijos, hasta los actos de cuidado más especializados como colocar un catéter, autoinyectarse medicamentos, asistir a citas médicas o seguir protocolos terapéuticos complejos.

El impacto de la enfermedad y la confrontación con el dolor generan un espacio experiencial único, constituyendo una realidad compartida únicamente entre quienes padecen directamente y aquellos que, como testigos activos, asumen la responsabilidad de brindar cuidado y alivio. Esta dinámica crea una forma de conocimiento situado que emerge de la convivencia con el sufrimiento y su gestión cotidiana:

⁴⁰ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Rosa Sarceño [@Rosa Sarceño] 25 de abril de 2023. Después de varios días [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida]. Facebook Consultado el 1 de mayo de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6180354758714307>

[...] Entonces me dice el doctor, ¿cómo te sientes? Y yo, ¡no, ya me siento muy bien! No por fin que me dan el alta y me dice tienes que venir cada 7 días, pues yo entiendo que, pues tu recámara tienes que estar acoplarse, pues a los métodos que necesitamos y yo, pues sí porque la verdad es que, pues dormíamos mi mamá y yo, teníamos una recámara entonces no tenemos ahorita ni el dinero, y me dice, bueno, pues mientras vienes cada 7 días [...] (Experiencia de Berenice⁴¹)

Los cuidados han sido históricamente gestionados en el ámbito doméstico-familiar, con una distribución marcadamente feminizada. La actual crisis de los cuidados evidencia el agotamiento de este modelo sustentado en el trabajo no remunerado de las mujeres. Particularmente, el cuidado de condiciones crónicas como la enfermedad renal presenta características específicas: los tratamientos médicos complejos (por ejemplo, el trasplante) generan una particular ansiedad asociada al manejo de elementos exógenos al cuerpo, cuya funcionalidad resulta incierta. Asimismo, este proceso conlleva una dificultad epistemológica fundamental: la imposibilidad de aprehender completamente la magnitud y consecuencias del procedimiento médico:

[...] yo, pues nunca he llevado dieta en estos 27 años, nunca he llevado dieta, te soy sincero jamás con el trasplante menos, al contrario. Yo comía de todo, de todo, de todo, desde el cóctel hasta lo que te puedas imaginar yo fascinado comiendo tamales y en el sentido de culpa que siempre había tenido porque, pues me decía el doctor, tienes un riñón nuevo es un riñón que tienes tú sabes un riñón que se tiene que adaptar al uso que tú le des porque, pues mi mamá vive con un riñón, tiene 20 tantos años 20 años sin un riñón [...] (Experiencia de Alex⁴²)

El cuidado dista de ser una actividad neutral, pues se encuentra atravesado por relaciones de poder asimétricas. En su dinámica relacional emergen dos polos claramente diferenciados: el sujeto que requiere cuidados y aquel que los proporciona. Esta asimetría estructural ha obstaculizado históricamente la conceptualización de los cuidados como relaciones políticas, precisamente por la ausencia de condiciones igualitarias entre los actores involucrados.

Dicha relación puede configurarse como una estructura de dominación basada en el binomio mando-obediencia, donde la demanda de cuidado se satisface bajo una lógica de cumplimiento imperativo. Sin embargo, la categoría de vulnerabilidad opera como un factor

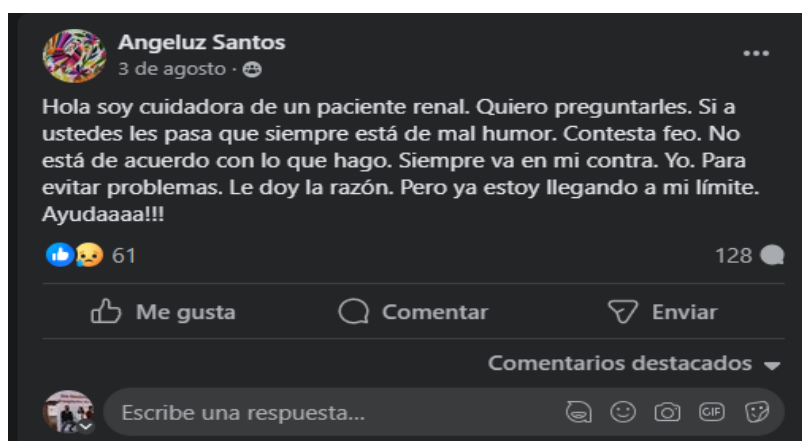
⁴¹ Parte de la entrevista 1

⁴² Parte de la entrevista 2

igualador, situando a ambos actores en una condición compartida. Esta paradoja se manifiesta con particular intensidad en los procesos médicos, donde cada síntoma o padecimiento deviene en un recordatorio de la finitud humana y genera temores existenciales, cuyas repercusiones afectan tanto al cuidador como al receptor de cuidados:

[...] por parte de mi vulnerabilidad o del que no me siento vulnerable es porque sé que detrás de mí tengo un respaldo, tengo una familia que en cuanto yo caigo yo sé que ellos están ahí siempre han estado, ahorita que caí en noviembre, yo empecé a estar mal en septiembre, mi hermana desde octubre ella se viene a vivir conmigo, me dijo yo te cuido y ya se vino a estar aquí conmigo y cuando caí en el hospital vinieron mis papás, vinieron dos días, tampoco creas que viniera mucho, pero levantan mucho el ánimo [...] (Experiencia de Alex⁴³)

Una red de cuidados implica una serie de vínculos amplios y complejos, que no necesariamente son unidireccionales, sino bidireccionales, mediante los cuales se atienden las necesidades del paciente y cuidador a la vez, ante la ausencia de servicios, políticas y corresponsabilidades, es decir se trata de transferir los cuidados que se entretajan desde la interacción social -micropolítica- entre familiares, amistades u otras relaciones:



Aprendizaje de cuidador⁴⁴

⁴³ Parte de la entrevista 2

⁴⁴ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Angeluz Santos [@Angeluz Santos] 3 de agosto de 2023. Hola soy cuidadora [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida]. Facebook Consultado el 3 de septiembre de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6519319068151206/>

Las redes de cuidados (López Carrión, Rodríguez Reséndiz y Heatley Tejeda, 2022) son la forma en que se organiza socialmente el cuidado en la vida cotidiana, especialmente cuando fallan o son insuficientes las respuestas institucionales. El trabajo de cuidados que se realiza dentro de estas redes es vital para el mantenimiento y la reproducción de la vida de los individuos y de la sociedad. El cual implica un conjunto de tareas y disposiciones que procuran el bienestar de las personas, incluyendo actividades físicas y afectivas, así como la gestión de los cuidados:

[...] Siendo sincero, si me hubiera trasplantado antes de dejar mi tratamiento de medicamentos en el 2018, antes de que pasara la pandemia, no hubiera dimensionado que significaba estar enfermo, no hubiera tenido el cuidado del nuevo riñón y muy seguramente lo hubiera perdido. Enfermarse significaba valorar cosas tan simples como poder acostarte en tu cama sin ningún dolor, no tener ningún procedimiento médico que signifique algún gasto económico y sobre todo de dolores [...] (Experiencia personal⁴⁵)

Autonomía del cuidado: cuidar de un cuerpo defectuoso

La noción de estar en riesgo mutuo (Batthyány, 2021) postula una interdependencia fundamental en la que el bienestar individual está inextricablemente vinculado al colectivo, reconociendo que todos los sujetos —en distintos momentos de su trayectoria vital— dependemos de redes de cuidado. El cuidado se configura, así como una tecnología biosocial para la preservación y continuidad de la vida en contextos de crisis. Esta conceptualización revela su carácter análogo al de las tecnologías médicas en su función sustantiva de mantenimiento y optimización de la existencia humana:

[...] qué bien cuida mucho, cuida mucho ese riñón, vive mucho tu vida, yo disfruté muchísimo el tiempo, ahorita y repito voy a ir por un trasplante con mi hermana menor, pero hasta que ella tenga su primer hijo, porque yo no quiero que tenga hijos antes de donarme. Por eso yo no he iniciado protocolo con ella, pero actualmente mi hermano ya no puede, entonces este tengo que iniciarlo con mi hermana [...] (Experiencia de Alex⁴⁶)

⁴⁵ Fragmentos de la técnica de autoetnografía que se agregaron a análisis de resultados como narrativa personal, para dar una mirada holística

⁴⁶ Parte de la entrevista 2

El autocuidado constituye un conjunto de prácticas realizadas por individuos, grupos familiares o comunidades, orientadas a la promoción de la salud, prevención de enfermedades, control de patologías existentes o recuperación de la salud cuando resulta necesario (Oltra, 2013). Este concepto trasciende la esfera física para incorporar dimensiones psicoemocionales fundamentales.

La experiencia sintomática en procesos patológicos revela particularmente esta multidimensionalidad del cuidado. La espera activa -ya sea por la efectividad de un tratamiento, la adaptación corporal a un trasplante o la estabilidad cardiovascular- representa un desafío cotidiano que excede lo meramente orgánico. Esta temporalidad médica configura una vivencia particular donde lo excepcional deviene rutina.

La conciencia de la falla orgánica, especialmente cuando afecta a sistemas vitales como el renal y se enfrenta a condiciones incurables, adquiere una cualidad existencial particular. El testimonio de Alex ejemplifica esta paradoja: lejos de asumir una postura derrotista, plantea la necesidad de negociar constantemente entre el imperativo terapéutico y el proyecto vital, entre la medicalización de la existencia y la preservación de la normalidad posible:

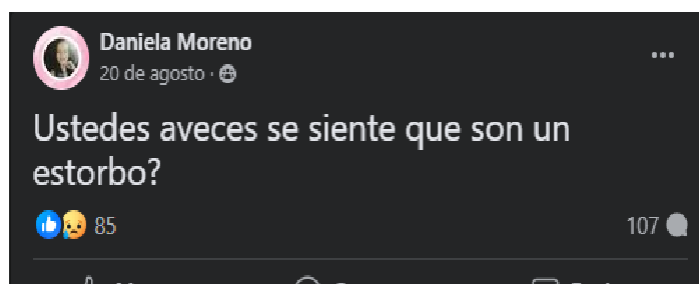
[...] Los meses de espera, eran intensos, en cuanto a mi salud, eso de esperar a que mi cuerpo dejara de estar alerta, era un mundo de emociones y dudas, todas iban a ¿y si no me trasplantaba? Pensar en si mi cuerpo jamás iba a aceptar no solo el riñón de mi hermana, sino el de algún otro, mi mamá era mi segunda opción, pero llegaba a salir mal en los estudios, hubo una vez que me enojé con ella por salir mal en los estudios, no sé cómo lidiar con emociones, con mi enfermedad, con lo que significa estar en la deriva [...] (Experiencia personal⁴⁷)

El cuidado, conceptualizado como técnica de sostenimiento vital, puede interpretarse a través de tres metáforas fundamentales: como "tecnología", como "prótesis vital" o como "sistema" de aparición temprana en el desarrollo humano. Esta perspectiva enfatiza que el cuidado, al igual que los artefactos tecnológicos, posee una carga valorativa y se encuentra profundamente imbricado con los procesos vitales y la experiencia corporal (Cortés, Soria y Soler Casellas, 2022).

⁴⁷ Fragmentos de la técnica de autoetnografía que se agregaron a análisis de resultados como narrativa personal, para dar una mirada holística

El giro afectivo en los estudios sociales problematiza las dicotomías tradicionales entre mente-cuerpo, pasividad-actividad y esfera pública-privada. Como señala Massumi (citado en Haber, 2020), este enfoque privilegia la dimensión biopolítica de los cuerpos. La conceptualización de los afectos como fenómenos espontáneos y potencialmente emancipatorios ha generado debates teóricos sustantivos respecto a su capacidad de agencia.

En esta misma línea, Fernández Christlieb (2000) desarrolla el concepto de afectividad colectiva para referirse a aquellas experiencias sentidas, pero no verbalizadas, donde lo afectante y lo afectado coexisten dialécticamente. Paralelamente, las prácticas de cuidado revelan esta paradoja: aunque el paciente se encuentra en posición de dependencia, mantiene una lucha constante por preservar su autonomía. La etnografía virtual ha documentado cómo estas dinámicas se manifiestan en comunidades digitales, donde emergen formas particulares de cuidado corpóreo-emocional.



Vivir dependiente al otro⁴⁸

El proceso de adaptación a la vida con enfermedad renal constituye un desafío complejo que trasciende lo meramente clínico. Cada modalidad terapéutica -diálisis, hemodiálisis o trasplante- conlleva una carga emocional específica, configurando una experiencia que debe comprenderse tanto desde la dimensión biomédica como psicosocial. La incertidumbre terapéutica, manifestada en la posibilidad de fracaso del tratamiento o rechazo orgánico, se convierte en un elemento constitutivo de la vivencia patológica. Aunque estas intervenciones médicas no representan una cura definitiva, funcionan como dispositivos de gestión sintomática que permiten navegar la cronicidad.

⁴⁸ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Daniela Moreno [@Daniela Moreno] 20 de abril de 2023. Ustedes a veces.....[Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida). Facebook Consultado el 21 de junio de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6574664742616638/>

Desde la perspectiva particular de Berenice, la experiencia del cuidado en tratamiento dialítico adquiere matices singulares determinados por múltiples factores: la trayectoria biográfica de la enfermedad, las condiciones socioeconómicas y las particularidades individuales. La terapia de sustitución renal, al asumir artificialmente funciones fisiológicas críticas, demanda condiciones estrictas de ejecución para prevenir complicaciones iatrogénicas, siendo la prevención de infecciones uno de los desafíos más relevantes en este proceso:

[...]Yo, ¿no puedo tener esa enfermedad! Y me dice no, si ahorita que, entre tu mamá, pues el doctor le va a explicar, y pues ya entró y yo le expliqué a mi mamá, le digo: ¿sabes que yo siento que no está bien, firma la alta voluntaria y vámonos con el doctor que siempre nos ha visto! Por fin que, si firmas ahorita, pues al bajar las escaleras se puede morir, y me dice ¿mamá, es que es lo que me están diciendo! Yo, pues no, ¿importa, prefiero morirme afuera buscando una esperanza que quedarme aquí sentada! [...] (Experiencia de Berenice⁴⁹)

El testimonio de Berenice revela un proceso inicial de negación de la enfermedad y resistencia al cuidado, situación que se vio agravada por la falta de preparación de su cuidadora principal para interpretar y aplicar las indicaciones médicas. Este patrón de rechazo y desorientación inicial encuentra paralelos significativos en las narrativas documentadas en comunidades virtuales de pacientes. Por su parte, Alex destaca un fenómeno particular: la tendencia al hipercuidado motivado por el miedo, la incertidumbre o la hipersensibilidad a síntomas menores. Sin embargo, su enfoque personal se distingue por desarrollar una autonomía en el autocuidado, adquiriendo competencias específicas para manejar situaciones de urgencia en momentos críticos. Esta perspectiva encuentra eco en la experiencia de Jordan, cuya narrativa describe una transformación vital tras el diagnóstico, marcada por la reconfiguración de sus prácticas de cuidado:

[...] Yo sé que nadie le gusta ir al hospital, pero conozco pacientes que por la mínima van a urgencias, o sea, yo conozco pacientes, que, porque le salía fibrina, van a urgencias yo jamás fui a urgencias porque me saliera fibrina en la bolsa jamás porque es algo normal yo investigo primero, o sea, investigó y con los médicos y todo, o sea, no, pues es fibrina, ponte harina y listo no pasa nada, ¿no?

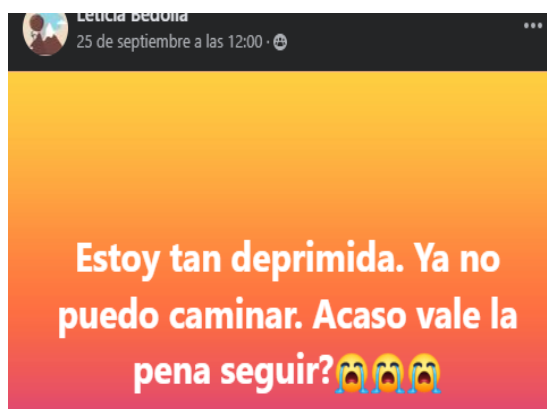
⁴⁹ Parte de la entrevista 1

Pues jamás este o porque no saliera el agua o algo, pero nunca, no he sido de paciente de urgencias. (Experiencia de Alex⁵⁰)

La diálisis, desde la perspectiva de Alex, se presenta de manera independiente y sencilla. Más allá de lo que se pueda pensar sobre tener un catéter en el estómago y una cavidad que se puede infectar, aprender a cuidarse por sí mismo es una manera de vivir con la enfermedad y no a pesar de ella. Al menos, en sus palabras que hablan de ser independiente, es lo que se puede ver en un tipo de paciente:

[...] Te voy a hacer sincero, yo no tomé el curso, en realidad yo aprendí con las enfermeras en los días que estuve hospitalizado y yo me atreví a hacerme la diálisis, yo solito porque, pues mi mamá me acompañó a Xalapa, porque yo siempre me han acompañado mi familia, siempre me han acompañado cuando yo me pongo mal ellos, pues, ahí están [...] (Experiencia de Alex⁵¹)

La afectividad colectiva en palabras de Pablo Fernández Christlieb (2000) tiene atributos como ser enorme, fascinante, temible, insondable, indomable, indiferenciada, indistinta y homogénea. Se manifiesta en las masas, donde las individualidades se disuelven. La colectividad es lo que queda dentro de los límites, y pertenecer es el modo más elemental de ser. Los sentimientos -en la enfermedad-son las formas múltiples que se generan por las combinaciones del poder y el contra-poder en la búsqueda de la salud, de la normalidad.



Depresión y enfermedad⁵²

⁵⁰ Parte de la entrevista 2

⁵¹ Parte de la entrevista 2

⁵² Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Leticia Bedolla [@Leticia Bedolla] 25 de septiembre de 2023. Estoy tan deprimida.....[Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida). Facebook Consultado el 30 de septiembre de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6703682869714824/>

Llegar a ser paciente implica abordar los temas tratados en las narraciones de los pacientes aquí expuestos. También abarca el cuidado de los demás, de uno mismo y de la parte emocional. Además, implica reflexionar sobre la finitud de tu cuerpo.

Estar enfermo implica reconocer que tienes oportunidades de vida que se enmarcan en la vulnerabilidad, en los tratamientos médicos, pero también en llevar una vida sana e intentarlo en cada ocasión. Estar enfermo, como se menciona en el post de Facebook, no significa necesariamente estar mal:

[...] Yo creo que, es más, no sé si creas lo mismo, no sé, crees que es el proceso de aceptarte enfermo. Mira el proceso de cuando tú te asumes como un enfermo, pero depende mucho el significado que tú le des a esa palabra, porque a diferencia de un discapacitado que incluso puede hacer muchas cosas, el enfermo tiene, pues, un paciente crónico. Te duele todo el tiempo, todos los días, nunca estás al 100%, porque es una realidad, se me hinchán los pies o algo, o sea, todo el tiempo [...] (Experiencia de Alex⁵³)

Observar a otros pacientes que llevan años en tratamiento, al igual que tú, muchas veces, como Berenice, te demuestra que es posible vivir así. Al inicio, uno puede pensar que depender de una máquina significa la muerte, pero no es así. Esta es la manera en que Berenice percibe su proceso de diálisis:

[...] ok estoy enfermo, pero el tratamiento me va a hacer sobrellevar todo, yo puedo seguir haciendo una vida muy buena o está la otra que dices, ya estoy enfermo, no puedo hacer nada contra ello, pero yo tengo toda la oportunidad de seguir haciendo con base al conocimiento de mi cuerpo a los límites de mi cuerpo y conociendo eso y aceptándolo los límites, ni los ves, es lo que yo le digo a muchas personas. Yo me aventé la universidad en diálisis [...] (Experiencia de Jordan⁵⁴)

⁵³ Parte de la entrevista 2

⁵⁴ Parte de la entrevista 3

Experiencias de vulnerabilidad de un cuerpo que no funciona

Desde la perspectiva de Canguilhem (2009), la salud puede definirse como "la vida en el silencio de los órganos", donde la enfermedad emerge como una ruptura del equilibrio homeostático entre el organismo y su entorno. Es precisamente en esta disrupción donde surge nuestro interrogante central: ¿Cómo la vulnerabilidad asociada a la enfermedad renal crónica configura una forma de ciudadanía cibernética en los pacientes? El objetivo de esta investigación consiste en analizar sistemáticamente el impacto de las experiencias de vulnerabilidad en pacientes en diferentes estadios de insuficiencia renal, considerando sus múltiples dimensiones vitales.

La relación entre vulnerabilidad y enfermedad ha sido abordada por Asun Balaguer (2014) desde los estudios críticos de la discapacidad. Su enfoque conceptualiza este vínculo como un proceso constante de patologización de lo diverso, donde lo considerado anormal es medicalizado para ser reinscrito dentro de los parámetros hegemónicos de normalidad.

En el presente estudio, a través del análisis de narrativas producidas mediante tres técnicas de investigación cualitativa, buscamos reconstruir las trayectorias biográficas de los pacientes renales. Este enfoque metodológico permite articular experiencias colectivas en torno a tres ejes fundamentales: 1) el momento diagnóstico, 2) el proceso de seguimiento clínico, y 3) la implementación de tecnologías médicas sustitutivas de funciones orgánicas. De esta forma, la investigación explora comparativamente las vivencias asociadas a las distintas fases de la enfermedad renal crónica, con especial énfasis en los dispositivos tecnocientíficos que median la supervivencia:

[...] Eh, grosso modo te puedo decir que la manera en la que me diagnosticaron es que yo un día amanecí con un ojo hinchado, el ojo izquierdo amaneció como inflamado y mi mamá le llamó la atención porque nada me había picado [...]
(Experiencia de Alex⁵⁵)

La enfermedad constituye un fenómeno complejo que articula dimensiones individuales y colectivas, donde el padecimiento se configura como una experiencia fundamentalmente discursiva y afectiva. Esta naturaleza dual implica que la vivencia

⁵⁵ Parte de la entrevista 2

patológica está mediada por procesos de significación que transforman sustancialmente la cosmovisión y la existencia cotidiana del sujeto.

En el caso específico de la cronicidad, esta se manifiesta como una condición de vulnerabilidad fluctuante que transita entre estados de relativo bienestar, percepción de fragilidad y confrontación con la mortalidad. Esta oscilación existencial solo puede ser cabalmente comprendida a través de narrativas íntimas, pues trasciende lo puramente nosológico para constituirse en una experiencia biosocial compleja. Dicha experiencia engloba no solo manifestaciones clínicas, sino un entramado de emociones, afectos y significaciones que impactan tanto al paciente como a su red de apoyo inmediato, reconfigurando las dinámicas relacionales en múltiples niveles.

Diagnósticos de cuando un cuerpo enferma

Para Georges Canguilhem (2009), la normalidad constituye un constructo dinámico vinculado a la capacidad adaptativa de un organismo frente a las demandas de su entorno. Desde esta perspectiva, la enfermedad emerge como una ruptura abrupta del equilibrio homeostático, una alteración patológica que irrumpe en la experiencia cotidiana. Inicialmente, existe una tendencia a concebirla como un episodio transitorio, susceptible de resolverse mediante intervenciones terapéuticas convencionales, según los paradigmas biomédicos dominantes.

El momento diagnóstico representa un hito biográfico fundamental, pues transforma al sujeto en paciente: una figura socialmente construida que debe someterse a regímenes terapéuticos específicos y restricciones conductuales. Cuando se trata de una condición crónica, este diagnóstico adquiere características particulares, ya que implica la incorporación permanente de prácticas médicas en la vida cotidiana (consultas periódicas, farmacoterapia sostenida, monitoreo clínico constante). La asimilación de una identidad de enfermo crónico configura un proceso prolongado, no lineal y frecuentemente doloroso, donde la condición patológica se convierte en un compañero existencial permanente, redefiniendo la noción misma de futuro:

[...] Cuando alguien le dicen que tiene alguna enfermedad crónica, lo primero es la negación, ¿no? Cómo voy a tener eso como me dices eso, si yo siempre me cuidé,

si no tomo lo siempre que te dicen, no, yo no tomé ni coca, pero es que son situaciones que son muy ajenas, aquí te puedes enfermar de insuficiencia renal porque de niño tomamos mucho medicamento no [...] (Experiencia de Jordan⁵⁶)

Como señala Jordán, la narrativa de la enfermedad se construye desde un proceso de aprendizaje continuo, análogo al desarrollo de las historias de padecimiento. La reflexión sobre los posibles factores etiológicos constituye un ejercicio característico de la cronicidad, íntimamente ligado a la dimensión temporal y al proceso de adaptación a una nueva condición existencial.

Johanna Hedva (2020) conceptualiza la enfermedad como una entidad exógena que "viene hacia" el sujeto, enfatizando así su carácter de alteridad radical. Esta perspectiva fenomenológica desplaza la noción de patología como atributo individual, resaltando en cambio su naturaleza de evento disruptivo. El diagnóstico, desde este enfoque, opera como un punto de inflexión que reconfigura la experiencia temporal, proyectando un futuro marcado por la oscilación entre periodos de estabilidad y crisis. Esta temporalidad específica del paciente crónico se caracteriza por una dialéctica constante entre el duelo por las capacidades perdidas y la búsqueda de nuevas formas de plenitud dentro de los límites impuestos por la condición patológica, cuando no por la resignación ante la imposibilidad de curación:

[...] me diagnosticaron a los 13 años, ósea ya tengo 15 años con la enfermedad, entonces me diagnosticaron hipoplasia renal que es, pues el de los riñones no se desarrollaron no, entonces fue eso, pero, pues fue a causa de dolores de cabeza ósea, no hubo un antecedente más específico, sino dolores de cabeza, mi mamá se le ocurrió hacer un análisis de sangre y pues ahí salió que tenía 42% de función renal en este momento [...] (Experiencia de Jordan⁵⁷)

Tener gripe para un enfermo renal implica analizar o esperar instrucciones de un nefrólogo sobre qué puede ingerir, no solo alimentos o medicamentos, sino todo en general. Con este padecimiento, solemos centrarnos en la importancia del cerebro, pero el riñón tiene un significado especial para el cuerpo. Es esencial para el funcionamiento del cerebro, el corazón y todo el organismo. De igual manera, el diagnóstico es una forma de conocer el

⁵⁶ Parte de la entrevista 3

⁵⁷ Parte de la entrevista 3

cuerpo. Jordan tiene uno desde los 13 años, y con él vinieron dolores, cambios corporales, emocionales y demás. Recurrir a exámenes clínicos es comprender lo que pasa dentro del cuerpo y cómo se refleja externamente:

[...] Pues porque empecé con mucho cansancio, mucho cansancio, este y estaba yo trabajando de noche, entonces me imaginé que por eso era mi cansancio no, entonces pues me empezaron a salir moretones en el cuerpo. Entonces mi mamá me dice sabes qué pues como que siento que esto no es normal [...] (Experiencia de Berenice⁵⁸)

De igual forma, como menciona Berenice, los diagnósticos que te da el médico son escenarios que no visualizas o no esperas. En el caso de Berenice, le dijeron que podía morir o sufrir un paro. El cambio de vida aparece cuando se te da un diagnóstico.

La enfermedad puede transformar la totalidad de las relaciones con el mundo, afectando la interacción con los demás y generando sentimientos de ser una carga. La enfermedad se presenta como un evento que abre dos dimensiones (Bak, 2023): 1) relación de existencia con proceso de salud-enfermedad, y 2) im-paciente: negociación con uno mismo, con el mundo y relación con la enfermedad:

[...] Llegamos y me dice, sabes qué dice el doctor, yo por los estudios necesito que te vayas a urgencias, eso no está bien, necesito, pues más estudios más profundos y le digo, no, pero ¿por qué? O ¿qué pasa? Dice, mira lo único que te puedo decir que estás muy anémica, entonces, pues eso trae consecuencias a que te pueda dar un paro, es todo lo que me dice a mí, y yo me quedo así, ¿cómo que un paro?, y pues sí me entró como la ansiedad [...] (Experiencia de Berenice⁵⁹)

Según la perspectiva de Moreno Altamirano (2007), existen concepciones de la enfermedad: que considera al enfermo como una persona a la que le ha penetrado o se le ha quitado algo, o que sostiene que debe existir un equilibrio entre el organismo y la sociedad.

Sentirse mal cada día es un camino familiar en enfermedades crónicas, y se sabe que puede suceder. Esto se menciona en la escala de la enfermedad, que va del nivel 1 al nivel 5. Para hacerlo más amigable, se le dice nivel 5, en lugar de referirse a la etapa terminal, para no hacer sentir tan mal a la persona.

⁵⁸ Parte de la entrevista 1

⁵⁹ Parte de la entrevista 1

La relación de la enfermedad con sentir dolores o síntomas es distante al inicio del padecimiento. Jordan y Berenice nos comparten cómo no pensaban que tenían algo serio, o al menos no algo que fuera de vida o muerte. Jordan menciona su hipoplasia renal, mientras que Berenice no aceptaba dejar de salir de fiesta para saber qué tenía:

[...] vámonos a Troncoso, así se llama al hospital donde me corresponde por parte del IMSS, entonces este, le digo, ¿es en serio? Le digo es que, pues la fiesta, no, pues yo necia con la de la fiesta, dije bueno, pues estoy enferma, pero no creo que ya de plano me dé, el paro, porque yo no me sentía mal [...] (Experiencia de Berenice⁶⁰)

El diagnóstico médico para el paciente es un punto de quiebre, entre lo que es, lo que puede ser, y lo que puede perder. De igual manera, puede llevar a una imposición identitaria basada en el déficit, donde la persona es definida principalmente por su diagnóstico clínico, por otro lado, es necesario para identificar las necesidades específicas de cada persona, y que es fundamental, para evitar que se convierta en una fuente de fragmentación para la persona, y su entorno.

Buscar el orden: adaptación y desajuste en la enfermedad

La identidad en el cuerpo enfermo, pero tecnológico —un ser ni orgánico, ni inorgánico— se puede definir desde lo que Hall (1996) establece sobre la identidad: una construcción múltiple a partir de discursos, prácticas y posiciones diversas que a menudo se entrelazan y pueden ser antagónicas.

Stuart Hall (2002) menciona que las identidades nunca se unifican; el concepto nunca deja de formarse, fluye, se fragmenta y se construye de múltiples formas. En estas identidades en movimiento, aparece un “orden negociado”, que se refiere a la formación activa, entre el mundo y los pacientes; pues visualiza los modos en que interactúan -procesos, tratamientos- que se generan con su condición, los profesionales de la salud y el mundo que les rodea, para definirse constantemente:

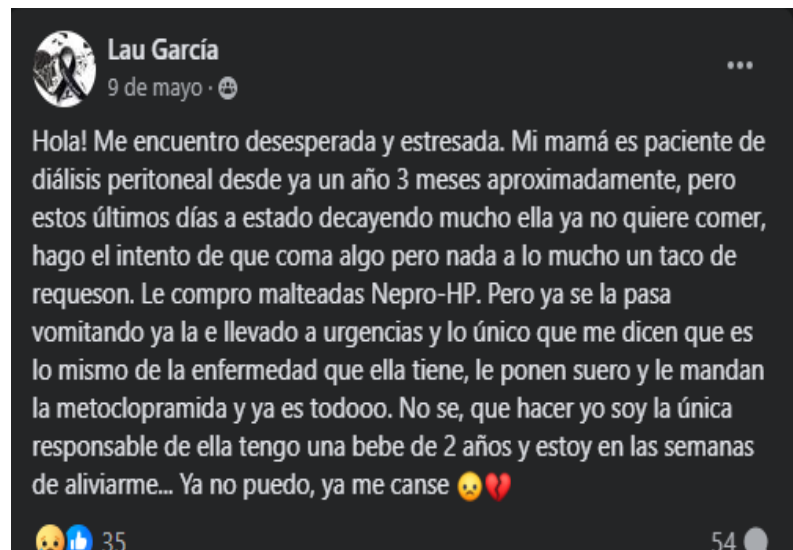
[...] mi médico particular me dice por los estudios, probablemente puede ser aguda, a lo mejor no, es crónica, tal cual, a lo mejor, pues con la diálisis, no sé,

⁶⁰ Parte de la entrevista 1

estamos hablando de unos 3 años, 4 años o al mejor mes en que saquen las toxinas, y pues el riñón vuelva a trabajar y es como una plantita, pues él necesita ahorita sangre para poder trabajar, y tu cuerpo ya no lo está generando, por eso es de que la hemoglobina, pues se bajó [...] (Experiencia de Berenice⁶¹)

La temporalidad en las enfermedades crónicas (Bak, 2023) difiere significativamente de las agudas. En lugar de un curso definido con un principio y un final esperados, las enfermedades crónicas se caracterizan por la incertidumbre y la duración prolongada.

El médico tratante la observa desde una distancia, en una posición de comodidad o desde una versión diferente. Se forma una identidad del sujeto enfermo a través de las relaciones enfermedad-médico, enfermedad-paciente y sociedad-médico-paciente (Pérez, 2007). Ese “orden negociado” no sólo se manifestó en entrevistas, sino también en la comunidad digital, donde se veía más de cerca, con mayor frecuencia y en menor tiempo. La ansiedad y el estrés son difíciles de describir. Historias como la de saber qué toma su familiar, en este caso el post menciona a la mamá de la persona que publica, pero también puede ser el hijo o la pareja. Aunque se sienten mal, las personas cercanas también experimentan la enfermedad de manera distinta:



Enfermedad y síntomas⁶²

⁶¹ Parte de la entrevista 1

⁶² Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Lau García [@Lau García] 9 de mayo de 2023. Hola! Me encuentro.... [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida). Facebook Consultado el 12 de mayo de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6226581620758287/>

Saber qué tienes tú o qué tiene la persona a tu lado es algo que se repite constantemente en las narraciones, ya sea en entrevistas, etnografía o autoetnografía. Ese desconocimiento sobre lo que ocurre en el cuerpo es un proceso continuo de aprendizaje.

Alex, en líneas anteriores, nos comparte que su enfermedad o el camino hacia tener un padecimiento comenzó con algo en el ojo, una inflamación, algo extraño para la normalidad, algo que no se experimenta en el día a día y te resulta ajeno. Así como menciona en su publicación, un diagnóstico conlleva vivir con ciertas especificaciones.

Bajo esta línea, la enfermedad crónica puede entenderse desde tres puntos (Hedva, 2020): 1) la enfermedad como visitante, no como parte del ser, 2) la enfermedad como experiencia corporal politizada, 3) la enfermedad como construcción capitalista, donde la persona sana es la que puede trabajar y la enferma es la que no puede:

[...] Soy vulnerable, soy vulnerable porque, pues tengo una enfermedad y esa enfermedad a nivel emocional, no soy tan vulnerable. Creo que es la parte que me ayuda a nivel emocional, no, porque la parte de la aceptación de la enfermedad la trabajé muchísimo en mi persona para entender, no que hay cosas que quizás no puedo hacer, no puedo hacer una cosa, pero puedo hacer otra, no, en ese sentido, la vulnerabilidad [...] (Experiencia de Jordan ⁶³)

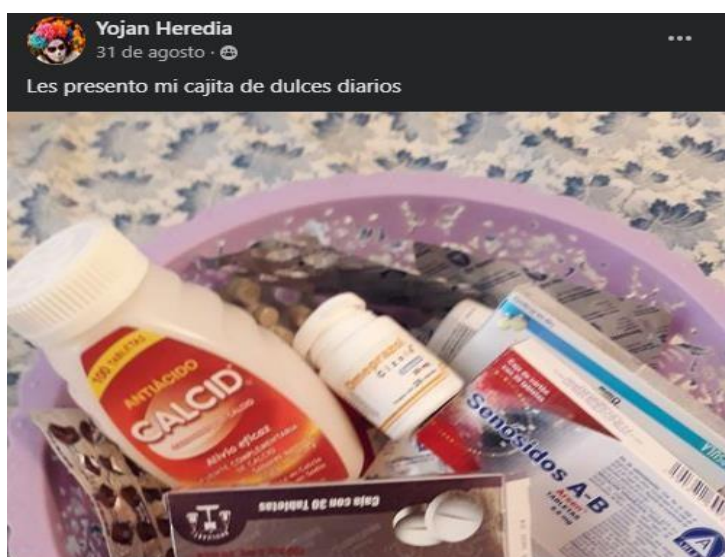
Saber que se es vulnerable no solo se aprende con un diagnóstico, al menos en las narrativas, también se aprende en los tratamientos y en la ayuda emocional. Como afirma Jordán, tal vez sabemos lo que podemos hacer, pero también lo que no podemos hacer. Aceptar la enfermedad implica experimentar todo el proceso de los síntomas y reconocer que hay aspectos tanto buenos como malos en la enfermedad. Estar internado, no solo tiene implicaciones corporales, sino también emocionales y afectivas. Dejar a su pareja, no saber qué medicamentos le administraban por vía intravenosa, ni entender si la infección iba a disminuir o si su tratamiento iba a continuar normalmente, eran todas preocupaciones que lo afectaban profundamente:

[...] Estuve como un mes internado, porque la verdad sí llegué muy mal, tenía la creatinina en 31 y la urea en 380, entonces de lo que yo era, lo que me convertí en agosto, hijo de su madre era la mitad literal, casi ¿no? Entonces yo tomé el

⁶³ Parte de la entrevista 3

tratamiento como para volver a eso a lo bueno, pero a medida que llevaba el tratamiento iban pasando cosas no, como una peritonitis, hemoglobina baja y eso como que me hacía decaer y ya después terminé dejando a mi novia de ese momento y eso hizo como que me encerrara completamente no, como que cosas que ya no tienen que ver con la enfermedad, me terminaron hundiendo más” (Experiencia de Jordan⁶⁴)

Hedva (2020) se centra en las enfermedades y discapacidades que obligan a las personas a permanecer en el espacio privado, imposibilitándolas de participar en lo colectivo y de protestar por su condición. De esta manera, la idea de vulnerabilidad, Sembler (2019) se orienta hacia lo que significa e implica pensar el cuerpo enfermo, no como una entidad aislada, sino como un cuerpo relacional, que es dependiente de otros:



Medicamentos para vivir⁶⁵

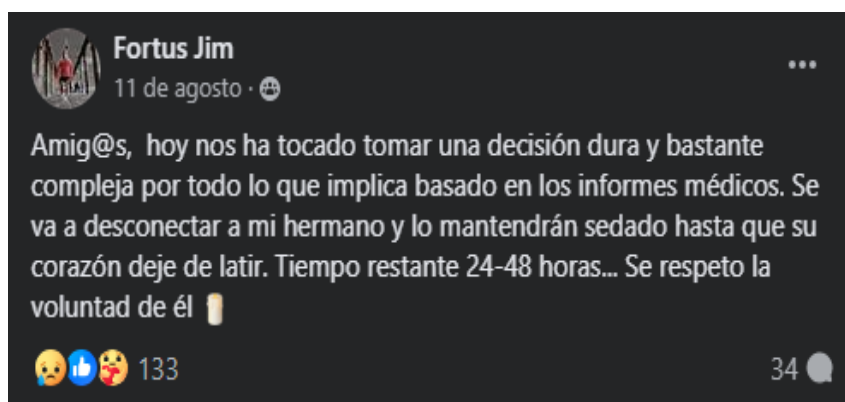
La enfermedad dividida en síntomas y tratamientos

La única manera en que la tecnología adquiere subjetividad y decisión es cuando se relaciona con lo humano, en el momento de cambiar su día a día. Por otro lado, Agazzi (2019) sostiene que la tecnología no es simplemente un conjunto de objetos o herramientas, sino un elemento que transforma nuestras percepciones y relaciones con el mundo.

⁶⁴ Parte de la entrevista 3

⁶⁵ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Yojan Heredia[@Yojan Heredia] 31 de agosto de 2023. Les presento.... [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida). Facebook Consultado el 3 de septiembre de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6611471042269341/>

En esa dinámica, el dolor y la angustia de cada tratamiento tecnológico, en la enfermedad, transita de lo íntimo a lo privado, y así a lo público; pues juega un papel fundamental en la “nueva” comprensión del ser en el mundo, constituyendo un referente de acción política mientras se experimenta junto a otros dolores semejantes (Villegas y Luna, 2018):



Decidir sobre la vida⁶⁶

Por otra parte, entender la enfermedad y sus procesos para recuperar la normalidad o el estado pleno de salud se refleja en lo que Alex nos narra: el sentimiento de inutilidad que puede experimentar una persona enferma. Alex menciona la gran variedad de realidades que enfrenta un paciente, incluyendo días buenos y días malos:

[...] Entonces yo le digo cómo no te quieres sentir una inútil, eres una inútil, eres una inútil hasta el punto de vista propio tuyo que eres una inútil, pero porque así lo quieres, o sea, si tú dices, esto es así días, buenos días, malos días. Te vas a sentir superbién, días que andes con la hemoglobina baja, vas a andar mal días, va a dolerte la cabeza, todo duele, es cierto, hay dolor en los pies que se hinchan [...] (Experiencia de Alex⁶⁷)

La enfermedad (Canguilhem, 2009) es vista como una entidad con existencia independiente capaz de provocar un mal, una desgracia causada por fuerzas míticas generadas por agentes conscientes. En las culturas primitivas, se pensaba que la enfermedad era el resultado de fuerzas o espíritus malignos, o un estado de purificación y gracia que ponía

⁶⁶ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Fortus Jim [@Fortus Jim] 11 de agosto de 2023. Amigos, hoy nos ha tocado.... [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida]. Facebook Consultado el 15 de agosto de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6546172608799185/>

⁶⁷ Parte de la entrevista 2

a prueba la fe del individuo. La salud se vincula a la religión como un "don", cuya pérdida se considera un castigo divino. Así, los tratamientos médicos no solo tienen que ver con el cuerpo orgánico, sino también con el espacio físico en el que se habita. Cada paciente va aceptando su nueva realidad por tiempo indefinido. Jordan nos cuenta cómo ve la enfermedad y su dualidad ante la vida:

[...] De hecho, actualmente yo considero que la enfermedad no, no es algo que te mate, sino que simplemente repercute con otras situaciones y pues se junta, ¿no? Y a fin de cuentas es lo que te acaba, pero como tal la enfermedad, no más bien, no hubo muchas circunstancias que nosotros como sobrellevar y más esta, pues completamente me deterioro más, ¿no?, pero fíjate que yo siempre he sido positivo del tratamiento hace, pues ya casi son ocho años, que estoy, que empecé con diálisis y luego estoy en hemodiálisis y desde que estuve con diálisis, pues me sentí incómodo sí tuve peritonitis y varias cosas, así que me terminaron en el hospital, pero, pues más que nada eran descuidos míos, no? [...] (Experiencia de Jordan⁶⁸)

Jordan nos comparte desde su experiencia cómo se va aceptando que la enfermedad no es la única causa de la muerte, sino un conjunto de situaciones que te llevan a ese punto. Apegarse al tratamiento y ser positivo son algunas aristas del padecimiento, y se puede ver como una manera de sobrellevar lo crónico, en la que se puede vivir con la enfermedad y no contra ella:

[...] yo recibí un trasplante de riñón donado por mi mamá ese trasplante lo tuve hasta el día 22 de junio del año 2013 que fue cuando, eh, pues pasé a diálisis peritoneal ambulatoria y apenas el año pasado en noviembre del año pasado el 19 de noviembre me instalaron mi catéter de hemodiálisis, entonces estos 27 años, pues han sido el recorrido de mi vida en... en... en... en... él en el andar del riñón, porque, pues toda la vida no [...] (Experiencia de Alex⁶⁹)

Alex nos cuenta su experiencia con el tratamiento del trasplante, cuánto tiempo ha pasado desde que lo tuvo, y cuántos años lleva lidiando con la enfermedad renal. Su vida no ha cambiado desde la enfermedad, ya que el 80% de su vida ha convivido con ella. Es un claro ejemplo de todas las fases, tratamientos y complicaciones que pueden pasarle a un paciente, y de cómo se vive en este proceso de salud-enfermedad. Porque, en realidad, se trata de pasar de tener salud a no tenerla, y así se repite el círculo. Podemos destacar que

⁶⁸ Parte de la entrevista 3

⁶⁹ Parte de la entrevista 2

existen dos formas de concebir al paciente -el paciente como el que padece y el "impaciente"- son extremos de un eje en el que transcurre la experiencia de convivir con una enfermedad:

[...] la hemodiálisis fue más obligada que nada porque en marzo del 2020 me dieron tres paros debido a la diálisis por la peritonitis, que me dijeron que mi peritoneo, dejó de filtrar al 100. Entonces, pues retenía toxinas como el potasio, el potasio subió mucho y paros, entonces me iba a dar otro y justamente antes dijeron no es la hemodiálisis o se va [...] (Experiencia de Jordan⁷⁰)

La hemodiálisis en la vida de Jordan fue un tratamiento al que llegó porque el anterior falló. Relata cómo retenía toxinas, es decir, cómo el tratamiento de manera artificial le permite tener vida, salud y, al mismo tiempo, enfermedad:

[...]dije, pues la verdad llevo una vida tranquila puedo realizarme mis cosas realmente yo no tenía el hambre sí de hacerme un trasplante, sí, sí lo tuve, pero después dije y si después viene el rechazo me voy a morir y lo que tengo miedo no entonces dije la verdad no prefiero quedarme así es seguir, pues mi vida lo más normal te puedo llamar lo más normal de que, pues voy a una fiesta y pues si bailo platico, ahora sí que acá entre nos, pues si me llego a tomar un caballito una cerveza, o sea para convivir para no sentirme como a la enferma, no este no lo hago constante, pero sí lo he llegado a realizar eh [...] (Experiencia de Berenice⁷¹)

Llevar una vida tranquila es como se puede definir la vida de Berenice. Nos explica cómo maneja su enfermedad, cómo vive y cómo se cuida, pero al mismo tiempo trata de no restringirse demasiado en cuanto a lo que puede hacer o tomar. No sentirse enferma es un proceso recurrente en su narración; la enfermedad aparece en cada instante o se adormece, y de repente Berenice se olvida de ella:

[...] Sé de qué se me paraliza la parte izquierda del cuerpo, brazo y pierna y sucede que pensaban que era un infarto afortunadamente, no, eh, pero me sacaron cargando, me llevaron cargando, yo casi inconsciente sucede que la hemoglobina la tradición 4.3. Entonces, ¿eh? Tuve ese problema, me pusieron unidades de sangre, eso fue en diciembre, este para enero ya andaba yo más o menos ahorita, estoy reponiéndome [...] (Experiencia de Alex⁷²)

⁷⁰ Parte de la entrevista 3

⁷¹ Parte de la entrevista 1

⁷² Parte de la entrevista 2

Alex es otro ejemplo de los procesos médicos y de la vulnerabilidad que se enfrentan durante la enfermedad. Nos muestra cómo se repone, vive y enfrenta la situación, a veces creyendo que tiene un infarto, pero sigue adelante. Es decir, su cuerpo decae, pero también se recupera, y este proceso se repite continuamente:

[...] Y le digo a mi mamá, ¿no? Pues ya firma te lo dejo a ti y sí de hecho como eso la anestesia, pues ya me da cosa pedí que fuera local la operación y como fue en un privado porque en el IMSS, pues era pandemia, no podían hacer nada, me pusieron el catéter permanente. Mira lo traigo, entonces ese catéter es muy, muy cómodo, pero cómodo cuando no tienes idea porque, pues no hay riesgo de que te jales, no como el que trae seguir el cuello o que me mueva para acá y para allá es como siguen trajera nada [...] (Experiencia de Jordan⁷³)

⁷³ Parte de la entrevista 3

Historias que conectan la vida a través de lo tecnológico

El posthumanismo (Braidotti, 2018) es un concepto que surge como respuesta a las contradicciones de las teorías críticas y como forma de comprometerse con políticas afirmativas para crear alternativas sostenibles. Representa un desafío a las concepciones tradicionales de lo humano y una exploración de nuevas posibilidades de identidad y existencia.

Por otro lado, el cyborg (Haraway, 1995) es un ser que integra componentes orgánicos y tecnológicos, difuminando los límites entre ambos. Esta figura cuestiona las categorías tradicionales de identidad y poder, al rechazar las teorías universales y totalizadoras, y destacar la necesidad de asumir responsabilidades en las relaciones entre ciencia y tecnología. En este contexto, expresar la enfermedad es una cosa, y describir lo que te interviene tecnológicamente es más específico, pues se refiere a lo que te mantiene vivo o reduce los síntomas que provoca el padecimiento:

[...]Eh, mmm, estás esperando, ¿no? El trasplante puede llegar, ¿no? ¿Pero por qué no mejor esperarlo mientras tú sigues con tu vida? Ya no me voy a enfocar yo en esperar un riñón y poder hacer cosas y no seguir haciendo cosas y si llega el riñón bien y si no [...] (Experiencia de Jordan⁷⁴)

En las etapas iniciales de la enfermedad, cuando los síntomas son leves o ausentes, muchos pacientes pueden no ser conscientes del impacto que su condición tiene en su salud. Sin embargo, a medida que la enfermedad avanza, las complicaciones se vuelven más evidentes, lo que frecuentemente obliga a los pacientes a enfrentar la realidad de su situación. En este momento, quienes persisten en la negación pueden experimentar una crisis emocional abrupta.

Esta narrativa se desarrolla a partir de la siguiente pregunta: ¿Cómo la vulnerabilidad y su relación con la tecnología en pacientes con enfermedad renal crónica construyen una ciudadanía cibernética? El objetivo es analizar la influencia de los tratamientos médicos tecnológicos en personas en distintas etapas de la enfermedad renal crónica, considerando sus múltiples dimensiones vitales.

⁷⁴ Parte de la entrevista 3

De sujetos a pacientes

Bernard Stiegler (1994) concibe la tecnología como el resultado de la exteriorización de los órganos y facultades humanas, así como de su socialización y transformación. La define como la organización particular de materia inorgánica realizada por el ser humano. En la sociedad contemporánea, según Igor Sádaba (2009), la tecnología se ha convertido en una "segunda piel" inseparable de la primera -la humana-, transformando la sociedad hasta el punto de volverse analíticamente indistinguibles.

Desde la experiencia de la enfermedad crónica, la relación con la tecnología guarda similitud con esta metáfora de las pieles, pues implica un cambio de perspectiva y una convivencia con máquinas que permiten a los pacientes mantener una vida significativa a pesar del fallo orgánico. Estas relaciones entre humanos y máquinas se experimentan de manera diversa, representando una intersección de múltiples experiencias y voces dentro de un mismo proceso. Los pacientes ofrecen así testimonios sobre cómo se vive sin la función renal, sustituyéndola mediante funciones inorgánicas:

[...] estoy en la gloria definitivamente sí no tengo mis riñones no me funciona, pero estoy en la gloria porque por ejemplo veo personas con cáncer y digo no manches qué fuerte o sea nosotros estamos en una enfermedad que nos cerramos el mundo nosotros mismos porque a final de cuentas dices Yo no estoy en una quimio sí se nos cae el pelo no digo que no por qué por la falta de vitaminas de nuestro cuerpo no, pero no así de plano que quedes como una persona con cáncer nosotros como quiera podemos sobrellevar la enfermedad con por ejemplo con diálisis o con hemodiálisis [...] (Experiencia de Berenice⁷⁵)

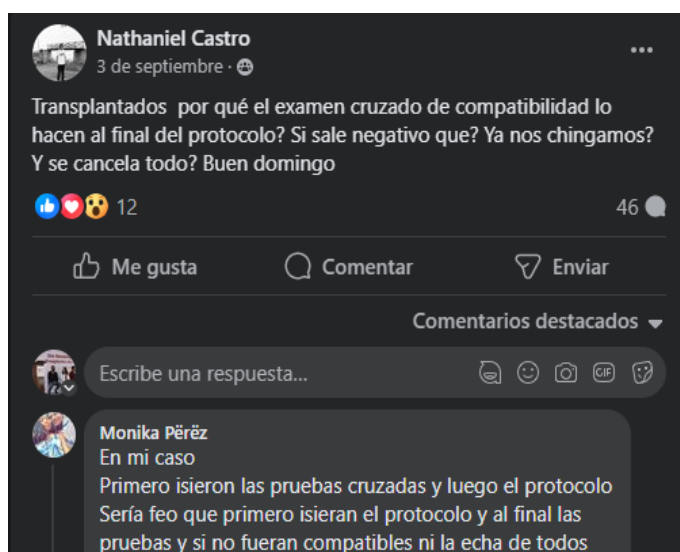
Bernard Stiegler (1994) también entiende que la tecnología representa la continuación de la vida por otros medios; es considerada un pharmakon, que establece que la tecnología actúa simultáneamente como antídoto y veneno. La comparación entre etapas de la enfermedad o sus síntomas como en el caso de Berenice, resulta en un ejemplo de cómo la tecnología es un antídoto o veneno “no me funcionan los riñones, pero no estoy en quimio” es decir, visualizarse a través de otros cuerpos enfermos hace que, como en el caso de la paciente, pueda verse más saludable de lo que realmente está -a través de la diálisis o hemodiálisis- Berenice nos habló de tratamientos como la quimioterapia, pero esto sólo

⁷⁵ Parte de la entrevista 1

puede comprenderse en un contexto de ausencia de salud. La enfermedad crónica, como la Insuficiencia Renal, no se percibe desde una perspectiva abstracta e inamovible; es cambiante, incluso dentro del propio cuerpo de quien la padece:

[...] es como la cuestión de que tú encuentres tu rutina lo que pueda aguantar tu cuerpo, porque ese es en el momento en donde justo como dices que salgas bien de las hemodiálisis, es al menos en mi cuerpo era que te puedo decir al inicio. Yo me sacaba medio litro, un litro y a veces nada, no, pero conforme fui conociendo mi cuerpo [...] (Experiencia de Berenice ⁷⁶)

La tecnología y su relación con la enfermedad, se ha arraigado fuertemente en las esferas de lo cotidiano de un paciente a través de la "medicalización de la vida", un proceso que conlleva el uso generalizado de tecnologías como recursos para aminorar malestares físicos. De igual forma, en este proceso, la transformación del sujeto tiene que ver con los dispositivos técnicos, como los estudios de laboratorio, sesiones de diálisis, que pueden mediar la comprensión de procesos corporales y la experiencia de la enfermedad, incluso cuando no hay síntomas evidentes. Los estudios clínicos, en específico, con el trasplante son complejos y difíciles de interpretar, las pruebas de compatibilidad son estudios que determinan cuán compatibles son el donador y el receptor para realizar un trasplante:



Riñón compatible⁷⁷

⁷⁶ Parte de la entrevista 1

⁷⁷ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Nathaniel Castro [@Nathaniel Castro] 3 de septiembre de 2023. Trasplantados [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida]. Facebook Consultado el 21 de abril de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6621861274563651/>

Dentro de la enfermedad crónica, los pacientes expresan los procesos relacionados con mantener la vida. De ninguna manera las terapias van a restaurar para siempre la salud en el cuerpo; solo la mantienen por periodos cortos o largos. Jordan nos mostró cómo se experimenta estar enfermo y vivir a través de terapias y tecnologías, incluso las más sofisticadas, como un trasplante, que tienen fecha de caducidad. Así, se visualiza la relación entre cuerpo y tecnología, que es delgada y se puede romper, pero que mantiene con vida a los seres humanos:

[...] los primeros momentos de la diálisis son los primeros 4 meses, medio año yo creo que lo vas asimilando vas y luego cuando te empiezan a cerrar las puertas del trabajo bueno y ahora qué podo qué hago eso es lo que yo creo que lo más fuerte que nos puede pasar a cualquier persona enferma de insuficiencia renal el rechazo ante la sociedad porque ese es un rechazo ante nosotros [...] (Experiencia de Berenice⁷⁸)

En la experiencia de Berenice o Jordan, se refleja el proceso de adaptación entre la tecnología y el cuerpo humano, como la diálisis en los primeros meses, descrito como un proceso de adaptación. Así, se pone en debate el rechazo por tener algo externo para vivir. La diálisis es una terapia que, según las entrevistas, implica un proceso de adaptación para entender esta nueva realidad, que es la única opción para algunos pacientes. Ya sea como Alex, que la vive de manera independiente, o como Berenice, que tuvo que pasar por procesos de adaptación para entenderse primero a sí misma y luego entender cómo la ve la sociedad:

[...]Pero, pues no puedes detener tu vida por tener miedo, no totalmente es la frase que englobaría todo esto, o sea, tienes porque eres un enfermo y siempre vas, o sea, tú incluyendo ahorita como trasplantado. Eres un enfermo de riñón, pero ahorita tienes esta facilidad del riñón, entonces de alguna u otra manera, pues hay miedos del rechazo que lo pierdas y todo, pero tú sabes que eso tiene solución y me tomo los medicamentos y yo estoy haciendo lo que tengo que hacer no, pero y de ahí seguir viviendo porque si vas a tener un trasplante para volver e irte a la burbuja, no, pues no tiene mucho sentido mejor deja que otros sé lo sé lo a otros le den el riñón a tu familia [...] (Experiencia de Alex⁷⁹)

⁷⁸ Parte de la entrevista 1

⁷⁹ Parte de la entrevista 2

Más allá de lo humano: entre tratamientos y medicamentos

Rosi Braidotti (2022) define el posthumanismo como una intervención necesaria y controvertida que impulsa la transformación de lo humano, no solo en sus cuerpos, sino también en sus prácticas y lenguajes. Argumenta que "lo humano" nunca ha sido un término inclusivo, ya que somos seres encarnados, integrados y transversales, profundamente inmersos en el mundo material y conectados tanto entre nosotros como con el mundo humano y no humano.

La experiencia de la enfermedad constituye una convergencia de múltiples factores donde tecnología, cuerpo, cuidados y emociones desempeñan roles equivalentes. Nutrición, análisis médicos y tratamientos forman una tríada que mantiene el equilibrio del paciente. Cuando uno falla, los demás se ven afectados, poniendo en pausa la vida de la persona:

[...]ese es uno no la alimentación no tanto porque, pues nada más compras lo que tienes que comprar y cocinas y ya es más sencillo comer así y la que sí, la que sí considero muy, pero muy, pero muy importante es terapia psicológica, pero, pues esto es un cambio completamente de vida, no, ya no, no es una limitación, sino que simplemente es una forma de vivir diferente entonces con el pensamiento siempre ves que ya no puedo tomar agua, es que ya no puedo comer nada como que eso es lo que pasa deprime, pero la ayuda psicológica es fundamental para ese tratamiento para mí son tres puntos: es nefrología ósea, el nefrólogo que te lleve de la mano para tus análisis, nutrición y psicología con eso la haces para vivir muy bien [...] (Experiencia de Jordan⁸⁰)

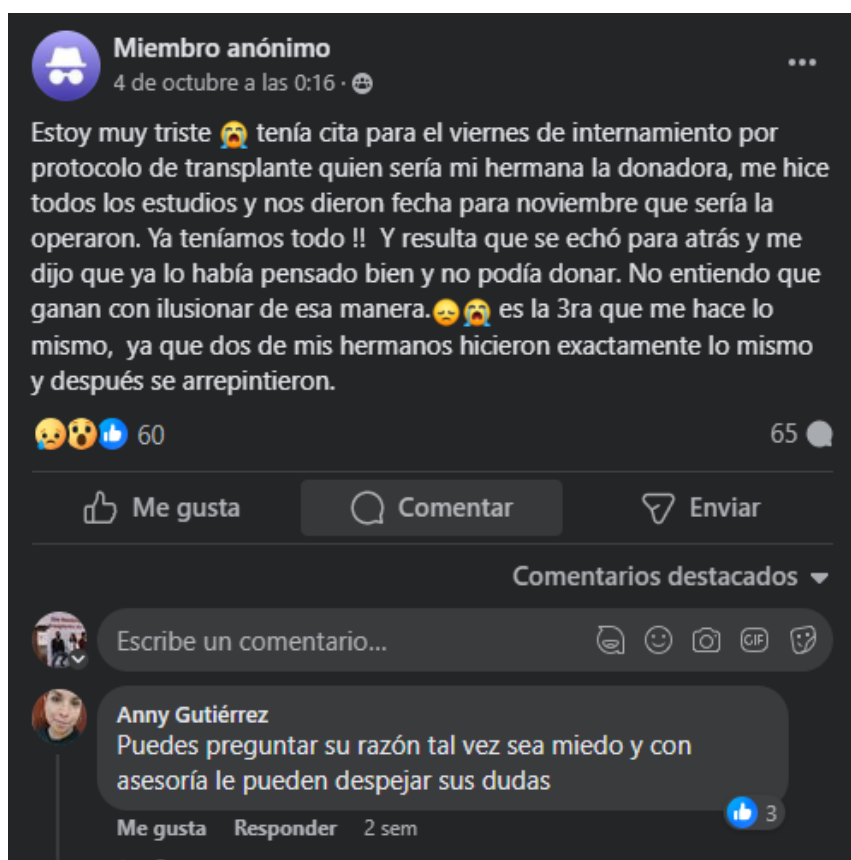
En palabras de Braidotti (2019), el ser humano se entiende como un ser interconectado con otros seres humanos, animales, máquinas y el medio ambiente. Esta interconexión implica que la identidad humana se construye en relación con los demás, desafiando la idea de un individuo autónomo y aislado

Así, el trasplante en el posthumanismo, puede reflejarse, en el espectro de la Insuficiencia Renal como una conexión entre identidades. En palabras de Jordan, es algo que se debe buscar, pero seguir viviendo sin aferrarse a una sola cosa que puede o no pasar, o

⁸⁰ Parte de la entrevista 3

puede funcionar a corto o largo plazo. La unión entre enfermedad y tecnología no marca una superioridad del ser humano, sino su vulnerabilidad constante e interminable.

La donación de órganos de donante vivo es un tema que describe una potencia afirmativa (Braidotti, 2022) pues se caracteriza por la capacidad de afectar y ser afectado, de experimentar alegría y de generar conexiones. Esta potencia se manifiesta en la experimentación con nuevas prácticas como la de vivir a través de otro ser humano, se vuelve real cuando se entra en un proceso de protocolo de trasplante. En términos de salud, esto sucede porque el paciente se encuentra en una etapa de la enfermedad que compromete su vida:



La no donación⁸¹

⁸¹ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Miembro anónimo. 4 de octubre de 2023. Hola a todos. ... [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida]. Facebook Consultado el 7 de octubre de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6737788739637570/>

Donar órganos, como un riñón, es un proceso complejo donde se cuestionan las autorrepresentaciones y el entendimiento convencional de lo que es ser humano, se explora la naturaleza múltiple y diferenciada de lo que significa nosotros, y se cuestiona en todas las partes involucradas. El trasplante es un proceso médico que permite, que un cuerpo humano recupere su estado de equilibrio. De esta forma, la tecnología, a través de la carne humana, devuelve la vida a otro cuerpo humano:

[...]con un trasplante, pues no, porque ya es como más cuidados, hay que tomarse los medicamentos a la hora, como que sí le vi más problema a un trasplante, que lo que ahorita yo estoy viviendo a lo mejor muchos ay qué tonta no, pues eres muy joven, porque muchos me lo han dicho es que eres muy joven, y yo, pues sí, pero no la juventud es todo, en el aspecto que digo, pues si yo me siento bien ahorita como estoy para qué me busco algo que no tengo en el ámbito que, pues eh el trasplante, pues qué tal si se me dañan mis córneas, pues ya ni voy a ver, ni voy a disfrutar mi trasplante por qué ya voy a depender de una persona si viene un rechazo [...] (Experiencia de Berenice⁸²)

En cuanto a la idea de un trasplante, Berenice nos platicó su perspectiva sobre el tema. Mientras que Alex o Jordan pueden verlo como un anhelo, ella lo ve más como un proceso que le traería más problemas que soluciones. La idea de un trasplante conlleva deudas económicas, problemas emocionales ante la posibilidad de rechazo por parte del cuerpo y complicaciones laborales. Por lo tanto, aunque esta terapia puede ser una solución para algunos, para otros no es la respuesta adecuada.

[...] yo creo que todos los pacientes renales entendemos que el trasplante conlleva cuidado, incluso algunos mayores a los de la diálisis, no hemodiálisis por la cuestión de las pastillas obligadas no tomar ciertos cítricos, pero, pues es algo, que lo que estoy dispuesto a hacer nada más por poder tomar tres litros de agua al día [...] (Experiencia de Jordan⁸³)

De acuerdo con Jordan, el trasplante implica un esfuerzo que vale la pena para volver a la “normalidad”. Él nos explicó que estar obligado a tomar medicamentos toda la vida para permitirse beber agua lo vale. Esta terapia incluye múltiples perspectivas que nos reflejan la

⁸² Parte de la entrevista 1

⁸³ Parte de la entrevista 3

idea de la enfermedad de maneras individuales, pero que nos permiten ver otra perspectiva de la relación entre enfermedad y tecnología.

En la irrupción del cuerpo a través del trasplante, la idea de materialidad en Rosi Braidotti (2022) se conecta, pues no solo consiste en relacionar lo corporal con lo tecnológico y sus efectos diversos, sino que también busca identificar hacia dónde nos llevan esos nuevos modos de materializar la carne:

[...] yo entiendo que, pues sí tú porque tuviste la fortuna como tú lo dices no de que alguien te donara yo en mi caso, pues no y me dicen es que te puedes tardar 10 años y yo ay no mamen 10 años ya para qué yo me fui en el tiempo dije 10 años ya también para trabajar porque, pues todos los trabajos te dan cierto tiempo de edad no y dije no y luego después platiqué con alguien que ya estaba trasplantada ahí los grupos no y me dice no, pues a mí no me dan trabajo por ser trasplantada [...] (Experiencia de Berenice⁸⁴)

Relaciones cuerpo-tecnología

El Manifiesto Cyborg de Donna Haraway (1995) cuestiona las dicotomías tradicionales (humano/animal, máquina/organismo) y propone superar las nociones de identidades fijas y fronteras rígidas. Haraway (1995) define al cyborg como un híbrido entre máquina y organismo, difuminando los límites entre sistemas naturales (biológicos/orgánicos) y sistemas artificiales (mecánicos, eléctricos o digitales). Esta figura funciona tanto como crítica al "mito de la identidad pura" como herramienta conceptual para repensar las categorías establecidas.

Berenice articula esta noción del cyborg con su experiencia concreta: el trasplante renal no solo implica la incorporación de un órgano ajeno, sino que plantea interrogantes complejos sobre su vida cotidiana (acceso a medicamentos, empleo, sostenibilidad económica). Para ella, la "nueva vida" post-trasplante no se reduce a la recuperación de la salud, sino que consiste en mantener un equilibrio integral que abarca todas las dimensiones de su existencia:

[...] todo eso no y dije no, pues sí este me trasplantan y pues yo busco trabajo y cuando te empiezan a platicar sus vidas no dices entonces cuál fue el chiste de trasplantarse ya más no dializarse o hemodializarse, pero siguen en el mismo

⁸⁴ Parte de la entrevista 1

entorno, ya no pudieron hacer la vida que llevaban en realidad porque el trabajo no se los dan, tienes que estar al pendiente que te alcance para en caso de que por ejemplo en mi caso me dijo el nefrólogo de que aquí no haya inmunosupresores, pues si tienes que pagarlos y tú sabes cuánto cuestan los inmunosupresores entonces dices y si no lo tengo qué voy a hacer no me lo voy a tomar y en automático mi riñón mi injerto nuevo lo que estoy cuidando va a valer [...] (Experiencia de Berenice⁸⁵)

El cíborg (Haraway, 1995) desafía las fronteras corporales de múltiples maneras, cuestionando las distinciones tradicionales entre lo humano y lo no humano, lo orgánico y lo inorgánico, y lo natural y lo artificial. Representa el resquebrajamiento de la dicotomía entre lo natural y lo artificial, así como la ruptura de todas las oposiciones binarias modernas como naturaleza/cultura, hombre/máquina, mente/cuerpo.

Esto genera un tipo diferente de identidad, las "identidades fracturadas", como la de vivir entre inmunosupresores, o un nuevo riñón, pues se está en la frontera de ser un enfermo, y también en la ser una persona saludable. De esta manera, la enfermedad y el proceso clínico de trasplante son complejos y están determinados no solo por lo médico, sino también por las especificidades del cuerpo:

[...] es que es eso, mira porque estás enfermo y te pasan al rincón, no al rincón de la vida digamos por qué, pues porque ya no puedes comer una cosa que, porque ya no puedes tomar una cosa cosas así, pero, pues independientemente lo que puedes comer y a lo que puedes tomar sigue siendo un humano, no requieres ser social requieres. Que la gente te conozca a conocer gente el vestirse de la manera que tú quieres, o sea, tu identidad propia, no te la puedes quitar porque tengas una enfermedad y es lo que hacen muchos médicos, entonces te dicen. ¿Mira, estás enfermo, no te puedes tatuar, no te puedes pintar, no te puedes bañar con agua tal y tú dices, pero por qué? ¿Y cómo es el médico? Pues le dices, lo voy a hacer caso, ¿no? ¿Pero qué pasa? [...] (Experiencia de Alex⁸⁶)

La tecnología en lo cíborg es un sistema histórico que depende de relaciones estructuradas entre personas y que también crea nuevas fuentes de poder. Podría describirse a partir de lo que afirma Haraway (1995) sobre los aparatos microelectrónicos, están en todas

⁸⁵ Parte de la entrevista 1

⁸⁶ Parte de la entrevista 2

partes, pero son invisibles; existen, transgreden los límites entre lo orgánico e inorgánico, entre cuerpo y tecnología:



El quirófano⁸⁷

La relación del ser humano con la tecnología es una conjunción de elementos tanto externos como internos. En esta afirmación, Sádaba (2009) intenta describir lo externo como todo lo ajeno al cuerpo, mientras que, en una postura propia, lo interno se refiere a todo aquello emocional que constituye la humanidad.

La ciborgización (Sádaba, 2009) de la sociedad se manifiesta en la transformación técnica de los cuerpos de las personas. Las intervenciones técnicas sobre la vida y el cuerpo humano, con el propósito de mejorar capacidades, ya no son puramente médicas, sino masivas y cotidianas, formando una continuidad entre lo orgánico y lo inorgánico:

[...]Entonces acá voy con eso, pues la gente considera que ah, es que la diálisis me va a curar, no voy a poder comer lo que quiera, es que el trasplante va a curar y la realidad es que no las tres son terapias sustitutivas, no, el trasplante te puede durar incluso al mismo momento de salir de la operación, se deja de funcionar o 30 años entonces es ahí donde nos damos de topes pensando que, pues hay cura, no, no es una realidad fea, pero, pues no hay cura. Nos estamos enfermos y ya ahora lo que tú puedes hacer conociendo esta información depende de ti. Dice si

⁸⁷ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Ricardo Morán [@Ricardo Morán] 12 de mayo de 2023. Que se siente.... [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida). Facebook Consultado el 20 de mayo de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6237387859677663/>

estoy enfermo, pues me resigno y me muero no, esa es una la otra [...] (Experiencia de Jordan⁸⁸)

Distinguir dónde empieza lo humano y termina la máquina es una realidad difícil de describir; el cibernético de Donna Haraway (1995) busca precisamente ese rompimiento de fronteras. En el contexto de la enfermedad y la tecnología, los límites son marcados por lo humano y su condición:

[...]doctor, Alejandro va a firmar el alta él se va a dar de alta, lo dejen o no lo dejan, ahí se van a verlo y no nos queda más que respetar lo que va a decidir porque al final yo como siempre les he dicho a mi familia, yo les agradezco su apoyo, los quiero mucho agradezco que vengan y todo no permito, que me digan que si yo me enfermo es por mi culpa que sí caigo en cama es por mi culpa, que si no me cuido, que si no sé qué porque al final de cuentas como les digo ustedes están aquí y yo los entiendo y los agradezco y todo, pero quien siente los olores, ¿quién siente? ¿Quién se va a morir? ¿Quiénes ponen el punto de la muerte, quién siente todo a quien le van a operar? [...] (Experiencia de Alex⁸⁹)

Como señalan Haraway (1995) y Sádaba (2009), la medicina contemporánea está poblada de cyborgs: fusiones entre organismo y tecnología. Prótesis, implantes cocleares, marcapasos y otros dispositivos médicos ejemplifican esta integración tecnocorporal, donde artefactos artificiales restauran funciones biológicas o mejoran capacidades existentes.

Jordan describe su experiencia dentro de este proceso de acoplamiento tecnológico. Inicialmente transitó por una fase de negación de su condición, hasta que la terapia le permitió reconstruir su autopercepción y recuperar la voluntad de optar a un trasplante renal. Su relato revela que esta adaptación no opera como una dicotomía entre opuestos, sino como un reequilibrio constante que implica redefinir los límites y relaciones entre cuerpo, tecnología y subjetividad: *Le van a hacer las cosas a quien le han hecho todo (Experiencia de Jordan⁹⁰)*

Como señala Jordán, la experiencia de la enfermedad implica una interdependencia de múltiples factores donde la tecnología tiene igual importancia que otros elementos. Sin

⁸⁸ Parte de la entrevista 3

⁸⁹ Parte de la entrevista 2

⁹⁰ Parte de la entrevista 3

embargo, Berenice añade una dimensión temporal crítica: para ella, mantener la esperanza de un trasplante pierde sentido si la espera se extiende hasta diez años.

En este proceso de enfermedad, la incorporación del concepto de muerte -no solo en el lenguaje cotidiano, sino en documentos médicos como recetas, estudios y expedientes- representa un punto de inflexión. Esta confrontación con la mortalidad redefine radicalmente la experiencia de lo humano, marcando una transformación existencial profunda:



⁹¹*Enfermedad y muerte*

⁹¹ Véase en narrativa de lo emocional-virtual en: Maiko Cranberries [@Maiko Cranberries] 30 de julio de 2023. Hola a todos.... [Grupo de Facebook: Diálisis y hemodiálisis. Una fuerza por la vida). Facebook Consultado el 3 de agosto de 2023. <https://www.facebook.com/groups/1939974092752416/permalink/6504884946261285/>

Conclusiones. Hacia una ciudadanía, ¿desde lo cibernético?

Las siguientes líneas, no solo constituyen una indagación sobre los puntos clave en la investigación de enfermedades crónicas, sino también la exposición de una experiencia personal que busca demostrar cómo un diagnóstico terminal puede generar nuevas formas de experimentar la vulnerabilidad.

Esta investigación se sustenta en un proceso sistemático de recolección y análisis de datos cualitativos que permiten generar teoría fundamentada a partir de la realidad empírica de pacientes renales. Mediante este enfoque metodológico, se establecen relaciones conceptuales que proponen alternativas teóricas para comprender la conexión entre la experiencia de lo crónico de una enfermedad y la construcción de formas alternativas de ciudadanía.

Definir lo que es una enfermedad crónica depende de múltiples factores: el padecimiento específico, las particularidades corporales y el funcionamiento del sistema inmunológico, entre otros. Las conclusiones de esta investigación sugieren que el estudio de la enfermedad renal crónica no debe abordarse como un fenómeno predefinido, sino como un proceso en constante transformación, moldeado por dimensiones patológicas, tecnológicas y políticas.

A lo largo del trabajo, resultó evidente la necesidad de reformular el concepto tradicional de "paciente". Frente a la visión pasiva del sujeto que recibe tratamiento, se propone entenderlo como un agente activo, constructor de su propia narrativa y partícipe - más allá de lo médico- en las decisiones sobre su cuerpo y salud. El paciente renal emerge desde la vulnerabilidad, como una forma de resistir y entender su condición afirmando el valor de que todas las formas de vida, incluso las que son orgánicas y tecnológicas a la vez, son una forma de habitar el tiempo en la enfermedad, reclamando que esa misma vulnerabilidad es inherente a lo humano, y no un agente externo.

En este contexto, la ciudadanía cibernética emerge como una propuesta clave para comprender cómo los procesos tecnológicos, médicos, las prácticas de cuidado y otros elementos vinculados a la insuficiencia renal crónica, transforman las identidades desde movimientos asimétricos, es decir pasan de un estado de vulnerabilidad a uno con pleno goce de salud en instantes. Así, en la ciudadanía cibernética no se fundamenta en una identidad

unificada o en un cuerpo íntegro}, sino en la hibridación, la fluidez y la parcialidad de los síntomas y el padecer, por nombrar algunos elementos. Para los pacientes crónicos, esta noción representa una oportunidad de redefinir su identidad más allá de las limitaciones impuestas por la sociedad.

Finalmente, se plantea la relevancia de entender los múltiples estados de vulnerabilidad corporal como una condición inherente a las experiencias humanas. La enfermedad revela el padecer, los síntomas y todo lo que gira alrededor de la enfermedad, como formas de experimentar lo humano, y principalmente nuestra interdependencia se convierte en un espacio para la conexión, la solidaridad y la transformación personal.

A lo largo del texto, se exponen ejes cruciales para conceptualizar una ciudadanía cíborg, organizados en categorías como enfermedad, lo político y ciudadanía, las terapias sustitutivas renales, los cuidados y afectos, con el fin de caracterizarla. El análisis concluye con reflexiones sobre las potencias, limitaciones y futuras direcciones de investigación en este campo de la sociomedicina.

Una integración de los síntomas clínicos-políticos de procesos renales

La enfermedad crónica constituye un orden negociado, donde el paciente crónico actúa como un agente activo que constantemente redefine su lugar en el mundo. Esta negociación ocurre en múltiples niveles: con el propio cuerpo, con el personal de la salud -médicos, enfermeras, administrativos-, con la familia, los cuidadores, los espacios sociales y los discursos dominantes sobre salud-enfermedad. La persona pierde y encuentra a la vez formas de habitar su condición, adaptándose a las limitaciones y cambios que la enfermedad le causa tanto a nivel interior y exterior, así construyendo nuevas formas de existir.

Georges Canguilhem (2009) aborda la noción de norma en la medicina, lo que permite analizar cómo las enfermedades crónicas cuestionan las concepciones tradicionales de normalidad y salud. Su enfoque sostiene que la salud no puede reducirse a un estado físico estático, sino que implica procesos de adaptación y reconfiguración individual frente a la enfermedad. Desde esta perspectiva, los pacientes renales en la realidad de las terapias sustitutivas, trascienden el rol de "pacientes" para convertirse en sujetos que redefinen activamente sus propias normas de salud.

Durante la investigación, el enfoque inicial se centró en comprender la experiencia de la enfermedad crónica: sus procesos, diagnósticos, tratamientos médicos, cuidados y demás dimensiones que permitieran analizar el proceso salud-enfermedad. A través del trabajo de campo —tanto a nivel individual (autoetnografía clínica) como colectivo (entrevistas del padecer y etnografía digital)— se identificaron elementos clave para conceptualizar las características de una ciudadanía cívica.

Este análisis incorpora aspectos como la evolución de lo que significa ciudadanía, tradicionalmente definida desde un estatus legal más que social. Los hallazgos revelan cómo el concepto se ha expandido para incluir dimensiones médicas y/o corporales. En un contexto de aumento de las enfermedades crónicas, resulta importante examinar cómo la ciudadanía influye en la experiencia de la enfermedad, su temporalidad y, recíprocamente, cómo estas condiciones afectan su percepción y ejercicio. Paralelamente, las prácticas de cuidar, emergen como un componente esencial en el marco político, en este sentido, se trasciende lo individual para demandar consideraciones estructurales.

En esta mirada la ciudadanía vista desde el modelo tradicional, se ha configurado históricamente en las sociedades capitalistas, y así su noción está marcada por el predominio de los mercados capitalistas y por la no intervención del Estado. Poner la sostenibilidad de la vida al centro, y afirmar que somos seres interdependientes, es decir que somos una ciudadanía que supera el marco clásico del cuidar de alguien desde lo vulnerable, como único espacio de cuidado, así la ciudadanía -otra alternativa al concepto de ciudadanía- establece redes de cuidado como pilares para entender que significa la vulnerabilidad.

Frente a esto, una ciudadanía cívica propone, en sentido práctico, desarticular la noción de ciudadanía basada en jerarquías y en patrones de normalidad y salud inalcanzables para muchos sujetos. Su objetivo secundario -pero igualmente fundamental- consiste en criticar el concepto y ejercicio mismo de ciudadanía, visibilizando aquellas dimensiones cambiantes que tienen los procesos de salud- enfermedad, y que nacen en las experiencias vividas de pacientes renales.

Resistiendo a ser un menos que “ciudadano”

Reconocer la vulnerabilidad en los procesos de salud-enfermedad trasciende la mera comprensión de los aspectos médicos, constituyéndose en una afirmación radical del derecho a una vida digna incluso cuando esta implica convivir permanentemente con catéteres abdominales o cervicales, cicatrices quirúrgicas u otras marcas corporales del padecimiento. Esta perspectiva revela cómo la resistencia de los pacientes crónicos, en este caso, los renales, desafía las concepciones restrictivas de ciudadanía que los reducen a sujetos de tratamiento o limitación, negándoles su plena condición política.

Como muestran los relatos de pacientes como Berenice o Alex, quienes enfrentan barreras laborales debido a sus regímenes terapéuticos, esta resistencia se articula como una lucha por el reconocimiento de su condición de sujetos políticos interdependientes. Lejos de aceptar las clasificaciones impuestas, reclaman su derecho a participar activamente en la definición colectiva de lo que significa vivir con una condición crónica, reivindicando una ciudadanía basada en la interdependencia más que en la autonomía abstracta.

Desde la perspectiva de Juan Carlos Monedero (2009), resulta crucial examinar cómo se articulan estas dinámicas de poder entre ciudadanía y vulnerabilidad del sujeto enfermo, particularmente en lo que concierne a las transformaciones del lenguaje político y las estructuras de dominación. Las narrativas de los pacientes crónicos -tanto en espacios personales como digitales- evidencian, como señala Monedero (2013), el poder performativo del discurso político. Estas experiencias constituyen un cuestionamiento radical a los relatos sociales sobre la enfermedad, ofreciendo perspectivas vitales que desafían los procesos de deshumanización, la cosificación de su condición y el menoscabo sistemático de su calidad de vida.

La conceptualización de la vulnerabilidad propuesta por Judith Butler (2012) trasciende la mera condición individual, revelándose como un atributo constitutivo de la existencia humana que se manifiesta diferencialmente según coordenadas sociales, políticas y económicas. Para el sujeto enfermo, esta vulnerabilidad deviene plataforma para la acción política transformadora, lo que implica necesariamente una crítica a las estructuras de poder que intensifican dicha condición -como las desigualdades en el acceso a salud o las discriminaciones basadas en el estatus sanitario-. En sintonía con Monedero (2013), este

enfoque propone la politización de la fragilidad como fundamento para nuevas solidaridades y luchas por la justicia social.

El cuestionamiento que emerge desde la experiencia de lo crónico, interpela las categorías tradicionales de lo político y lo humano. La enfermedad crónica, en tanto fenómeno que atraviesa cuerpos e identidades, expone las limitaciones de los binomios salud-enfermedad y demanda la creación de nuevos marcos políticos que reconozcan la complejidad ontológica de la experiencia humana. Los trabajos de Monedero (2013) y nuestros hallazgos etnográficos con pacientes renales sugieren la urgencia de redefinir categorías como "ciudadano", "trabajador" o "sujeto político", para incluir a aquellos históricamente marginados bajo el estigma de lo "enfermo" o "vulnerable".

La redefinición política del cuidado, en el contexto de la vulnerabilidad y la interdependencia del sujeto enfermo, enfatiza la centralidad de la alteridad. Desde la perspectiva de Mouffe (1999), el cuidado -al igual que la democracia- no puede reducirse a una responsabilidad privada o familiar, sino que debe erigirse como una preocupación política fundamental, inscrita en el pluralismo radical. Esto conlleva la necesidad de construir sistemas de atención colectiva que garanticen el bienestar común, donde la lógica de la diversidad revele nuevas formas de resistencia política.

La escritura del sujeto enfermo que depende de tecnologías médicas -documentada en diversas experiencias del trabajo de campo etnográfico digital- constituye lo que Haraway (1995) conceptualiza como práctica discursiva de reapropiación por parte de sujetos marginalizados. Desde la óptica de Monedero (2009), lo político puede entenderse como una escritura cibernética: un espacio para la construcción de identidades políticas alternativas, la expresión de experiencias silenciadas y la subversión de narrativas hegemónicas. En este marco, el paciente renal emerge como agente de cambio político capaz de transformar el orden social desde su experiencia corporal tecnomediada.

Para comprender el proceso de transformación del enfermo crónico (y cibernético), retomamos el concepto de "(im)paciente" desarrollado por Agata Bąk (2023), que permite analizar la transformación identitaria no como condición estática sino como proceso dinámico. Este modelo propone un continuo entre dos polos: el paciente (sujeto pasivo que experimenta pérdida) y el impaciente (agente activo que negocia su condición). Esta

dialéctica se materializa en la vivencia del proceso salud-enfermedad, donde la vulnerabilidad corporal se revela como ciclo recurrente de transformación.

La ciudadanía, entendida como pertenencia negociada según Yuval-Davis (1996), comparte esta naturaleza procesual. Así como la nacionalidad no es atributo intrínseco sino construcción social en flujo constante, la experiencia de la enfermedad, demuestra que la ciudadanía tampoco constituye un estatus fijo, sino un devenir de negociaciones permanentes con las limitaciones corporales, los entornos sociomateriales y las estructuras de poder. La ciudadanía se revela, así como praxis constituyente antes que como derecho otorgado.

Esta perspectiva enuncia una crítica radical al modelo universalista de ciudadanía, develando cómo las categorías de género, raza y clase operan como mecanismos de exclusión. La analogía de la “transformación del enfermo” expone paralelamente cómo los ideales de salud y normalidad funcionan como criterios excluyentes. La experiencia de la enfermedad crónica desestabiliza los fundamentos antropológicos de la ciudadanía moderna, demandando el reconocimiento de la diversidad ontológica de las existencias.

Las narrativas de vulnerabilidad emergentes del trabajo de campo reconfiguran el concepto mismo de ciudadanía: ya no como ilusión de autonomía absoluta sino como red de interdependencias y cuidados mutuos. La exclusión sistemática de los enfermos crónicos de los sistemas de salud -analizable como violencia biopolítica- revela que el ejercicio ciudadano contemporáneo exige, como condición mínima, la defensa de la autonomía corporal frente a los dispositivos de normalización.

La ciudadanía conceptualizada desde una perspectiva performativa y diversa revela el potencial de dimensiones como la tecnología, la enfermedad y los cuidados para profundizar los vínculos con la alteridad. Esta ciudadanía crítica puede caracterizarse a través de siete atributos fundamentales: es negociada, en tanto concibe la identidad no como un dato esencial sino como construcción permanente; inclusiva, al reconocer la pluralidad de experiencias y rechazar categorías excluyentes; activa, mediante su compromiso con la producción de políticas públicas; vulnerable, al fundamentarse en la interdependencia y la ética del cuidado; crítica, en su resistencia a los dispositivos de control y dominación; fracturada, al asumir la complejidad y parcialidad de las identidades; y corporal, al entender el cuerpo como territorio político y espacio de resistencia.

Esta concepción de ciudadanía emergente desde la experiencia de la enfermedad y lo cibernético encuentra su marco teórico en la noción de micropolítica desarrollada por Rolnik y Guattari (2005), que enfatiza los procesos de subjetivación -es decir, la producción histórica de modos de sentir, pensar y actuar- y su determinación por relaciones de poder y estructuras sociales. La ciudadanía "cibernética", en particular, se constituye mediante una reflexión profunda sobre la subjetividad contemporánea, donde cuerpo e identidad se reconfiguran constantemente a través de la mediación tecnológica y las nuevas formas de organización social.

Afectar y afectarse desde el cuidado

Politicizar el cuidado de alguien vulnerable, lo abre “la ciudadanía” que en palabras de Amaia Pérez Orozco (2006) implica una reconfiguración fundamental de la forma en que entendemos y organizamos la sociedad y la economía. No se trata simplemente de añadir el cuidado como un tema más a la agenda política, sino de utilizarlo como un punto de partida para cuestionar y transformar el sistema socioeconómico en su conjunto.

Politicizar el cuidado también implica pensar en la separación estricta entre personas autónomas y dependientes, reconociendo que somos seres que viven en la interdependencia, recorreremos una necesidad de que todas las personas, en todos los momentos del ciclo vital cuidamos de alguien. Y que, en esa realidad, debe reconocerse una nueva forma de que como sujetos poniendo los cuidados en el centro. Implica reclamar el derecho a ser cuidada/o, el derecho al tiempo, el derecho a cuidar en condiciones dignas y, de manera crucial, el derecho a no cuidar o no ser cuidado.

En esa mirada la representación del paciente en el contexto de la enfermedad crónica revela que el proceso de cuidados trasciende el mero manejo clínico, abarcando la reconstrucción de una cotidianidad que preserve la autonomía y la dignidad. La pérdida de agencia característica de estas condiciones genera una sensación de alienación corporal, donde el cuerpo deviene un territorio ajeno que escapa al control del sujeto. Esta disrupción se manifiesta en la experiencia paradójica de un organismo que funciona parcialmente – algunos sistemas operan mientras otros fallan –, produciendo una vivencia de extrañamiento hacia la propia corporalidad, ahora percibida como espacio desconocido e impredecible.

El diagnóstico de la enfermedad y lo que va a durar, transforma radicalmente la relación con el mundo. Las esferas laborales, emocionales y existenciales se reconfiguran ante la necesidad de cuidados específicos, limitando las posibilidades de acción y participación social. Este proceso obliga a una reevaluación constante de proyectos vitales, mientras el cuerpo se instala como eje totalizante de la experiencia. La medicalización de la existencia impone una cotidianidad organizada alrededor del autocuidado y la dependencia, donde el cuerpo degenerativo se convierte simultáneamente en fuente de angustia y centro de preocupaciones económicas, afectivas y sociales.

El cuidado, en este marco, emerge como responsabilidad tanto corporal como política. La atención a la enfermedad crónica no puede reducirse a una tarea individual o familiar, sino que exige la corresponsabilidad estatal. Esto implica superar el rol del Estado como mero proveedor de servicios médicos para asumir una función de cuidador integral – tanto del paciente como de quienes lo asisten–, reconociendo que los cuidadores primarios ven sus vidas completamente subordinadas al mantenimiento de las condiciones del enfermo.

Como práctica transformadora, el cuidado trasciende la mera gestión de la vulnerabilidad para convertirse en un espacio de reconfiguración emocional y reconstrucción identitaria. En su dimensión colectiva, genera nuevas formas de subjetividad que valoran la interdependencia y la diversidad funcional. Esta perspectiva resulta particularmente relevante al analizar el tránsito entre lo humano y lo posthumano en terapias sustitutivas (diálisis, hemodiálisis, trasplantes), donde la tecnología, la vulnerabilidad y los cuidados forman un circuito inseparable que redefine simultáneamente cuerpos e identidades.

El cuidado y su dimensión afectiva constituyen una experiencia corpóreo-tecnológica donde, como señala el giro afectivo (Lara y Enciso Domínguez, 2013), el afecto ópera como fenómeno precognitivo y transindividual. En el proceso de un enfermo cibernético, la adaptación no se reduce a la mera incorporación de tecnologías -catéteres, máquinas de diálisis- en el espacio corporal y doméstico, sino que implica una reconfiguración profunda de las matrices sensoriales y afectivas. La presencia de dispositivos médicos –un catéter en la yugular, líquido peritoneal drenando del abdomen– transforma la experiencia corporal: el cuerpo deja de ser un organismo biológico estable para convertirse en una interfaz dinámica entre lo biológico y lo emocional. La manera en que este cuerpo tecnomediado percibe los

tratamientos, responde a los procedimientos y se adapta a las prótesis, posee una dimensión afectiva fundamental que condiciona la reconstrucción identitaria del sujeto.

Cómo desarrolla Lara (2020) desde el giro afectivo, la enfermedad crónica se caracteriza por múltiples intensidades y movimientos. Este enfoque enfatiza los flujos, las potencialidades emocionales y las oscilaciones constantes entre vulnerabilidad y resistencia que definen el proceso salud-enfermedad. El cuerpo enfermo tecnodependiente existe en perpetuo devenir: afectado por síntomas, tratamientos y tecnologías, pero también afectando su entorno a través de estas mismas mediaciones. La tecnología médica, lejos de ser un artefacto pasivo, se integra así en circuitos de afectividad donde modula y es modulada por las experiencias corporales.

Este cuerpo-cíborg se constituye como nodo de conexiones vitales: con dispositivos médicos, con profesionales de la salud, con otros pacientes y con los espacios institucionales de la cronicidad (hospitales, unidades de diálisis). Estas redes generan afectos constitutivos –empatía, solidaridad, sufrimiento político– que participan activamente en la construcción identitaria. En el caso específico del paciente renal, la diversidad afectiva emerge de las complejas interacciones con tecnologías (máquinas de hemodiálisis), protocolos médicos, restricciones alimentarias y la convivencia con otros enfermos. Esta economía afectiva no es armónica, sino que produce tensiones productivas esenciales para la subjetividad crónica.

El concepto de atmósferas afectivas (Lara, 2020) resulta particularmente útil para analizar estos procesos. Estas atmósferas –el ambiente cargado de ansiedad en una sala de diálisis, la dinámica con médicos que prescriben medicamentos, las conversaciones con nutricionistas sobre dietas restrictivas– conforman ecosistemas emocionales que condicionan la experiencia de la enfermedad. Lejos de ser escenarios neutros, estos espacios materializan regímenes afectivos específicos que estructuran las posibilidades existenciales del sujeto crónico.

Enfermos crónicos, pero humanos al fin

En un primer análisis, nos centramos en la transgresión de fronteras, situada en el marco del proceso de la enfermedad renal crónica, específicamente en lo tecnológico, a partir del concepto y práctica de lo cíborg (Haraway, 1995). Esto permite examinar cómo se difuminan

las líneas entre lo considerado normal y anormal, o natural y artificial. El paciente renal puede interpretarse como una intrusión en la integridad corporal, análoga a la mezcla entre organismo y máquina que define al cibernético. Esta hibridación de lo orgánico y lo mecánico cuestiona la definición tradicional de lo humano.

En esta dinámica, la vulnerabilidad y fragilidad propias de la enfermedad se manifiestan en experiencias como la de Berenice, donde se evidencia que la vulnerabilidad es inherente a la condición humana. Esto implica aceptar que la enfermedad conlleva experimentar síntomas, diagnósticos y aspectos tanto positivos como negativos. De modo similar, aunque el cibernético suele representarse como un ser potenciado, en el caso del enfermo crónico emerge como un cuerpo en decadencia, pero también en constante recomposición. Esta vulnerabilidad deriva de su naturaleza híbrida y su dependencia de componentes tecnológicos, la cual no se reduce a una mera deficiencia por eliminar, sino que constituye un elemento intrínseco del proceso crónico, abriendo posibilidades a nuevas formas de existencia.

Otro aspecto relevante es el ejercicio reflexivo de los pacientes renales al indagar sobre las causas de su enfermedad o el daño corporal. Este proceso revela la porosidad de las fronteras corporales, es decir, cómo el cuerpo puede ser vulnerado por agentes externos o internos, muchas veces indeterminados. Paralelamente, la tecnología médica, al operar como un híbrido entre cuerpos y máquinas, desafía la noción de cuerpos cerrados y autónomos. La persona enferma depende de dispositivos externos para vivir o estabilizarse, exponiendo interconexiones entre lo interno (sistema inmunológico, emociones) y lo externo (medicamentos, terapias). Esta característica cuestiona la idea de un cuerpo humano naturalmente autónomo, ya que tanto el cuerpo enfermo como el tecnológico dependen de factores ajenos a sí mismos.

La experiencia subjetiva de la enfermedad es profundamente individual y, con frecuencia, incommunicable, lo que convierte al cuerpo en algo ajeno para el propio individuo. Este cambio vital surge con el diagnóstico, como se observa en los casos de Berenice, Jordan o Alex. El cibernético, en este contexto, encarna una identidad igualmente singular y extraña, incluso para otros pacientes renales, al desafiar categorías tradicionales de identidad. Se destacan así la subjetividad y la singularidad de la vivencia personal, donde un síntoma inicial

—como una inflamación ocular o una anomalía fuera de lo cotidiano— se media por lo colectivo y las interacciones sociales.

Así, la reconfiguración identitaria en la enfermedad obliga a los pacientes a reconstruirla a partir de su forma de vida, prioridades, síntomas y terapias sustitutivas. En este contexto, el paciente-cíborg encarna una redefinición de la identidad humana que trasciende categorías tradicionales como género, raza y clase. Tanto la enfermedad como la condición tecnológica confrontan al individuo con su vulnerabilidad y finitud, impulsando la construcción de nuevas formas de identidad.

La enfermedad opera como una experiencia originaria y singular: aunque pueda compartirse un diagnóstico común, cada sujeto la vive de manera única. Esta singularidad se vincula con la noción de cíborg de Haraway (1995) como fusión ilegítima entre lo animal y lo maquínico. Tanto la enfermedad renal crónica como la figura del cíborg exigen una revisión profunda de nuestra comprensión de lo humano, pues exponen la vulnerabilidad inherente al proceso crónico —un fenómeno con inicio, pero sin fin definido— que cuestiona las fronteras corporales y las categorías epistemológicas que utilizamos para interpretar el mundo. El cíborg funciona, así como metáfora para comprender la condición humana en su constante mutación, fragilidad y apertura, análoga al proceso renal donde las experiencias narrativas se entrelazan con miedos, medicamentos, cirugías y nuevos diagnósticos que irrumpen en la cotidianidad.

Desde la perspectiva de Rosi Braidotti (2013), lo posthumano se aplica a la realidad del paciente renal crónico. Esta condición desafía nociones tradicionales de lo humano, como evidencia el caso de Jordan, quien, pese a llevar un catéter permanente, percibe dicha tecnología como parte integral de su cuerpo, permitiéndole mantener una vida "normal" mientras está artificialmente conectado a una máquina. Esta experiencia invita a repensar categorías como identidad, vulnerabilidad y agencia tecnológica, revelando cómo la dependencia de dispositivos médicos reconfigura la relación con el mundo material.

Tanto el enfoque posthumano de Braidotti (2013) como la vivencia de la cronicidad destacan la vulnerabilidad como condición ontológica. En lugar de interpretar la enfermedad renal terminal como una debilidad por superar, se reconoce como un rasgo constitutivo —tanto de lo humano como de lo posthumano— que establece conexiones éticas con los demás

y con el entorno. La cronicidad exagera esta vulnerabilidad, haciendo visible la interdependencia, la necesidad de cuidados y la precariedad de la existencia.

La visión de Braidotti (2013) sobre lo posthumano, aplicada a la experiencia de la enfermedad crónica, implica reconocer la fluidez y complejidad identitarias, asumir la vulnerabilidad como condición humana fundamental y concebir la corporalidad como un territorio en constante transformación. El paciente renal, al igual que el cibernético, se erige como una figura que desestabiliza categorías establecidas, invitándonos a redefinir lo humano en un mundo en perpetuo cambio. Tanto la experiencia de la cronicidad como la condición cibernética no representan meras deficiencias o anomalías, sino formas de existencia que generan nuevas posibilidades de comprensión, conexión y solidaridad.

En este marco, tanto el cibernético de Haraway (1995) como lo posthumano en Braidotti (2013) —al igual que la persona con enfermedad renal crónica— subvierten el dualismo tradicional entre salud y enfermedad. La cronicidad no constituye un estado transitorio, sino un componente integral de la vida del sujeto. La imbricación entre enfermedad y tecnología no refleja superioridad humana, sino su vulnerabilidad constitutiva e irreversible. La experiencia crónica revela que salud y enfermedad forman parte de un continuo, mientras lo posthumano demuestra que lo humano no es un ideal estático, sino un proceso dinámico de negociación con lo tecnológico y lo orgánico.

La vivencia de la enfermedad crónica, en su dimensión cibernética, enfrenta barreras comunicativas. Cada individuo experimenta su padecimiento de modo singular, lo que obstaculiza la empatía y comprensión cabal por parte de otros. Esta dificultad dialoga con la noción del cibernético como identidad marginal que resiste la homogeneidad y la "esencialidad identitaria". Lejos de invalidar la experiencia, esta incomunicabilidad enfatiza su carácter originario, observable en procesos de adaptación donde el sujeto debe primero reconocerse como enfermo para luego reconstruir su identidad en torno a esta nueva condición.

Tecnologías que reconfiguran el cuerpo deficiente

La diálisis, y en particular la hemodiálisis, ha reconfigurado radicalmente la existencia de los pacientes con insuficiencia renal, transformándose en una extensión corporal y, frecuentemente, en un componente identitario. Esta metamorfosis trasciende lo físico para

alterar profundamente la experiencia subjetiva del individuo y su interacción con el entorno social. Terapias como el trasplante renal pueden interpretarse como hitos en el proceso de devenir cibernético, pues al modificar y ampliar las capacidades orgánicas, materializan la hibridación entre lo biológico y lo tecnológico.

La dinámica cuerpo-máquina en diálisis y hemodiálisis establece una conexión vital con dispositivos que suplen funciones renales ausentes. Este acoplamiento redefine la relación organismo-tecnología: la máquina deviene extensión corporal y condición de supervivencia, característica definitoria del cibernético donde los límites entre lo natural y lo artificial se desdibujan. Incluso el trasplante renal, pese a utilizar un órgano biológico, constituye una forma de hibridación. El injerto —cuerpo extraño que requiere aceptación inmunológica mediante fármacos— ciberneticiza el cuerpo al integrar lo externo como propio mediante intervención tecnocientífica.

Estas terapias sustitutivas reconfiguran la corporalidad. La conexión periódica a máquinas de diálisis entrelaza ritmos biológicos con ciclos tecnológicos, mientras el trasplante desafía la noción de cuerpo cerrado al convertirlo en espacio de negociación con lo ajeno. Desde la perspectiva de Haraway (1995), esta transformación no implica pérdida, sino apertura a nuevas ontologías: los cibernéticos no anhelan totalidades orgánicas, sino que habitan su fragmentación e hibridación como condiciones existenciales.

La superación de la dicotomía salud-enfermedad cuestiona las categorías rígidas entre lo sano y lo patológico. El cibernético emerge como figura paradigmática que desestabiliza estas clasificaciones, planteando la experiencia de la enfermedad como un espectro continuo —que oscila entre la agencia paciente activa y pasiva— más que como una mera desviación de la norma. Las terapias sustitutivas, al posibilitar la vida tras la insuficiencia renal, trascenderían la concepción de la enfermedad como definición identitaria absoluta. En esta lógica, la condición patológica deviene un aspecto coexistencial, no una limitación determinante.

La tecnología médica opera aquí como prótesis existencial: lejos de ser ajena al sujeto, extiende sus capacidades y reconfigura su relación con el mundo. Las terapias renales no son meros instrumentos clínicos, sino extensiones constitutivas del yo cibernético que desafían el mito del cuerpo autónomo e íntegro. La conexión periódica con máquinas de diálisis o el

mantenimiento farmacológico de un trasplante se internalizan como dimensiones ontológicas del ser, en línea con lo que Haraway (1995) identifica como la naturaleza híbrida e inestable de la subjetividad posthumana.

Esta ontología resiste la normalización. El cíborg de Haraway (1995) encarna no sólo hibridación, sino también oposición a normatividades impuestas. Los pacientes renales subvierten los roles pasivos asignados por el discurso médico hegemónico. A través de las terapias sustitutivas, redefinen radicalmente la existencia con enfermedad: las tecnologías ya no son solo medios de supervivencia biológica, sino herramientas para una vida vivida — donde la participación social, los proyectos personales y la renegociación identitaria desbordan los marcos patologizantes—. Como señala el caso paradigmático de los pacientes-técnicos (ej.: usuarios expertos en manejo de dispositivos), la agencia se ejerce precisamente en la apropiación crítica de estas prótesis vitales.

La politización del cuerpo revela cómo este se constituye como un campo de batalla donde se disputan relaciones de poder. En este contexto, las terapias renales -diálisis, hemodiálisis y trasplante- adquieren una dimensión política como estrategias de resistencia por la autonomía corporal y la autodeterminación existencial. Lejos de ser meros procedimientos médicos, representan luchas por reapropiarse del control sobre el cuerpo y la biografía personal. La gestión de la cronicidad trasciende así lo individual para convertirse en un acto político que interpela estructuras sociales, donde los pacientes renales reclaman su lugar no desde la identidad de "enfermos", sino como sujetos con necesidades específicas que demandan reconocimiento.

Estas terapias sustitutivas funcionan simultáneamente como elementos constitutivos tanto de la experiencia patológica como de la condición cíborg. Al hibridar lo orgánico con lo tecnológico, desestabilizan las dicotomías convencionales entre salud y enfermedad, permitiendo a los pacientes renegociar su relación con la corporalidad y la existencia. La figura del paciente renal emerge, así como agente activo que resiste la pasividad impuesta, utilizando estas tecnologías no solo como prótesis vitales, sino como instrumentos para construir autonomía y bienestar.

Al incorporar estas extensiones tecnológicas a su identidad, el sujeto cíborg ya no habita el cuerpo como entidad cerrada, sino como interfaz dinámica que redefine su relación

con el mundo. Esta transformación trasciende la lógica binaria salud-enfermedad, situando la experiencia en un espectro de posibilidades ontológicas donde lo médico, lo tecnológico y lo existencial se entrelazan irreversiblemente.

Y entonces, ¿Qué es una ciudadanía cibernética?

La experiencia de la enfermedad crónica nos invita a reflexionar, tras el análisis de datos, sobre una ciudadanía cibernética que no se fundamenta en el ideal del Estado-nación, sino en una concepción de lo político como ejercicio corporal. Esta ciudadanía se caracteriza por una identidad múltiple, una experiencia heterogénea y la aceptación de la hibridación, la parcialidad y la fluidez. Así, la ciudadanía cibernética se configura como un proceso en constante construcción y redefinición, basado en la transgresión de las fronteras tradicionales entre lo humano, lo animal y lo maquínico.

En este sentido, abordar la ciudadanía y la democracia desde una clave cibercultural implica transformar la noción clásica de división de poderes y cuestionar el voto como único fundamento de la ciudadanía y la representación política. Por ello, es necesario sostener que la concepción democrática en la era hipermoderna se articula a través de redes digitales de resistencia, las cuales engloban no sólo identidades, sino también la capacidad individual de cada sujeto para formular, revisar y perseguir racionalmente sus propias definiciones.

La ciudadanía constituye un fenómeno performativo debido a su carácter cambiante. No es moldeable en sentido estricto, sino adaptable, careciendo de una estructura definida. Hemos transitado desde una hipótesis de ciudadanía digital que modifica los mecanismos de acceso democrático hacia una ciudadanía híbrida que no solo implica la fusión entre máquinas (tecnología) y cuerpos (ciudadanos), sino también la constante transformación de conceptos, esferas públicas, actores y dimensiones emocionales. Esta ciudadanía no solo adquiere un carácter más directo, sino que se encuentra corporalmente imbricada con los dispositivos tecnológicos, manifestándose en multitudes heterogéneas con demandas diversas pero que se movilizan manteniendo su carácter no unitario.

La ciudadanía cibernética podría entenderse con un organismo carente de estructura ósea rígida, que se adapta continuamente a las realidades que enfrenta. Los propios individuos se modifican, así su estructura a partir de lo político, configura activamente sus formas de

participación política y reinterpretando no solo la política institucionalizada, sino lo político como producción de lo común.

Entre las características fundamentales de esta ciudadanía cibernética destacaría la reconceptualización de la identidad. Para los pacientes con enfermedad renal crónica, esto representa una oportunidad de redefinición identitaria más allá de las limitaciones patológicas. Se configura como un espacio que articula puntos de sutura (Hall, 1996), conectando los procesos tecnológicos de modificación corporal con las múltiples formas de concebirse como seres "incompletos" o con discapacidad. Estos sujetos pueden así entenderse como entidades híbridas, enriquecidas tecnológicamente pero también por las adaptaciones que desarrollan para gestionar su condición.

La ciudadanía desde una perspectiva cibernética se fundamenta en la noción de conexión, donde los enfermos crónicos encuentran en comunidades digitales –como grupos de Facebook dedicados a pacientes renales– espacios para compartir experiencias, construir redes de apoyo y colaborar colectivamente en el mantenimiento de un estado de salud óptimo. Estas comunidades trascienden el ámbito de pacientes con patologías específicas, extendiéndose a todos aquellos que incorporan la hibridación salud-enfermedad y la diversidad corporal como componentes identitarios. Esta concepción de conexión implica, además, la formación de redes afectivas donde circulan experiencias, emociones y prácticas de cuidado.

La reivindicación de la parcialidad en esta ciudadanía rechaza la totalidad orgánica como ideal. Para los enfermos crónicos –particularmente pacientes con trasplante renal– esto se traduce en la aceptación de las limitaciones inmunológicas y la diversidad funcional de sus órganos como elementos constitutivos de su identidad. Más que perseguir la normalización o la cura, se trata de valorar la riqueza existencial que implica vivir con la enfermedad.

En la transformación de las relaciones de cuidado, la ciudadanía adquiere una redefinición sustantiva. El cuidado deja de circunscribirse a la tríada individuo-familia-Estado para convertirse en una responsabilidad política colectiva. La figura del cuidador ya no se restringe a roles familiares predeterminados, sino que emerge como una elección

autónoma donde los sujetos deciden libremente su grado de participación, preservando tanto la independencia del enfermo como los derechos de quienes requieren cuidados.

La politización de la experiencia de la enfermedad crónica opera a través de tres dimensiones entrelazadas: lo tecnológico, lo corporal y lo identitario. Este proceso desafía tanto las estructuras corporales hegemónicas como las normas sociales que marginan a quienes divergen del ideal de normalidad. Dicha politización implica una lucha por el reconocimiento y la igualdad entre cuerpos orgánicos e inorgánicos, entre lo humano y lo maquínico, entre capacidades y limitaciones funcionales. Así, la ciudadanía cibernética se caracteriza por la fusión de lo humano y lo no humano, integrando tanto tecnologías médicas (catéteres, injertos, sustitutos inorgánicos de funciones renales) como prácticas de cuidado, saberes y relaciones sociales reconfiguradas.

Las implicaciones tecnológicas de esta ciudadanía ejercen una crítica radical a las dicotomías tradicionales: natural/artificial, sano/enfermo, público/privado. Esta transgresión conceptual permite reconocer y valorar la diversidad, particularidad y singularidad de cada trayectoria salud-enfermedad, basándose no en la búsqueda de identidades múltiples, sino en la diferencia radical de experiencias y perspectivas.

La fluidez de lo político en el paradigma cibernético constituye un proceso en permanente construcción. Lejos de ser estático, se mantiene abierto a reconfiguraciones, adaptaciones y emergencia de nuevas realidades. Esta cualidad fluida privilegia lo micropolítico, atendiendo al cuerpo, al lenguaje, a los afectos y a la materialidad concreta de la experiencia, evitando visiones idealizadas de la vulnerabilidad para centrarse en la vivencia encarnada del cuerpo orgánico-inorgánico.

En definitiva, la ciudadanía cibernética representa un proceso político basado en la conexión entre vulnerabilidad y diferencia. Se configura como una construcción constante de relaciones socio-políticas de cuidado mutuo, donde se reconoce la interdependencia y la vulnerabilidad como condiciones ontológicas de la existencia humana. No persigue la autonomía individual abstracta, sino la creación de redes interconectadas entre sujetos que requieren tecnologías para rearticular su vinculación con la vida.

Reflexiones finales

La investigación sobre la experiencia de los sujetos con enfermedad renal crónica, así como sus múltiples procesos, dinámicas y aspectos relevantes, presenta una complejidad y limitaciones tanto teóricas como metodológicas, además de abarcar ámbitos privados. Una de las primeras limitaciones del estudio es la escasa información relacionada con el análisis de una enfermedad crónica tan específica como la insuficiencia renal. Las líneas teóricas utilizadas en esta investigación son resultado de un esfuerzo por situarlas en el ámbito de las ciencias sociales, sin que se restrinjan únicamente a las ciencias de la salud.

Asimismo, la parte metodológica presenta ciertas limitaciones, como la dificultad para encontrar pacientes renales dispuestos a compartir su historia, especialmente en relación con procesos tan personales como una cirugía o la descripción de su proceso de cuidados.

Otro aspecto que limitó la investigación fue el proceso de salud-enfermedad que atravesó el investigador durante todo el estudio. Aunque se utilizó un enfoque autoetnográfico en la metodología, esta experiencia como paciente también impidió la inclusión de más aspectos relevantes, ya que la naturaleza crónica de la enfermedad generó limitaciones tanto corporales como emocionales que afectaron la inclusión de la perspectiva del personal médico involucrado en el tratamiento, su visión podría haber aportado enfoques más específicos sobre el manejo del proceso crónico de la enfermedad renal.

Para concluir, el futuro de la investigación sobre enfermedades crónicas, tecnologías médicas y procesos de cuidados debe desarrollarse desde una perspectiva sociomédica. Esto implica considerar su impacto político, no solo en el cuerpo del paciente, sino a nivel colectivo. Los temas planteados para futuras investigaciones incluyen el impacto de los sistemas inmunológicos de cada individuo y su relación con la normalidad. Asimismo, se podría explorar la conexión entre enfermedades crónico-degenerativas y conceptos como la finitud de la vida.

Por último, esta investigación no solo busca materializar el proceso de salud-enfermedad del investigador, sino también transformar una experiencia personal en ciencia situada. La línea a seguir consiste en abordar dicho proceso ahora es como cuidador-investigador, en relación con el cáncer de próstata y la finitud de la vida.

Referencias

- Aguilar G. T. (2008). *Ontología Cyborg. El cuerpo en la nueva sociedad tecnológica*. Barcelona, España. Gedisa Editorial.
- Ahmed, S. (2015). *La política cultural de las emociones*. Ciudad de México. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alfonsina, M. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. 1era Ed. Argentina. Editorial fundación la hendija
- Algaré, A. (2019). *Cuerpo y corporalidad en la discapacidad. Reflexiones en torno a la construcción de un proyecto de vida* (Tesis de licenciatura). Universidad de la República.
- Aranda, M., Acosta, M., Bénard, S., y Luna, M. (2023). ¿Diagnóstico o estigma? Problematicar la enfermedad desde un acercamiento duoetnográfico. *En Enfermería: cuidados humanizados* 12 (1),1-18.
- Arendt, H. (2016). *La condición humana*. Ediciones Paidós.
- Arias Maldonado, M. (2016). *La democracia sentimental. Política y emociones en el siglo XXI*. Barcelona. Página Indómita
- Bak, A. (2023). Llegar a ser (im)paciente. *En-claves de pensamiento*, (33), 1-
- Balaguer, A. (2014). *Por una corporeidad posmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona. Editorial UOC
- Balladares, J. (2022). Lo político para una nueva cultura política podcovid-19: reflexiones desde la democracia y la participación ciudadana. *Estado & comunes, revista de políticas y problemas públicos* 2(15), 101-113.
- Batthyány, K. (2021). *Políticas del cuidado*. Ciudad de México. CLACSO.
- Bedoya, C., y Molina N. (2021). El estudio de las emociones desde el giro afectivo a las prácticas y atmósferas afectivas. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*. 12(2), 929-948
- Belli, S. (2009). *Emociones y lenguaje*. (Tesis doctoral). Universidad Autonoma de Barcelona, Barcelona, España.
- Benjumea, C. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería* 15(1), 106-112.

- Biglia, B. y Bonet-Martí, J. (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psico-social. Prácticas de escritura compartida. *Forum: Qualitative social reserach*. 10 (1), 2-26
- Braidotti, R. (2013). *Lo posthumano*. Barcelona. Gedisa Editorial.
- (2018). *Por una política afirmativa. Itinerarios éticos*. Gedisa.
- (2019). *El conocimiento posthumano*. Madrid. Gélida Editorial
- (2022). *Feminismo Posthumano*. Barcelona. Gedisa Editorial
- Butler, J. (2012). Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle. *En Elliot, M. (Traducción)* (13-29). The state of things. Estados Unidos. Berkeley University.
- ----- (2007). *El género en disputa*. PAIDOS
- Canguilhem, G. (2009). *Lo normal y lo patológico*. Ediciones Siglo XXI.
- Cañada, A. (2022). *Transhumanismo: el futuro de la moral* (tesis de doctorado). Universitat Autònoma de Barcelona.
- Carranza, O. (2012). *Salud y enfermedad: reflexiones desde la filosofía* (Tesis de doctorado). Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo
- Carrasco, C., Borderías, C., y Torns, T. (Eds.) (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid. Catarata.
- Castañeda, J, y Ospina-Alvarado, M. (2022). Ciberactivismo y tecnopolítica. Construcción de ciudadanías desde la socialización política, internet y las redes. *El agora USB*, 22(2), 788-800
- Castells, M. (1996). *La era de la información: Economía, sociedad y cultura*. Siglo XXI Editores.
- Castilla, M. (2022). *Deudas, cuidados y vulnerabilidad. El caso de las trabajadoras de la salud en Argentina*. Santiago de Chile. CEPAL.
- Chamorro, A. (2020). Curar y enfermar. Apuntes sobre la filosofía de la enfermedad. *Revista Filosofía UIS* 19(2), 11-20
- Chavarría, G. (2013). *El posthumanismo y el transhumanismo: transformaciones del concepto de ser humano en la era tecnológica* (informe de investigación). Repostorio Universidad de Costa Rica
- Cheresky, I. (2015). *El nuevo rostro de la democracia*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.

- Chica, F. (2012). Corporeidad digital: hacia un humanismo del aprendizaje autónomo, intelectual y moral de la sociedad de la cibercultura. *Innovación Educativa* 12(59), 1-15.
- Clough, P., y Halley, J. (2007). *The Affective Turn: Theorizing the Social*. Duke University Press.
- Cortés, N., Soria, I., y Soler Casellas, S. (2022). *Tecnologías del cuidado*. Ciudad de México. RE-MEDIABLES
- Cortina, A. (1997). *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Madrid. Alianza Editorial.
- Crenshaw, K. (2012). Cartografiando los márgenes: Interseccionalidad, políticas identitarias y violencia contra las mujeres de color. En M. Zapata (Ed.), *Teorías feministas contemporáneas* (pp. 87-122). Editorial X. (Trabajo original publicado en 1991).
- Cuambua Herrejón, J. (2013). Política del deseo. Apuntes deleuzeanos para un replanteamiento del pensamiento político contemporáneo. *Astrolabio. Revista internacional de filosofía* (15), 64-71
- Clynes, M. y Kline, S. (1960). Cyborgs and space. *Astronautics* 16(1), 28-31.
- Del Prado, L. y Suárez, M. (Coord.) (2023). *Las tecnologías digitales y los procesos de participación ciudadana ¿Una diada para la transformación social?* Montevideo. Universidad de la Republica de Uruguay.
- Dery, M. (1998). *La cibercultura en el final del siglo*. Madrid. Ediciones Siruela.
- Díaz Romero, P. (2023). Enfermedad, vulnerabilidad y alineación: análisis de la relación médico-paciente desde una ética sartreana. *En EN-CLAVES del pensamiento* 0 (33).
- Durán, M. (2021). *¿Quién cuida? Aportaciones en torno a la organización social de los cuidados*. Bilbao. EMAKUNDE. Instituto Vasco de la Mujer.
- Dussel, E. (2006). *20 tesis de política*. Ciudad de México. Siglo XXI Editores.
- Ellis, C., Adams, T., y Bochner, A. (2019). Autoetnografía: un panorama. En Bérnard Calva, S. (2019). *Autoetnografía. Una metodología cualitativa*. San Luis Potosí. El Colegio de San Luis.
- Enciso Domínguez, G. (2015). *Una travesía de las emociones al afecto en las prácticas del poliamor o lo que callaban sobre el cuerpo*. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.

- Enríquez Rosas, R., y López Sánchez, O. (2014). *Las emociones como dispositivos para la comprensión del mundo social*. Ciudad de México. ITESO.
- (2022). *Entramados sociales. Cuidados, vivencias y redes sociales virtuales*. Ciudad de México. ITESO.
- Escribano, X. (2015). Poética del movimiento corporal y vulnerabilidad: una reflexión desde la fenomenología de la enfermedad. *Revista Co-herencia* 12(23) 71-88
- Esquivel, V. (2011). *La economía del cuidado en América Latina: poniendo a los cuidados en el centro de la agenda*. Panamá. Atando Cabos, Deshaciendo Nudos. Gilligan, C.
- Esteban, J. (2007). Política del reconocimiento y tipos de ciudadanía. *Logos. Anales del Seminario de Metafísica*. 40, 259-280
- Esteban, M. (2004). Antropología encarnada. Antropología de una misma. *Papeles del CEIC* (12), 1-21.
- (2013). *Cuerpos y políticas feministas*. En II Jornadas del Colectivo Feminista ADREI, “Otras Voces Feministas. Nuevos enfoques, nuevos debates”. Oviedo, España.
- (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns-e*. 22(2), 33-48.
- Fajardo, E., y Serrano, H. (2022). Redes Sociales y construcción de la ciudadanía digital. En *Revista Boletín Redipe*, 11 (9), 163-177.
- Fajardo, M. (2019). *Performance por la lejana muerte de mi padre: autoetnografía artística y descolonial desde mi cuerpo migrante*. (Tesis doctoral). Universitat Politècnica de Valencia. Valencia, España.
- Federici, S. (2012). *El patriarcado del salario. Fricciones entre mujeres, raza y clase*. Traficantes de sueños.
- Feenberg, A. (1999). *Questioning technology*. Routledge.
- Fernández Chagoya, M. (2023). Hacia una ciudadanía no binaria. La posibilidad de trascender las categorías políticas hacedoras de la única y legítima ciudadanía. En González Luna, A., Raphael de la Madrid, L., y Melgar Palacios, L. (Coord.) *Pensar la justicia con perspectiva de género*. Ciudad de México. Instituto de Investigaciones Jurídicas

- Fernández Christlieb, P. (2000). *La afectividad colectiva*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ferrando, F. (2021). Posthumanismo, transhumanismo, antihumanismo, metahumanismo y nuevos materialismos: diferencias y relaciones. *Ethika*, (5), 151-166
- Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la biopolítica*. Fondo de Cultura Económica
- Fraser, N. (1995). ¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era postsocialista.
- Gascón, S. (s.f.). Ciudadanía integral y envejecimiento activo. Documento de trabajo.
- Gilligan, C. (1982). *En una voz diferente: Teoría psicológica y desarrollo de la mujer*. Ediciones Paidós.
- (2013). *La ética del cuidado*. Barcelona. Cuadernos de la Fundacio Victor Grifols i Lucas
- Gómez Cruz, E. (2017). Etnografía celular: una propuesta emergente de etnografía celular. *Virtualis*, 8 (10), 77-98.
- Guatarri, F., y Rolnik, S. (2005). *Micropolítica. Cartografía del deseo*. Madrid. Traficantes de sueños.
- Guix, J. (2022). El sistema sanitario como aparato ideológico del Estado. *Salud Pública-Salud 2000*, (162), 25-29.
- Gutierrez-Rubí, A. (2014). *Tecnopolítica. El uso y la concepción de las nuevas herramientas tecnológicas para la comunicación, la organización y la acción pública colectivas*. Madrid. Generación Millenials.
- Haber, M. (2020). ¿Qué es el giro afectivo? Diferencias. *Revista de teoría social contemporánea*. 6(20), 13-19.
- Hall, S. (1996). *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires. Amorrortu editores
- Hamui, L., Vargas, B., Fuentes, L., González, J., Loza, T., y Maya, A. (2019). *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. Ciudad de México. Editorial el Manual Moderno.
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborg y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid. España: Cátedra.
- Hedva, J. (2020). *Teoría de la mujer enferma*. Ciudad Monstruo. Zineditorial.
- Held, V. (2010). *La ética del cuidado: un enfoque feminista*. Ediciones Cátedra

- Hernández Garre, J. y de Maya Sánchez, B. (2020). *Antropología del cuidado. Del atomismo a la fenomenología*. Murcia. Ediciones de la Universidad de Murcia.
- Hernández, M., Hernández, M., Mauri, J, y Franco, V. (2012). La filosofía, el proceso salud-enfermedad y el medio ambiente. *Revista habanera de Ciencias Médicas*, 11(5), 727-735.
- Humphrey Marshall, T. (2023). *Ciudadanía y clase social*. Alianza Editorial.
- Ibarra, C. (2021). *El gobierno de lo vulnerable. Control biopolítico y resistencia desde la herida-cuerpo* (Tesis de doctorado). Universitat Autònoma de Barcelona.
- Ihde, D. (2002). *La tecnología y la experiencia humana: Una perspectiva filosófica*. (Trad. de A. J. Rodríguez). Ediciones Siglo XXI.
- Instituto Mexicano del Seguro Social. (2009). Terapia inmunosupresora en el trasplante renal. (IMSS-112-08). Recuperado de <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/112GER.pdf>
- (2014). Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y Hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica. (IMSS-727-14). Recuperado de <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/727GER.pdf>
- (2019). Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. (IMSS-727-14). Recuperado de <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/335GER.pdf>
- Kurban, C. y Peña-López, I, y Haberer, M. (2017). What is technopolitics. A conceptual schema for understanding politics in the digital age. *Revista de Internet, Derecho y Política*, 24, 3-20.
- Lara, A, y Enciso, G. (2013). El giro afectivo. *Athenea Digital* 13 (3) 101-119.
- Lara, A. (2020). Mapeando los estudios del afecto. *Athenea digital*. 20 (2)
- Lara, A. y Enciso Domínguez, G. (2013). El giro afectivo. *Athenea Digital* 13(3), 101-119.
- Lechner, N. (2002). *Las sombras del mañana: La dimensión subjetiva de la política*. LOM Ediciones.
- Levi, S. (2012). *Tecnopolítica, internet y r-evoluciones en el 15M*. Barcelona. Icaria Editorial.
- Lewkowicz, I. (2004). *Pensar sin Estado. La subjetividad en la era de la fluidez*. Buenos Aires. Paidós.

- Loayza, J. (2013). Avances teóricos entorno a una epistemología del cuerpo, las emociones y lo político. *Revista Austral de Ciencias Sociales* 24, 51-69
- López Carrión, E., Rodríguez Reséndiz, K., y Heatley Tejeda, A. (2022). *Sostener la vida: las redes de cuidados en México*. Ciudad de México. OXFAM México
- López Sánchez, O., y Enríquez Rosas, R. (2016). *Cartografías emocionales. Las tramas de la teoría y la praxis*. Ciudad de México. ITESO
- Lozoya, J. (2018). Giro afectivo: una aproximación al dilema espacial de las emociones. *Bitácora arquitectura* 39, 34-39
- Macías, P. (2017). *Esfera pública y sociedad en red: el nuevo sujeto político* (Tesis de doctorado). Universitat de les Illes Balears.
- Madin, A. (2019). *Emociones de una persona que ha pasado por un trasplante renal: estudio de caso* (Tesis de licenciatura). Universidad Autónoma del Estado de México.
- Maldonado, J. (2019). *Antropología crip. Cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*. Ciudad de México. La cifra editorial.
- Mareño, M. (2021). Una aproximación a la teoría crip: la resistencia a la obligatoriedad el cuerpo normativo. *Argumentos. Revista de crítica social*, 24, 377-429.
- Martínez, J. (2017). *Médicos, enfermedades y pacientes* (Tesis de doctorado). Universitat Autònoma de Barcelona.
- Massumi, B. (1995). The Autonomy of Affect. *Cultural Critique, Minneapolis*, N. 31, parte II, pp. 83-109.
- Mcruer, R. (2006). *Teoría Crip*. Madrid. Kaotica libros
- Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad. (2016). Guía de práctica clínica sobre la detección de la Enfermedad Renal Crónica. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. Recuperado de https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_559_ERC_IACS_compl.pdf
- Melo, V. (2022). Dignidad, vulnerabilidad y cuidados paliativos. *En In Itinere. Revista Digital de Estudios Humanísticos de la Universidad FASTA* 1 (12), 1-13
- Mériguet, P. (2017). *Humano, demasiado inhumano. Sociología del arte, marxismo, crítica y ciencias ficción: el ciberpunk cinematográfico*. (Tesis de maestría). Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Ecuador.

- Monedero, J. C. (2009). *El gobierno de las palabras. Política para tiempos de confusión*. Madrid. Fondo Cultura Económica.
- (2013). *Curso urgente de política para gente decente*. Barcelona. Editorial Seix Barral.
- Monsalve, F. (2019). *Emociones y redes, desafíos de la democracia en el siglo XXI* (Tesis de licenciatura). Universidad de Valparaíso Chile.
- Montori, V. (2020). *La rebelión de los pacientes*. Barcelona. Antoni Bosch editor.
- Moreno Altamirano, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud – padecimiento – enfermedad – atención: una mirada socioantropológica. *Salud Pública de México*. 49(1), 63-70
- Mouffe, Ch. (1999). *El retorno de lo político*. Comunidad, ciudadanía, pluralismo, democracia radical. Barcelona. Paidós Editorial.
- (2007). *Entorno a lo político*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- Moya Santander, L. (2014). *Pedagocrip: Dar la palabra al cuerpo. La experiencia para deconstruir lo normativo*. (Trabajo de máster) Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España.
- Núñez, M. (2019). *La ciudadanía en la globalización neoliberal. Los nuevos mecanismos de gobierno humano mundial* (Tesis de doctorado). Universitat de Barcelona.
- Oltra, S. (2013). El autocuidado, una responsabilidad ética. *Rev GPU* 9(1), 85-90 Oosterhuis, H. (2018). Locura, salud mental y ciudadanía: del individualismo posesivo al neoliberalismo. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 38(134), 515-545.
- Ostrov, A. (2011). Cuerpo, enfermedad y ciudadanía en las crónicas urbanas de Pedro Lemebel. *CONFLUENZE*, 3(2), 145-157.
- Parra, A. (2011). *Del cibercuerpo a las paradojas de la corporeidad: ¿devenir cuerpos (post) humanos?* (Tesis de master). Universidad Nacional de Colombia
- Payne, M. (2000). *Terapia Narrativa*. Barcelona. Paidós Editorial.
- Pérez Marc, G. (2007). Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo. *Arch Argent Pediatr* 105(2), 134-142.
- Pickering, A. (1995). *The Mangle of Practice: Time, Agency, and Science*. University of Chicago Press.

- Pino-Moran, J., Rodriguez-Garrido, P., Zango-Martín, I., y Mora-Malo, E. (2021). Subvertir la vulneración médica: itinerarios corporales disidentes de la discapacidad en Chile. En *Salud Colectiva* 17 (10), 1-16.
- Preciado, B, P. (2019). La izquierda bajo la piel. Prologo. En Rolnik, S. (2019). *Esferas de la insurrección. Apuntes para descolonizar el inconsciente*. Buenos Aires, Argentina. Tinta Limón Ediciones
- Quintanilla, M. (2017). *Tecnología: un enfoque filosófico y otros ensayos de filosofía de la tecnología*. Ciudad de México. Fondo de Cultura Económica.
- Restrepo, E. (2016). *Etnografía: alcances, técnicas y éticas*. Lima. Universidad Nacional Mayor de San Marcos.
- Restrepo, J. (2017). *Cuerpo y arte en el posthumanismo de Hayles y Braidotti* (tesis de grado). Pontificia Universidad Javeriana
- Reyes, J. (2014). *¿Qué es la enfermedad? Un análisis filosófico del concepto biomédico de la enfermedad* (tesis de doctorado). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Rico, A. (1998). *Las fronteras del cuerpo. Critica de la corporeidad*. Quito. Ediciones Abya Yala.
- Romero, M. (2020). E-democracia: Una construcción conceptual. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 10 (1), 1-17
- Sádaba, I. (2009). *Cyborg. Sueños y pesadillas de las tecnologías*. Barcelona. Ediciones Península.
- Sales Gelabert, T. (2015). Cuidados, poder y ciudadanía. *Las torres de Lucca* 6, 7-45. Sartori, G. (1984). *La política. Lógica y método en las ciencias sociales*. Milán. Fondo Cultura Económica.
- Scherping Alarcón, A. (2023). *La experiencia corporal y espacial del cuidado: un estudio de casos sobre mujeres cuidadoras en las canteras, huechuruba* (Trabajo de Master). Universidad de Chile.
- Schongut, N. y Pujol Tarrés, J. (2015). Relatos metodológicos: difractando experiencias narrativas de investigación. *Forum: Qualitative social reserach* 16 (2), 1-24
- Scribano, A. (2012). Sociología de los cuerpos/emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. 10 (4). ISSN: 1852- 8759. pp. 93-113.

- Sembler, C. (2019). Políticas de la vulnerabilidad. Cuerpo y luchas sociales en la teoría social contemporánea. *Athenea Digital* 19(3), 1-23
- Shaw, R. (2015). Being-in-dialysis: The experience of the machine– body for home dialysis users. *Health* 19 (3). DOI: 10.1177/1373459314539775
- Sierra Caballero, F. (2021). Ciudadanía digital y democracia 4.0. Un programa de investigación. En Sierra, F., Leetoy, S., y Gravante, T. (Coord.) (23-63). *Democracia inconclusa: movimientos sociales, esfera pública y redes digitales*. México. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Stiegler, B. (1994). *La técnica y el tiempo: El pecado de Epimeteo (Vol. 1)*. Galilée.
- Sosa-Sánchez, I. (2017). Fronteras múltiples: género, interseccionalidad y ciudadanía. *Iberofórum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana A.C.* XII (23),
- Souto, C. (2020). Ciudadanía multinivel y su encaje constitucional. *Revista estudios Deusto*. 68, 449-473.
- Treviño Rodríguez, J. (2022). *Explicar la muerte encefálica y la donación de órganos. El uso de metáforas por Coordinadores Hospitalarios de Donación*. Universidad de Guadalajara.
- Tronto, J. (1987). “Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado”. En: *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 12, University of Chicago.
- Torns, T. (2008). El trabajo y el cuidado: cuestiones teóricometodológicas desde la perspectiva de género. *Empiria. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*. 15, 53-73
- Torrents, A. (2017). *El anime como dispositivo pensante: cuerpo, tecnología e identidad* (tesis de doctorado). Universitat Autònoma de Barcelona-Universidad de Córdoba.
- Torres Ontiveros, M. (2020). Terapia narrativa: una alternativa metodológica para el rescate del cuerpo-territorio. *Alternativas en psicología* (44), 1-10
- Vallés, J., y Martí i Puig, S. (2020). *Ciencia política. Un manual*. Barcelona. Editorial Ariel.
- Venado, A., Moreno, J., Rodríguez, M., y López, M. (2017). Insuficiencia Renal Crónica. *Revista UNAM*, 100, (1), 1-31

- Villaverde, I. (2012). La ciudadanía borrosa. Ciudadanías multinivel. Fundamentos: *Cuadernos monográficos de teoría del estado, derecho público e historia constitucional*, 7,1-24.
- Villegas, L., y Luna M. (2018). Algunas claves políticas para pensar el dolor en tiempos del dolor. *Analecta Política* 8(15) 301-315.
- Yuval-Davis, N. (1996). Género y nación: articulación del origen, la cultura y la ciudadanía. *ARENAL*, 3(2), 163-175
- Zafra, R. (2010). *Un cuarto propio conectado. (ciber) espacio y (auto) gestión del yo*. Madrid, España. Forcola Ediciones.