

Capítulo 5

Cartografías del dolor y la enfermedad: ciudadanía y resistencia desde la cronicidad renal

Jonhhy Lara Delgado

Lara Delgado, J. (2026). Cartografías del dolor y la enfermedad: ciudadanía y resistencia desde la cronicidad renal. En G. Barreno, (Coord), *Cartografías del cuerpo. Saberes en disputa sobre la salud contemporánea [Volumen II]*. (pp. 98-125). Religación Press. <http://doi.org/10.46652/religacionpress.494.c1065>



OPEN ACCESS

Cartografías del dolor y la enfermedad: ciudadanía y resistencia desde la cronicidad renal

Resumen

Este artículo argumenta que la enfermedad renal crónica (ERC) inaugura una trayectoria biopolítica en la que cada fase clínica —el síntoma, el diagnóstico, la dependencia tecnológica, el encuentro con las instituciones de salud— corresponde a un grado específico de exclusión y apertura ciudadana. A partir de una Metodología de Producción de Narrativas de la Enfermedad —autoetnografía clínica del investigador-paciente y 3 entrevistas del padecer con pacientes renales, se propone una cartografía de la ciudadanía desde el padecer, a partir de la experiencia corporizada de una enfermedad crónica. El análisis muestra que el diagnóstico opera como frontera biográfica que transforma al ciudadano en paciente; que la dependencia tecnológica —diálisis, trasplante, farmacología continua— recompone la relación entre cuerpo, Estado y mercado de trabajo; y que el tránsito por las instituciones de salud pública produce una ciudadanía de segunda categoría cuya intensidad varía según el estadio clínico de la enfermedad.

Palabras clave: enfermedad; ciudadanía; resistencia; salud.

Introducción

Una enfermedad crónica no comienza con el diagnóstico. Comienza antes: en un síntoma que se posterga, en un análisis clínico que muestra desviaciones de la norma, en el instante en que un médico pronuncia, con la cadencia de quien ya ha dicho lo mismo cientos de veces, que “el proceso es degenerativo e irreversible”. Para quien recibe esa frase, el mundo se reorganiza. No solo cambia la corporalidad; cambia también la forma de percibirse como sujeto político, como ciudadano, como parte de una comunidad que —hasta ese momento— se asumía capaz y funcional. Entre ese síntoma inicial y la exclusión que documenta este artículo, media un camino: una trayectoria clínica que es, a la vez, una trayectoria política.

Este artículo parte de esa transformación para construir una propuesta teórica sobre ciudadanía. La hipótesis central sostiene que la vulnerabilidad corporal crónica produce una forma diferenciada de ciudadanía que no puede comprenderse desde los marcos normativos del Estado-nación, y que dicha forma se despliega en fases reconocibles: el síntoma que aún no tiene nombre, el diagnóstico que fractura la biografía, la dependencia tecnológica que recompone el cuerpo, y el encuentro sostenido con instituciones sanitarias que administran —more que curan— la vida del paciente. No se trata de una ciudadanía disminuida, aunque la experiencia de los pacientes frecuentemente la describe con esas palabras. Se trata de una ciudadanía que emerge de condiciones que la teoría política clásica no ha contemplado: diagnósticos permanentes, dependencia tecnológica, negociación cotidiana con sistemas de salud que reducen al sujeto a un expediente, y comunidades de pares que producen formas de participación política invisibles para las instituciones.

Michel Foucault (2007), mostró que la vida biológica de las poblaciones ingresó, desde el siglo XVIII, al cálculo del poder estatal: la biopolítica gestiona nacimientos, enfermedades y muertes como variables de gobierno, no solo como hechos individuales. La enfermedad renal crónica actualiza esta gramática de manera particularmente nítida, porque coloca al sujeto bajo un régimen continuo de administración clínica

—análisis periódicos, protocolos de diálisis, listas de espera para trasplante— que decide, en los hechos, quién vive y en qué condiciones. Nikolas Rose (2007) y Adriana Petryna (2002), han descrito esta gestión biopolítica de la vida bajo la noción de ciudadanía biológica: formas de pertenencia y reclamo político que se organizan alrededor de un diagnóstico compartido, de un daño corporal común o de la necesidad de acceder a una tecnología médica vital. El concepto que propone este trabajo, “ciudadanía enferma”, dialoga con esa tradición, pero la desplaza hacia un énfasis distinto: no solo la biología como base de reclamo colectivo, sino el tránsito biográfico completo —del síntoma a la exclusión— como productor de una forma específica de ciudadanía.

La denominación no busca esencializar la experiencia de quienes padecen enfermedades crónicas, ni reducir su identidad a su condición médica. Busca, en cambio, nombrar una forma de habitar lo político que emerge de la cronicidad: una ciudadanía que se ejerce desde las salas de diálisis, desde las listas de espera del sistema público de salud, desde los grupos de Facebook donde pacientes renales intercambian información que el sistema de salud no les proporciona. Una ciudadanía que, como señala Monedero (2013), se construye a partir de analizar palabras, sueños, dolores y afectos como materia política.

La evidencia empírica que sostiene este argumento proviene de una investigación doctoral sobre enfermedad renal, cuidados y tecnología que empleó una Metodología de Producción de Narrativas de la Enfermedad integrando autoetnografía clínica, entrevistas del padecer con tres colaboradores —identificados aquí bajo los pseudónimos Berenice, Alex y Jordán— y etnografía digital de un grupo de Facebook con más de 34 000 miembros. El investigador es, simultáneamente, paciente renal; esta posición no es un detalle biográfico menor, sino la base epistemológica desde la cual se construye el argumento. Investigar la enfermedad desde dentro de ella produce saberes que la distancia clínica no puede generar, y que las ciencias sociales latinoamericanas apenas comienzan a legitimar como conocimiento válido.

El artículo se organiza en cinco secciones. La primera revisa el debate teórico sobre ciudadanía, biopolítica y vulnerabilidad, identificando los límites de la teoría política clásica ante la experiencia del padeci-

miento crónico. La segunda describe la metodología, los sujetos, las técnicas y los tiempos de producción de los datos, así como el proceso ético y de consentimiento informado que respaldó el trabajo de campo. La tercera reconstruye, con evidencia empírica, el camino que conduce del síntoma a la exclusión ciudadana, organizado en las fases del padecer. La cuarta discute esa evidencia a la luz del marco teórico para consolidar la propuesta de “ciudadanía enferma”. La quinta cierra con las conclusiones y las proyecciones del concepto hacia la ciencia política, la teoría ciudadana, los estudios de la enfermedad y el posthumanismo político.

Ciudadanía, biopolítica y vulnerabilidad: coordenadas teóricas

De la biopolítica al estatus jurídico: los límites de la ciudadanía clásica ante el cuerpo enfermo

La noción clásica de ciudadanía —vinculada a un estatus jurídico con derechos y obligaciones individuales y uniformes— resulta insuficiente para capturar las realidades emergentes (Esteban, 2007). Marshall (2023), sistematizó esa insuficiencia al trazar la trilogía de derechos civiles, políticos y sociales como proceso histórico de expansión ciudadana. Su contribución fue fundamental para articular la ciudadanía con el bienestar, pero su arquitectura sigue operando sobre un sujeto abstractamente capaz, cuya corporalidad no merece mención explícita. Esa omisión no es casual. Foucault (2007), argumentó que el poder moderno se ejerce menos por la amenaza de muerte que por la administración minuciosa de la vida: la biopolítica normaliza poblaciones enteras a través de dispositivos de salud, natalidad y longevidad, y produce, en ese mismo movimiento, un umbral entre las vidas que el Estado optimiza y las que simplemente administra. El paciente renal crónico habita ese umbral de manera cotidiana: su cuerpo es objeto de vigilancia epidemiológica —tasas de filtración glomerular, protocolos KDIGO, estadísticas de incidencia— al mismo tiempo que su ciudadanía formal permanece, en el papel, intacta. La distancia entre esa ciu-

dadanía nominal y la administración biopolítica efectiva de su cuerpo es, precisamente, el espacio que este artículo examina.

La ciudadanía activa que propone Lechner (2002), trasciende los límites convencionales de la participación política reducida al ejercicio del voto o al cumplimiento formal de normas. Plantea que los ciudadanos son sujetos con capacidad de agencia —tanto individual como colectiva— para incidir en los asuntos públicos. Monedero (2013), amplía esta dimensión al definir la política como un proceso que debe agitarse desde sus entrañas, capaz de mover conceptos, palabras y transformar aquello que nos define: analizar también la vida en sí. Desde esta perspectiva, enfermar es un hecho político, no solo porque involucra decisiones de política sanitaria, sino porque transforma la forma en que el sujeto se relaciona con el mundo y con los demás.

Mouffe (2007), distingue con precisión entre la política —conjunto de prácticas e instituciones que crean un determinado orden— y lo político —la dimensión de antagonismo inherente a las sociedades humanas—. Esta distinción es especialmente productiva para pensar la enfermedad crónica: el diagnóstico de ERC no es solo un acto médico; es un acto político en el sentido de Mouffe, pues emplaza al sujeto en un campo de antagonismos —acceso frente a exclusión, autonomía frente a tutelaje, vida frente a abandono institucional— donde sus posibilidades de agencia se reconfiguran radicalmente.

Cheresky (2015), sitúa la ciudadanía en la intersección de múltiples campos políticos, constituyéndola como concepto dinámico que excede la participación de actores tradicionales. Dussel (2006), añade que entender lo político implica atender a todos sus componentes en su conjunto: cada actividad práctica —incluyendo las terapéuticas, las clínicas, las de autocuidado— tiene su campo respectivo en el cual se cumplen acciones, instituciones y principios. Sin sujetos no hay campos ni espacios políticos; los pacientes renales son, por tanto, sujetos políticos cuyo campo de acción ha sido sistemáticamente ignorado por la ciencia política latinoamericana.

Adela Cortina (1997), describe la ciudadanía como concepto mediador que integra exigencias de justicia y sentido de pertenencia. Bryan

Turner (1993), va más lejos: argumenta que la ciudadanía implica una relación de tensión con la vulnerabilidad corporal, ya que los cuerpos frágiles son los que más claramente revelan los límites de los derechos formales. La noción de ciudadanía social de Marshall, en su lectura contemporánea, exige reconocer que la garantía del bienestar en salud no es un bien residual sino condición de posibilidad para el ejercicio de todos los demás derechos.

*Ciudadanía biológica, ciudadanía múltiple: interseccionalidad y va-
cíos ante la enfermedad*

Nikolas Rose (2007), sostiene que las concepciones contemporáneas de ciudadanía biológica asumen que el sujeto puede y debe optimizar su salud como responsabilidad individual. Este mandato de optimización produce, de manera inadvertida, la culpabilización de quienes no pueden cumplirlo: el paciente renal que no puede “mejorar” porque su condición es degenerativa queda fuera del horizonte de esa ciudadanía biológica. Adriana Petryna (2002), desde su estudio sobre los sobrevivientes de Chernóbil, documentó cómo un daño biológico compartido puede convertirse en base de reclamo político y de demanda de reparación estatal: el diagnóstico, lejos de ser solo una categoría clínica, funciona como credencial de pertenencia a una comunidad de reclamo. La ciudadanía enferma retoma esa intuición, pero advierte una diferencia relevante: mientras la ciudadanía biológica de Petryna se articula frente a un evento colectivo con responsable identificable —un accidente nuclear, un Estado que debe reparar—, la ciudadanía enferma que aquí se documenta emerge de una condición dispersa, individualizada en cada expediente clínico, cuya responsabilidad institucional es más difícil de nombrar y, por eso mismo, más difícil de exigir.

Yuval-Davis (1997), propone una ciudadanía multicapa que trasciende al individuo para enfocarse en lo colectivo, construida 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. Esta pluralidad es especialmente visible en la enfermedad crónica: la ciudadanía de quien dializa en una institución pública no es la misma que la de quien puede costear hemodiálisis privada; la de quien tiene redes familiares de apoyo no es la de quien enfrenta el proceso en soledad.

Kimberlé Crenshaw (2012), elaboró la interseccionalidad como herramienta para examinar cómo las múltiples dimensiones de la identidad —raza, género, clase— se articulan en la producción de experiencias diferenciadas de opresión y privilegio. La enfermedad crónica añade una dimensión que esta herramienta apenas ha explorado: la condición de salud como eje de diferenciación que se intersecta con las demás. El paciente renal no experimenta la enfermedad de la misma manera según sea mujer u hombre, indígena o mestizo, derechohabiente de un sistema público o trabajador informal sin cobertura.

Fernández Chagoya (2023), desnuda los cimientos capacitistas que sostienen las concepciones tradicionales de ciudadanía, revelando cómo las visiones dominantes marginan la diversidad funcional al construir al ciudadano moderno sobre corporalidades estandarizadas. Su propuesta de ciudadanía radicalmente no binaria —construida desde experiencias encarnadas y desde el reconocimiento de la pluralidad de modos de habitar el cuerpo— anticipa el horizonte conceptual que este artículo desarrolla.

Engin Isin (2009), propone entender la ciudadanía no como estatus sino como acto: la ciudadanía se constituye en la performance política del sujeto que reclama, que demanda, que actúa sobre su entorno. Esta definición performativa tiene consecuencias directas para el análisis de la ciudadanía enferma, como se documentará en la sección de resultados: cada negociación con el sistema médico, cada aprendizaje de autogestión terapéutica, cada intercambio de información entre pacientes en una red digital son actos de ciudadanía que la definición jurídica clásica no puede capturar.

Butler (2012), define la vulnerabilidad no como condición individual ni como debilidad, sino como condición precontractual de las relaciones humanas: inherente a la existencia, distribuida diferencialmente por los regímenes de poder, capaz de convertirse en sustrato político de las luchas colectivas. Esta definición reorienta radicalmente el análisis: la vulnerabilidad no es lo que la ciudadanía debe superar; es su condición de posibilidad más profunda.

El horizonte político de la vulnerabilidad, sin embargo, no es automático. Como señala Pie Balaguer (2014), la discapacidad y la enfermedad crónica producen un proceso incesante de reducción de lo anormal para integrarlo en los márgenes de lo normal. El sistema médico y el sistema social trabajan en paralelo para que el sujeto enfermo acepte su condición, se adapte a ella y aspire a funcionar dentro de los parámetros de una “normalidad” que, en el caso de la cronicidad, nunca se alcanzará plenamente. Esta aspiración frustrada produce lo que la investigación documenta como una ciudadanía de segunda categoría.

La salud, según Canguilhem (2009), es “la vida en el silencio de los órganos”. Cuando ese silencio se rompe, el cuerpo deja de ser presupuesto para convertirse en problema. Más aún: se convierte en problema político, porque la condición orgánica del sujeto pasa a mediar todas sus interacciones con el Estado, con el mercado de trabajo, con las instituciones sanitarias. Existe un punto de quiebre: un antes y un después del diagnóstico. Antes, el sujeto era ciudadano sin apellidos; después, es paciente renal, derechohabiente con condición crónica, persona con necesidades de cuidado específico. Estas etiquetas reconfiguran sus derechos en la práctica, aunque no en el papel.

Chamorro (2020), describe la enfermedad como una experiencia singular que afecta integralmente al organismo: produce una alienación corporal donde el cuerpo propio deviene extraño. Esta extrañeza no es solo fenomenológica; tiene dimensiones políticas concretas. El cuerpo que ya no funciona “correctamente” es el cuerpo que el sistema médico reduce a su órgano disfuncional, que el mercado laboral margina por

su ausentismo terapéutico, que el Estado gestiona como carga antes que como sujeto de derechos.

Hedva (2020), analiza enfermedades y discapacidades que confinan a las personas al espacio privado, excluyéndolas de lo colectivo e imposibilitando su participación visible en la vida pública. La cronicidad —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. Esta temporalidad específica del padecimiento crónico no es compatible con los ritmos que la democracia liberal asume del ciudadano: la disponibilidad permanente, la movilidad, la energía para la participación pública. Este es, precisamente, el punto donde el marco teórico revisado deja de bastar y exige el contraste con evidencia empírica situada, que se describe a continuación.

Metodología: producción de narrativas desde el padecer

Diseño y posición epistemológica

Este artículo recupera evidencia empírica de una investigación doctoral cuya propuesta metodológica se denominó Metodología de Producción de Narrativas de la Enfermedad (MPNE). Esta propuesta surge de cuestionar la posición de quien investiga: se reconoce que rara vez puede definirse categóricamente un fenómeno, pero sí puede describirse cómo se lo significa desde una realidad situada (Haraway, 1995). Bajo este enfoque, el investigador que padece la misma condición que estudia no tiene un sesgo que controlar; tiene una posición epistemológica que habilita formas de conocimiento inaccesibles desde la exterioridad clínica.

La MPNE se sustenta en la co-construcción de narrativas del padecer (Hamui et al., 2019): no privilegia de antemano una guía estructurada de preguntas ni de análisis, sino que establece técnicas, herramientas y diálogos libres —aunque intencionados— en los que quien investiga acepta los marcos de referencia de la enfermedad y las experiencias

que emanan de ella para producir narrativas que entrecruzan lo personal y lo social en torno a la salud, todo ello mediado por el cuerpo enfermo. Carolyn Ellis y Arthur Bochner (2000), señalan que la autoetnografía es simultáneamente método y objeto de análisis: el yo de quien investiga es tanto herramienta epistémica como dato relevante. En este caso, ese yo es además garantía de coherencia entre la teoría que se propone y la experiencia que la funda; no se puede proponer una categoría como “ciudadanía enferma” sin haber habitado la condición que esa categoría nombra, pues hacerlo desde fuera reproduciría exactamente la distancia clínica que este artículo critica.

Técnicas, sujetos y tiempos de producción de datos

La metodología integró técnicas de manera coherente y complementaria:

La autoetnografía clínica incorporó las experiencias de quien investiga —diagnosticado con ERC, sometido posteriormente a hemodiálisis y trasplantado años después— como fuente de conocimiento que articula lo biográfico con lo analítico. El registro autoetnográfico fue continuo, activado especialmente ante hitos clínicos y emocionales significativos —cambios de estadio, complicaciones, procedimientos quirúrgicos—, siguiendo como eje vertebrador los estadios de la enfermedad renal crónica normados por las guías clínicas KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes, 2013), con énfasis en las experiencias situadas en el estadio 5 —falla renal terminal— y en el uso de terapias de sustitución renal.

Las entrevistas del padecer se realizaron con tres colaboradores bajo un formato de encuentros virtuales semiestructurados, con una frecuencia aproximada de dos sesiones por semana durante el periodo de trabajo de campo. Berenice es una paciente en diálisis peritoneal domiciliaria, con una trayectoria de aproximadamente seis años con la enfermedad, sin acceso a trasplante por falta de donador compatible. Alex es una persona trasplantada renal con veintisiete años de historia de enfermedad crónica, diagnosticada en la infancia, que atravesó

las tres terapias sustitutivas disponibles. Jordán se encuentra en tratamiento y espera de trasplante, diagnosticado en la adolescencia. El criterio de inclusión fue encontrarse en cualquier etapa de terapia de sustitución renal; el reclutamiento, proyectado inicialmente en un hospital público, debió adaptarse —ante restricciones de acceso institucional y el propio estado de salud de los sujetos convocados— hacia una estrategia de contacto a través de comunidades digitales de pacientes, de las cuales el investigador ya formaba parte.

Siguiendo los planteamientos de Riessman (2008) y de Hamui et al. (2019), la delimitación de los ejes de análisis surgió de un proceso narrativo y dialógico orientado a alejarse de contenidos fijos y a centrarse en el habla de forma interactiva, para observar los significados del proceso salud-enfermedad-cuidado frente a las trayectorias clínicas e institucionales. De este tratamiento del corpus emergieron cuatro narrativas coproducidas entre investigador y colaboradores: “Prácticas ciudadanas desde el padecer”, “Múltiples significados de la responsabilidad de cuidar-cuidarme”, “Experiencias de tecnologías para recuperar un cuerpo vulnerable” e “Historias que reconectan la vida a través de tecnologías”. Estas narrativas no son transcripciones literales de las entrevistas; son nuevos objetos discursivos capaces de expresar realidades subjetivas (Biglia y Bonet-Martí, 2009), construidos en el encuentro entre la experiencia del investigador-paciente y las experiencias de los colaboradores.

Consideraciones éticas y consentimiento informado

El proceso de investigación fue evaluado y respaldado institucionalmente por el programa de posgrado responsable del proyecto doctoral, garantizando la protección del trabajo de campo. Dado que los colaboradores eran, como el investigador, personas en tratamiento activo por enfermedad renal crónica, el trabajo se rigió por una ética relacional y de proximidad, mediada por el investigador principal desde una relación simétrica de paciente a paciente, realizada en formato virtual. Esta simetría —compartir la condición que se investiga— exigió un cuidado ético adicional: la posición de par no exime de la responsabi-

lidad de proteger a quienes participan, sino que la intensifica, porque la confianza generada por la experiencia compartida puede facilitar revelaciones que, en un vínculo clínico distante, no se producirían con la misma naturalidad.

El consentimiento informado operó como un proceso dialógico continuo, y no como un trámite único resuelto al inicio del contacto: se detallaron los objetivos y alcances del estudio de manera reiterada a lo largo de los encuentros, y se verificó en cada sesión la disposición de los colaboradores a continuar compartiendo su experiencia. Los colaboradores consintieron verbalmente prescindir de la firma de un formato físico, decisión adoptada para evitar dinámicas verticales que tensionaran la confianza mutua entre pares que comparten una condición de salud. Esta modalidad no debilitó la robustez ética del proceso: por el contrario, permitió ajustar el consentimiento a los tiempos y a las condiciones clínicas cambiantes de cada colaborador, revisando explícitamente qué fragmentos de sus narrativas podían compartirse y en qué términos.

Se garantizó la confidencialidad absoluta mediante la anonimización estricta de las trayectorias singulares de cada colaborador, utilizando pseudónimos —Berenice, Alex y Jordán— para proteger su identidad. Los datos de identificación directa (ubicación exacta, nombres de instituciones de tratamiento, fechas precisas de procedimientos) fueron omitidos o generalizados. En el caso de la etnografía digital, la observación se limitó a un espacio de acceso abierto y las publicaciones citadas fueron igualmente anonimizadas, sin identificar a los autores de las publicaciones originales. Esta estructuración ética —relación paciente-paciente, consentimiento dialógico y anonimización estricta— asegura que las categorías analíticas presentadas en la siguiente sección no son producto de un tratamiento extractivo de los datos, sino resultado de una producción empírica sistematizada, cuidada y compartida con quienes la hicieron posible.

Resultados: el camino entre las fases de la enfermedad y la exclusión ciudadana

El diagnóstico como frontera biográfica: de ciudadano a paciente

El diagnóstico de enfermedad renal crónica opera como acontecimiento que fractura la biografía del sujeto. Bak (2023), clasifica las enfermedades crónicas no fatales dentro de una temporalidad que permite cierta reconfiguración del mundo: la posibilidad de adaptación transforma la enfermedad en un redescubrimiento de la vida y el entorno. Pero ese redescubrimiento tiene un precio: el sujeto que emerge del diagnóstico ya no puede ignorar su corporalidad como condición de su ejercicio ciudadano.

En la investigación, esa fractura biográfica se manifiesta con distintas modulaciones según el momento vital del diagnóstico. Berenice pasó de un momento a otro a estar enferma, tras un episodio que la mantuvo inconsciente por más de dos semanas: “ya me salí, fui a mi clínica y me mandan de urgencias otra vez [...] tardé quince días en despertar” (Berenice, entrevista narrativa, 2023). Para Alex, diagnosticada en la infancia, la enfermedad ha sido condición de vida desde siempre: “realmente no hay como una vida antes de la enfermedad y después de la enfermedad, porque la vida la he vivido siempre en enfermedad” (Alex, entrevista narrativa, 2023). Jordán, diagnosticado en la adolescencia, describe su transformación como el aprendizaje de entender el cuerpo enfermo como la primera tarea de una negociación diaria que le permite reinscribirse en lo que ahora entiende como normalidad.

Frank (1995), distingue tres tipos de narrativas de la enfermedad: la narrativa de restitución —el cuerpo enfermó, pero se recuperará—, la narrativa del caos —el cuerpo enfermó y no hay orden posible— y la narrativa de la búsqueda —la enfermedad como experiencia que transforma y enseña—. En los colaboradores de esta investigación, estas narrativas se entretajan de maneras complejas: Berenice transita del caos inicial hacia una narrativa de búsqueda que no aspira a la cura sino

a encontrar su ritmo en la cronicidad; Alex construye una narrativa de búsqueda desde el inicio, interpretando cada etapa compleja como oportunidad de aprendizaje; Jordán habita las tres de manera simultánea, dependiendo del momento del tratamiento en que se encuentre. La ciudadanía que produce cada narrativa es diferente, aunque todas emergen de la misma condición de vulnerabilidad crónica.

Pérez Marc (2007), describe esta dimensión como la experiencia corporizada de la enfermedad: no solo lo que el cuerpo hace o deja de hacer, sino lo que ese hacer significa para quien lo experimenta. Esta experiencia corporizada es el sustrato desde el cual emerge la ciudadanía enferma: no desde la abstracción del derecho formal, sino desde la concretud del cuerpo que negocia con máquinas, médicos e instituciones para seguir existiendo y participando.

Dependencia tecnológica y ciudadanía de segunda categoría

La expresión “ciudadanía de segunda categoría” emerge de los propios colaboradores de la investigación para describir su experiencia con los sistemas de salud públicos. No es una metáfora; es una descripción fenomenológica de lo que ocurre cuando un cuerpo enfermo crónico toma contacto con instituciones diseñadas para la enfermedad aguda y la recuperación temporal. Alex relata haber esperado más de veinticuatro horas una ambulancia para ser trasladado a un hospital de mayor capacidad resolutive, mientras el médico de guardia comunicaba a su familia que “es cuestión de que aguante, que llegue la ambulancia por él, quizás pase esta noche, quizás no pase” (Alex, entrevista narrativa, 2023). Berenice describe la sensación de ser tratada como un objeto dentro del sistema: “es como estar ahí, como un mueble, esperando que el teléfono suene” (Berenice, entrevista narrativa, 2023), sin agencia sobre las decisiones que determinarán su supervivencia.

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 ERC revela los límites de esa polisemia cuando se aplica a sujetos cuya acce-

sibilidad a los servicios más básicos depende de variables que el sistema no controla ni reconoce: si hay camas disponibles en urgencias, si la ambulancia llega a tiempo, si el expediente médico refleja la urgencia que el paciente experimenta en su cuerpo. Estas variables no son accidentales; son expresiones de lo que Farmer (2003), llamaría violencia estructural: el conjunto de mecanismos sociales, económicos e institucionales que distribuyen desigualmente el sufrimiento y la muerte.

La tecnología médica aparece en este contexto como mediador ambivalente de la ciudadanía. La diálisis sostiene la vida del paciente que ya no puede filtrar por sus propios riñones; en ese sentido, es condición de posibilidad de cualquier ejercicio ciudadano. Pero la tecnología también estructura nuevas formas de exclusión: el acceso diferencial a hemodiálisis, a trasplante renal, a inmunosupresores de última generación produce jerarquías de ciudadanía tecnomediada. Como señala Sádaba (2009), la ciborgización —el proceso mediante el cual dispositivos artificiales se integran en el cuerpo humano— no es igualitaria: los cuerpos que pueden acceder a la tecnología médica y los que no producen ciudadanías radicalmente distintas.

La autoetnografía clínica ilustra esta dimensión con precisión: “vivo mediante medicamentos, terapia sustitutiva, procesos clínicos y tecnología que compensa una salud que nunca recuperaré naturalmente” (autoetnografía clínica, 2023). Esta frase no es solo descripción médica; es descripción política: la vida del investigador-paciente depende de un sistema de salud pública cuyas fallas y logros son, a la vez, fallas y logros de su ciudadanía. La tecnología, en este marco, no es herramienta del ciudadano; es condición de su existencia como tal. El relato del primer momento de conexión a la máquina de hemodiálisis condensa esa dependencia:

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 [...] ni entendía qué significaba todo lo que se mostraba en la pantalla. (Autoetnografía clínica, 2023)

Prácticas ciudadanas emergentes: navegación burocrática y comunidad digital

La investigación documenta un conjunto de prácticas que los pacientes renales desarrollan para navegar el sistema de salud público y que, leídas desde la teoría política, constituyen formas de ciudadanía activa invisibilizadas por la gramática institucional. Estas prácticas no se realizan en plazas ni en urnas; ocurren en consultorios, en salas de espera, en formularios de afiliación, en llamadas telefónicas a las instituciones de salud. Su eficacia política no es menos real por ser micropolítica.

Berenice describe su relación con el sistema de salud como una negociación permanente en la que, pese a ser la más afectada, ocupa frecuentemente la posición de menos poder. Esta posición no es pasiva: aprende a leer su propio expediente clínico, a cuestionar indicaciones que no comprende, a buscar segundas opiniones cuando la primera la desahucia. Estas son prácticas políticas en el sentido más concreto del término, aunque no accedan a las categorías que la ciencia política reconoce habitualmente. Alex, en cambio, construye su práctica ciudadana desde la expertise técnica sobre su propio tratamiento: aprende a hacerse la diálisis solo, investiga antes de ir a urgencias, gestiona con precisión casi artesanal su ingesta de líquidos. Esta autonomía técnica no es solo adaptación clínica; es resistencia política frente a un sistema médico que tiende a tratar al paciente como receptor pasivo de instrucciones. Marmot (2010), documentó extensamente cómo el gradiente social de la salud produce posiciones diferenciadas no solo de bienestar biológico sino de agencia: quienes más saben sobre su condición, quienes más pueden negociar con el sistema, quienes más recursos tienen para acceder a tecnología, ejercen una ciudadanía sanitaria más robusta.

El grupo de Facebook analizado no es solo una fuente de datos para la investigación: es uno de sus hallazgos más significativos. La etnografía digital reveló que ese espacio funciona como comunidad de práctica donde los pacientes renales y sus cuidadores producen colectivamente un conocimiento sobre la cronicidad que el sistema médico no genera:

conocimiento situado, encarnado, construido desde la experiencia del padecimiento. Las publicaciones documentadas muestran a cientos de pacientes comparando precios de sesiones de hemodiálisis entre clínicas, buscando afiliaciones institucionales, intercambiando información sobre medicamentos no disponibles en su región, coordinando donaciones de insumos de diálisis. Una publicación observada durante el trabajo de campo ilustra esta dimensión: ante la pregunta de un integrante sobre qué actividad económica podía sostener estando en tratamiento, otros miembros del grupo respondieron con recomendaciones concretas de trabajo por cuenta propia, mostrando que el grupo funciona también como bolsa de estrategias de subsistencia (Grupo de Facebook, publicación, 2023). Estas acciones son, en el sentido de Isin (2009), actos de ciudadanía: intervenciones que constituyen al sujeto político en el momento mismo de su realización.

Las publicaciones documentadas revelan además un espectro que va desde la demanda explícita de derechos —pacientes que solicitan información sobre cómo acceder al trasplante renal, cómo reclamar medicamentos no surtidos, cómo denunciar malas prácticas médicas— hasta la expresión de vulnerabilidad que no encuentra otro espacio: publicaciones sobre malestar emocional posdiagnóstico, sobre el miedo al trasplante, sobre la dificultad de aceptar una condición sin cura. Berenice sintetiza esa dificultad de aceptación en un registro que mezcla resignación y afirmación vital: “es muy fuerte, algo difícil de aceptar [...] aprender a vivirla, a comprenderla, que tiene sus altas y sus bajas, pero que eres tan normal como el que está ahí enfrente” (Berenice, entrevista narrativa, 2023). Todas estas expresiones son, en el registro de Mouffe (2007), manifestaciones de lo político: articulan el antagonismo constitutivo de la experiencia social desde un lugar que el espacio público institucional no reconoce.

Castells (1996), identificó la transformación hacia la “sociedad red” como reconfiguración de las dinámicas políticas. Sierra Caballero (2021), amplía esta perspectiva con su noción de ciberdemocracia: un nuevo ecosistema político donde la ciudadanía transita del Estado-nación a comunidades virtuales. Pero la ciudadanía que produce el grupo de Facebook de pacientes renales difiere de la ciudadanía digital que

estos autores describen: no se trata del ciudadano que usa tecnología para participar, sino del ciudadano cuyo cuerpo es tecnología y cuya comunidad política se construye alrededor de esa condición compartida. Esta distinción entre ciudadanía digital y ciudadanía tecnomediada es uno de los aportes conceptuales que la perspectiva de la enfermedad le hace a la teoría política. La lectura de las interacciones digitales revela, además, lo que Fernández Christlieb (2000), denomina afectividad colectiva: experiencias sentidas, pero no necesariamente verbalizadas, donde lo afectante y lo afectado coexisten dialécticamente, como ocurre cuando un integrante del grupo publica sobre el fallecimiento de un compañero de sala de hemodiálisis y decenas de personas responden con condolencias, reconocimientos de una pérdida compartida y expresiones de miedo por el propio futuro.

Discusión: hacia la ciudadanía enferma como categoría analítica

La evidencia reconstruida en la sección anterior permite consolidar la propuesta de “ciudadanía enferma” no como una categoría que describe a los ciudadanos enfermos —ese sería un oxímoron desde los presupuestos liberales del concepto—, sino como una categoría que describe una forma de ciudadanía que se constituye desde y a través del padecimiento crónico. Su especificidad no radica en la condición médica del sujeto, sino en las transformaciones que esa condición produce en sus formas de identificarse políticamente, de demandar derechos, de construir comunidad y de resistir la exclusión.

Esta ciudadanía tiene tres características que la distinguen de otras formas de ciudadanía diferenciada, y que la evidencia empírica permite especificar con mayor precisión que en una formulación puramente teórica. Primera: su temporalidad. La ciudadanía enferma no es coyuntural; se ejerce en la larga duración de la cronicidad, en el tiempo del tratamiento permanente, del diagnóstico que no tiene fecha de vencimiento, y su intensidad varía con cada fase del padecer —el síntoma inicial no produce la misma exclusión que la dependencia tecnológica consolidada, ni esta la misma que el encuentro repetido con

la urgencia hospitalaria—. Segunda: su corporalidad. La ciudadanía enferma está radicalmente encarnada; no puede pensarse sin el cuerpo que la sostiene, y ese cuerpo está mediado tecnológicamente de maneras que otros paradigmas de ciudadanía no contemplan. Tercera: su escala. Opera fundamentalmente en lo micropolítico —la negociación cotidiana con el sistema, la gestión del tratamiento, la comunidad de pares— más que en los grandes escenarios de la democracia representativa.

El concepto de ciudadanía enferma funciona, precisamente, como categoría analítica que media entre la justicia social (Cortina, 1997) y la experiencia corporizada 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 y participar. Frente a las lecturas de la ciudadanía biológica que enfatizan la optimización individual de la salud (Rose, 2007) o el reclamo colectivo frente a un daño identificable (Petryna, 2002), la ciudadanía enferma añade el eje de la trayectoria: no basta con tener un diagnóstico compartido para producir ciudadanía; es necesario transitar las fases sucesivas del padecer —síntoma, diagnóstico, dependencia, encuentro institucional— para que la exclusión se consolide y, en el mismo movimiento, para que las prácticas de resistencia se aprendan y se transmitan entre pares.

La ciudadanía enferma se articula, además, con la ciudadanía cibernética que la investigación doctoral desarrolla en extenso. En sus intersecciones más productivas, el cibernético de Haraway (1995) —ese híbrido de máquina y organismo que cuestiona las fronteras tradicionales entre lo orgánico y lo inorgánico— proporciona la figura para comprender cómo la tecnología médica no solo trata el cuerpo del paciente renal, sino que lo constituye políticamente. Esta ciudadanía surge, entonces, como 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.

Las implicaciones para la democracia son concretas. Una democracia que reconozca la ciudadanía enferma debe asumir que hay formas de participación política que no caben en los mecanismos institucionales

existentes; que el acceso a tecnología médica vital es cuestión de justicia política, no de bienestar individual; que las comunidades digitales de pacientes son actores políticos, no solo redes de apoyo emocional. Estas implicaciones no son utópicas: son consecuencias lógicas de llevar la teoría democrática hasta los bordes donde la ciudadanía liberal deja de alcanzar.

Conclusiones y proyecciones

La enfermedad renal crónica no es un estado que interrumpe la ciudadanía; es una condición desde la cual se ejerce una ciudadanía diferente, más visible en sus límites y en sus resistencias que la ciudadanía del cuerpo que se asume funcional. Este artículo ha argumentado que esa diferencia merece un nombre —ciudadanía enferma— y un tratamiento teórico que la ciencia política latinoamericana todavía no le ha dado, y ha mostrado, con evidencia empírica, que esa ciudadanía se produce a lo largo de un camino identificable entre el síntoma y la exclusión: el diagnóstico que fractura la biografía, la dependencia tecnológica que recompone el cuerpo, el encuentro institucional que produce ciudadanía de segunda categoría, y las prácticas de resistencia que emergen pese a —y a veces gracias a— esa exclusión.

Las contribuciones del artículo pueden sintetizarse en tres planos. En el plano teórico, la propuesta de ciudadanía enferma como categoría analítica que articula la biopolítica foucaultiana, la ciudadanía biológica y la vulnerabilidad como fundamento político con la tradición de la ciudadanía diferenciada y performativa. En el plano empírico, la documentación de una trayectoria —no solo de un estado— que va del síntoma a la exclusión y de la exclusión a formas específicas de resistencia: navegación burocrática, autogestión terapéutica y comunidad digital de pacientes. En el plano metodológico, la Metodología de Producción de Narrativas de la Enfermedad como aportación a las epistemologías situadas y a la investigación social desde el padecer, sostenida por un proceso de consentimiento dialógico y anonimización estricta que protege a quienes, al compartir su experiencia, hicieron posible esta teorización.

De las cuatro líneas de proyección que la investigación doctoral identifica, la ciencia política latinoamericana constituye, a juicio de este artículo, el campo con mayor potencial de desarrollo inmediato, porque en él la pregunta por la ciudadanía enferma señala un nicho prácticamente inexplorado: el análisis de la relación entre la experiencia de la enfermedad crónica y las formas de ciudadanía, participación y demanda política. Las narrativas de Berenice, Alex y Jordán revelan cómo los sistemas de salud pública producen posiciones diferenciales de ciudadanía que no han sido sistemáticamente estudiadas desde esta disciplina. La pregunta sobre quién puede acceder a trasplante renal y quién muere en lista de espera es, en el fondo, una pregunta de ciencia política: es una pregunta sobre la distribución desigual del poder de vivir y de morir que la biopolítica foucaultiana permite nombrar con precisión.

Esta línea prioritaria no cierra, sin embargo, el diálogo con otros tres campos. En el terreno de la teoría ciudadana, la proyección más urgente es la exportación del concepto de ciudadanía enferma hacia otras condiciones de existencia tecnomediada: personas con VIH en tratamiento antirretroviral, personas mayores dependientes de tecnología asistencial, personas con marcapasos o implantes cocleares. En todos estos casos, la mediación tecnológica de la existencia transforma las condiciones de ejercicio ciudadano de maneras que la teoría política aún no ha explorado suficientemente. La pregunta ¿quién tiene derecho a ser cibernético? —que Braidotti (2019), formula en términos filosóficos— es también una pregunta de economía política de los derechos.

En los estudios de la enfermedad, el mayor potencial reside en la articulación entre la sociología de la enfermedad crónica —un campo escasamente desarrollado en América Latina— y los análisis de ciudadanía y desigualdad. La investigación contribuye a este campo con una propuesta metodológica específica: la Metodología de Producción de Narrativas de la Enfermedad, que rechaza la separación entre investigador y objeto de estudio para proponer procesos de coproducción de conocimiento donde el padecer es simultáneamente fuente de datos y posición epistemológica. El análisis de género que esta metodología habilita —cómo viven las mujeres la enfermedad crónica, cómo afecta

la masculinidad hegemónica al autocuidado— constituye una de las líneas de investigación más urgentes.

En el campo del posthumanismo político, la ciudadanía enferma dialoga con los debates sobre el sujeto posthumano (Braidotti, 2019) y la ciudadanía biológica (Rose, 2007; Petryna, 2002). Braidotti propone que el sujeto posthumano reconoce las interconexiones entre humanos, tecnologías y entornos como constitutivas de su identidad. El paciente renal materializa esta figura no como horizonte filosófico sino como condición cotidiana: su existencia depende de la interacción constante con dispositivos médicos, fármacos y protocolos clínicos. La ciudadanía que emerge de esa condición es, en el sentido más estricto, posthumana; no porque supere lo humano, sino porque lo reconfigura desde la vulnerabilidad y la dependencia tecnológica como experiencias constitutivas y no como anomalías a superar.

Quedan abiertas preguntas que este artículo no puede cerrar. ¿Cómo se articulan la ciudadanía enferma y los movimientos sociales de pacientes crónicos en América Latina? ¿Qué formas toman las demandas políticas de quienes viven con enfermedades crónicas cuando trascienden el espacio digital y buscan incidir en las políticas públicas de salud? ¿Cómo intersecta la ciudadanía enferma con las desigualdades de género, clase y etnia en el acceso al trasplante renal? Estas preguntas son el programa de investigación que este artículo inaugura, no el que cierra. La ciudadanía enferma tiene futuro académico precisamente porque tiene futuro político: mientras existan cuerpos que dependan de tecnología para sobrevivir y sistemas de salud que no garanticen ese acceso de manera universal, habrá política que hacer y teoría que construir desde el padecimiento.

Nota de posición. Este artículo fue escrito por alguien que toma veinte pastillas al día, que vivió conectado a una máquina tres veces por semana durante años, y que lleva dentro de su cuerpo un riñón donado por un familiar directo. Esa condición no garantiza la corrección del argumento. Pero sí garantiza que el argumento está construido desde adentro de la experiencia que analiza, y que ninguna categoría propuesta aquí es solo una categoría: es también una forma de nombrar lo que ocurre cuando un cuerpo enfermo intenta pensarse a sí mismo como ciudadano.

Declaración de conflicto de interés y financiamiento

Quien suscribe declara no tener conflictos de interés relacionados con este artículo. La investigación que lo sustenta no recibió financiamiento externo específico y se desarrolló en el marco de un programa de posgrado institucional, que evaluó y respaldó éticamente el trabajo de campo descrito en la sección metodológica.

Referencias

- Bak, A. (2023). Llegar a ser (im)paciente. *En-claves de pensamiento*, (33).
- Biglia, B. y Bonet-Martí, J. (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psico-social. *Prácticas de escritura compartida. Forum: Qualitative Social Research*, 10(1), 2-26.
- Braidotti, R. (2019). *El conocimiento posthumano*. Gélida Editorial.
- Butler, J. (2012). *Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle*. The State of Things.
- Canguilhem, G. (2009). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI Editores.
- Castells, M. (1996). *La era de la información: Economía, sociedad y cultura*. Siglo XXI Editores.
- Chamorro, A. (2020). *Cuerpo, vulnerabilidad y enfermedad. Perspectivas fenomenológicas*. UNAM.
- Cheresky, I. (2015). *El nuevo rostro de la democracia*. Fondo de Cultura Económica.
- Cortina, A. (1997). *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. 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).
- Dussel, E. (2006). *20 tesis de política*. Siglo XXI Editores.
- Ellis, C. y Bochner, A. (2000). Autoethnography, personal narrative, reflexivity: Researcher as subject. En N. Denzin y Y. Lincoln, (eds.). *Handbook of Qualitative Research* (pp. 733-768). Sage.
- Esteban, M. L. (2007). Embodied identities: Reflections on feminist anthropology. *Critique of Anthropology*, 26(4), 425-444.
- Farmer, P. (2003). *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. University of California Press.

- Fernández Chagoya, M. (2023). Hacia una ciudadanía no binaria. En A. González Luna, L. Raphael de la Madrid y L. Melgar Palacios, (coords.). *Pensar la justicia con perspectiva de género*. Instituto de Investigaciones Jurídicas.
- Fernández Christlieb, P. (2000). *La afectividad colectiva*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la biopolítica*. Fondo de Cultura Económica.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press.
- Hamui, L., Vargas, B., Fuentes, L., González, J. y Maya, A. (2019). *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. Editorial El Manual Moderno.
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborg y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Cátedra.
- Hedva, J. (2020). *Teoría de la mujer enferma*. Zineditorial.
- Hine, C. (2000). *Virtual Ethnography*. Sage.
- Isin, E. (2009). Citizenship in flux: The figure of the activist citizen. *Subjectivity*, 29, 367-388.
- Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. (2013). KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney International Supplements*, 3(1), 1-150.
- Kozinets, R. (2010). *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. Sage.
- Lechner, N. (2002). *Las sombras del mañana: La dimensión subjetiva de la política*. LOM Ediciones.
- Marmot, M. (2010). *The Status Syndrome: How Social Standing Affects Our Health and Longevity*. Holt Paperbacks.
- Marshall, T. H. (2023). *Ciudadanía y clase social*. Alianza Editorial.

- Monedero, J. C. (2013). *Curso urgente de política para gente decente*. Editorial Seix Barral.
- Mouffe, Ch. (2007). *En torno a lo político*. Fondo de Cultura Económica.
- Pérez Marc, G. (2007). El cuerpo humano: identidad y enfermedad. *Salud Colectiva*, 3(2), 207-213.
- Petryna, A. (2002). *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton University Press.
- Pie Balaguer, A. (2014). *Por una corporeidad posmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Editorial UOC.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Sage.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton University Press.
- Sádaba, I. (2009). *Cyborg. Sueños y pesadillas de las tecnologías*. Ediciones Península.
- Sartori, G. (1984). *La política. Lógica y método en las ciencias sociales*. Fondo de Cultura Económica.
- Sierra Caballero, F. (2021). Ciudadanía digital y democracia 4.0. Un programa de investigación. En F. Sierra, S. Leetoy y T. Gravante, (coords.). *Democracia inconclusa*. UNAM.
- Turner, B. (1993). *Citizenship and Social Theory*. Sage.
- Yuval-Davis, N. (1997). *Gender and Nation*. Sage.

Jonhhy Lara Delgado

Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo | Pachuca de Soto | Hidalgo | México

<https://orcid.org/0000-0001-6605-7104>

Jonhhy_lara@uaeh.edu.mx

jonhhylara65@gmail.com

Doctor y maestro en Ciencias Sociales por el programa de maestría y doctorado en Ciencias Sociales. Sus principales líneas de investigación son los estudios de la discapacidad invisible, estudios de la afectividad, filosofía de la enfermedad, estudios decoloniales, cibercultura y tecnología.

Cartographies of Pain and Illness: Citizenship and Resistance from Renal Chronicity**Abstract**

This article argues that chronic kidney disease (CKD) inaugurates a biopolitical trajectory in which each clinical phase—symptom, diagnosis, technological dependence, and encounter with health institutions—corresponds to a specific degree of exclusion and civic openness. Based on a Methodology for Producing Illness Narratives—clinical autoethnography of the researcher-patient and 3 interviews of suffering with renal patients—a cartography of citizenship from the perspective of illness is proposed, grounded in the embodied experience of a chronic condition. The analysis shows that diagnosis operates as a biographical frontier that transforms the citizen into a patient; that technological dependence—dialysis, transplantation, continuous pharmacology—restructures the relationship between body, State, and labor market; and that transit through public health institutions produces a second-class citizenship whose intensity varies according to the clinical stage of the disease.

Keywords: illness; citizenship; resistance; health.

Cartografias da dor e da doença: cidadania e resistência a partir da cronicidade renal**Resumo**

Este artigo argumenta que a doença renal crônica (DRC) inaugura uma trajetória biopolítica na qual cada fase clínica — o sintoma, o diagnóstico, a dependência tecnológica, o encontro com as instituições de saúde — corresponde a um grau específico de exclusão e abertura cidadã. Com base em uma Metodologia de Produção de Narrativas da Doença — autoetnografia clínica do pesquisador-paciente e 3 entrevistas do sofrimento com pacientes renais — propõe-se uma cartografia da cidadania a partir do padecimento, ancorada na experiência corporificada de uma doença crônica. A análise demonstra que o diagnóstico opera como fronteira biográfica que transforma o cidadão em paciente; que a dependência tecnológica — diálise, transplante, farmacologia contínua — recompõe a relação entre corpo, Estado e mercado de trabalho; e que o trânsito pelas instituições de saúde pública produz uma cidadania de segunda categoria, cuja intensidade varia conforme o estágio clínico da doença.

Palavras-chave: doença; cidadania; resistência; saúde.