

ENVEJECER CON LUPUS Y ENFERMEDADES AUTOINMUNES EN MÉXICO: EVIDENCIAS PARA UNA AGENDA DE DERECHOS Y JUSTICIA SANITARIA

AGING WITH LUPUS AND AUTOIMMUNE DISEASES IN MEXICO: EVIDENCE FOR A RIGHTS-BASED AND HEALTH JUSTICE AGENDA

Efrén CALLEJA MACEDO

Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con

Lupus A.C., Cetlu

contacto@cetlu.com.mx

<https://orcid.org/0009-0009-1750-4823>

Laura Isabel ATHIÉ JUÁREZ

Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades “Alfonso Vélaz Pliego” (ICSyH)

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, Cetlu

laathie@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0002-4194-3665>

Fecha de recepción: 14 de abril de 2026.

Fecha de aceptación: 9 de junio de 2026.

Resumen:

El artículo analiza el envejecimiento de personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes en México desde una perspectiva garantista y de derechos humanos. A partir del análisis crítico del discurso sobre las respuestas recibidas en el estudio “Diagnóstico Social Nacional del Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes en México”. El trabajo dialoga con los lineamientos contemporáneos en torno al envejecimiento y los derechos humanos que cuestionan los enfoques asistencialistas y paternalistas sobre las personas mayores, así como con el proceso legislativo de la Iniciativa Ley Lupus y Autoinmunes impulsada en México a nivel federal y estatal.

Derivado del análisis, se argumenta que el envejecimiento con enfermedades autoinmunes constituye un problema estructural de justicia social y responsabilidad estatal que exige respuestas integrales en materia de salud, no discriminación, acceso a tratamientos, formación médica y reconocimiento jurídico.

Summary:

The article analyzes the aging process of people living with lupus and other autoimmune diseases in Mexico from a human rights and rights-based perspective. Drawing on a critical discourse analysis of responses collected through the study “*National Social Diagnosis of Lupus and Other Autoimmune Diseases in Mexico*,” the paper engages with contemporary frameworks on aging and human rights that challenge paternalistic and assistance-based approaches to older adults, as well as with the legislative process surrounding the Lupus and Autoimmune Diseases Bill promoted in Mexico at both the federal and state levels.

Based on the analysis, the article argues that aging with autoimmune diseases constitutes a structural issue of social justice and state responsibility that requires comprehensive responses in the areas of healthcare, non-discrimination, access to treatment, medical training, and legal recognition.

Palabras clave: lupus, envejecimiento, derechos humanos, enfermedades autoinmunes, violencia discursiva, garantismo.

Keywords: lupus, aging, human rights, autoimmune diseases, discursive violence, rights-based approach.

I. Introducción

El actual aumento de la longevidad (OMS, 2022) no matiza por sí mismo las desigualdades estructurales, las violencias institucionales, la precariedad económica y la exclusión sanitaria que marca la vejez en numerosos contextos. Esto adquiere una complejidad particular en el caso de las personas que viven con enfermedades crónicas y autoinmunes como el lupus eritematoso sistémico,¹ caracterizadas por dolor persistente, desgaste corporal acumulativo, discapacidad fluctuante y dependencia farmacológica continua. Dichas condiciones producen incertidumbre corporal, deterioro progresivo, dificultades económicas y una permanente negociación con instituciones de salud frecuentemente insuficientes. Sin obviar los efectos acumulados del retraso diagnóstico, la violencia médica, discursiva (Athié, 2023) y diaria (Scheper-Hughes, 1992), la discriminación laboral y la falta de reconocimiento institucional.

¹ De acuerdo con el *Latin American Group for the Study of Lupus* (GLADEL, 2015, por sus siglas en inglés) y la liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR, 2015) “es una enfermedad autoinmune compleja y heterogénea, representa un desafío importante para el diagnóstico como para el tratamiento”. Se presenta en 9 personas por cada hombre, su detección es uno de los factores que más contribuyen a la mortalidad de quienes tienen LES, conocido como *la enfermedad de las mil máscaras* debido a su carácter multifactorial.

A pesar de los avances biomédicos en el tratamiento de estas enfermedades, persisten importantes vacíos en torno al reconocimiento de sus efectos sociales, emocionales, laborales y jurídicos. En particular, el lupus y las enfermedades autoinmunes afectan de manera desproporcionada a las mujeres, especialmente durante las etapas reproductivas. Esta feminización de la enfermedad implica que muchas trayectorias de envejecimiento autoinmune se encuentren atravesadas por desigualdades históricas relacionadas con cuidados, dependencia económica, trabajo doméstico y deslegitimación del dolor femenino.

A pesar de ello, gran parte de la literatura existente continúa concentrándose en dimensiones estrictamente clínicas o epidemiológicas, dejando en segundo plano las características del envejecimiento autoinmune desde una perspectiva de derechos humanos, memoria social y justicia sanitaria.

Por ello, el presente artículo analiza el envejecimiento de personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes en México desde una mirada garantista y estructural. A partir del análisis crítico del discurso (Wodak y Meyer, 2003),² sobre el “Diagnóstico Social Nacional Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes en México” (Cetlu, 2026), respondido por 597 personas de México, se examinan particularmente los testimonios de personas de 50 años o más y de 60 años o más, identificando tres núcleos analíticos centrales: perspectivas de futuro, violencias diversas y experiencias prospectivas y discursivas del envejecimiento corporal e institucional.

El artículo dialoga, además, con los lineamientos contemporáneos sobre envejecimiento y derechos humanos que cuestionan las miradas asistencialistas y paternalistas sobre las personas mayores, así como con el proceso legislativo de la Iniciativa Ley Lupus y Autoinmunes impulsada en México a nivel federal y estatal.

La hipótesis sostiene que la prospectiva discursiva del envejecimiento con enfermedades autoinmunes revela una tensión estructural entre el aumento de la expectativa de vida y la

² Desde perspectivas sociolingüísticas y para el Análisis Crítico del Discurso (ACD), no solo se estudia el discurso desde su estructura o a partir de los componentes gramaticales de la lengua que lo expresa, sino que se observa, además, su vínculo con el contexto social en el cual se produce. En ese marco, Wodak y Meyer proponen la interpretación del discurso como una forma de práctica social, siempre relacionada con el evento comunicativo en el que tiene lugar. Véase Wodak, R. y Meyer, M. (Comps.). (2003). *Métodos de análisis crítico del discurso*. Gedisa. <https://bit.ly/2DxywN0>.

ausencia de garantías efectivas para vivir esa longevidad con dignidad, autonomía, acceso sanitario y protección institucional.

II. Marco teórico-conceptual sobre el envejecimiento autoinmune

El envejecimiento constituye un fenómeno complejo y heterogéneo que no puede comprenderse exclusivamente desde variables biológicas o cronológicas. Las formas de vivir la vejez dependen profundamente de las condiciones sociales, económicas, culturales y sanitarias en las que transcurre el curso de vida, de ahí que la perspectiva autobiográfica y el análisis de los discursos producidos por quienes se acercan a la etapa de vejez, producen aportes y evidencias útiles para entender el fenómeno desde la perspectiva de quien vive con enfermedades autoinmunes.

Desde el postulado de Ruth Wodak,³ la persona discursiva vive una *fragmented identity* (identidad fragmentada) continua: de la juventud a la vejez, de la sanidad a la enfermedad crónica, que confronta su postura individual con la mirada pública y el discurso del Estado. En este trayecto de fragmentaciones, el discurso se convierte en un arma de poder *enmarañada* con aspectos sociales —como la economía, la enfermedad o la salud—, desde donde se propicia la fragmentación identitaria y que, en un contexto de enunciación determinado (Wodak y Meyer, 2003), son estos *enmarañamientos* los que aglutinan a la sociedad construyendo mitos o estigmas alrededor de la persona, como el mito de la inutilidad o de la ausencia de la sexualidad en la persona vinculados al edadismo.

Contrario a esto, las perspectivas garantistas sostienen que las personas mayores son sujetos plenos de derechos y que corresponde al Estado garantizar condiciones efectivas para el ejercicio de la autosuficiencia. En consonancia con la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (OEA, 2015), el envejecimiento debe abordarse desde la autonomía, la dignidad y la no discriminación. Siguiendo a Ferrajoli (2006), los derechos sólo adquieren sentido cuando existen garantías efectivas capaces de

³ WODAK, RUTH, "Critical Linguistics and Critical Discourse Analysis" en VERSCHUEREN, J., ÖSTMAN, J.-O., y BLOMMAERT, J., eds., *Handbook of Pragmatics*, Amsterdam, Benjamins, p. 204-210, 1995; "Fragmented Identities: Redefining and recontextualizing national identity" in CHILTON, PAUL and SCHÄFFNER, CHRISTINA, eds., *Politics as Text and Talk: Analytic approaches to political discourse*, Amsterdam, John Benjamins Publishing Company, p. 143-172, 2002 y "Language, power and identity" in *Language Teaching*, 45 (02), p. 215-233, 2012.

volverlos exigibles y materialmente accesibles. En este sentido, el envejecimiento interpela directamente las capacidades del Estado para garantizar acceso continuo a la salud, tratamientos, cuidados, protección laboral, seguridad económica y no discriminación.

Esto adquiere una relevancia particular en el caso del lupus y otras enfermedades autoinmunes. Más allá de su dimensión biomédica, estas enfermedades reorganizan profundamente la experiencia cotidiana. El dolor crónico, la fatiga, la inflamación, las limitaciones físicas y la incertidumbre clínica transforman las trayectorias laborales, familiares y afectivas. Derivado de los síntomas y las manifestaciones, las personas viven procesos de exclusión, descrédito e invisibilización, procesos que sólo pueden ser visibles cuando el habla se impone por sobre el silencio.

Por ejemplo, en múltiples testimonios derivados del Diagnóstico Social Nacional del Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes en México, aparece una forma específica de violencia discursiva, descrita como aquella “expresada a través del lenguaje médico, institucional, social, familiar y laboral que empuja a quien padece lupus a vivir una fragmentación identitaria constante,⁴ como el cuestionamiento constante de la legitimidad del dolor. Expresiones como “no se te nota”, “seguro es estrés”, “estás exagerando” o “te ves bien” producen una invalidación sistemática de la experiencia corporal. Estas formas de descrédito afectan particularmente a las mujeres.

Asimismo, las enfermedades autoinmunes producen una alteración profunda de la experiencia temporal. El futuro deja de percibirse como continuidad estable y comienza a construirse desde la incertidumbre, el miedo al deterioro y la preocupación por la dependencia futura. En muchos casos, el envejecimiento aparece anticipado por el desgaste físico acumulado y por las restricciones económicas derivadas de años de atención médica, incapacidad laboral o gastos farmacológicos.

Frente a ello, las personas con lupus y enfermedades autoinmunes han comenzado a construir formas de ciudadanía sanitaria y agencia colectiva. En México, el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus (Cetlu A. C.)

⁴ ATHIÉ JUÁREZ, LAURA ISABEL. *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus*, México, Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades “Alfonso Vélaz Pliego”, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, 2023. <https://hdl.handle.net/20.500.12371/19986>

fundó y coordina la Liga Mexicana por los Derechos de las Personas con Lupus (Limdeplu) para formar, coordinar y acompañar a 32 equipos de incidencia estatal que impulsan procesos de visibilización pública, producción de memoria social y acción legislativa.

Entre estas acciones, destaca la Iniciativa Ley Lupus y Autoinmunes que, a la fecha tiene el siguiente estatus nacional: 1 iniciativa por dictaminar en el Senado de la República; 17 iniciativas presentadas en los Congresos de igual número de estados, y dos Leyes aprobadas en Puebla y Morelos.

Los ejes de la iniciativa de ley —relacionadas con acceso a medicamentos, diagnóstico oportuno, formación médica, atención integral y combate a la discriminación— conforman un hito histórico de ciudadanía sanitaria, porque el cuerpo enfermo se erige como sujeto político de derechos. Se trata, además, de una iniciativa que humaniza las necesidades actuales de las ciudadanas y de los ciudadanos implicados: su voz ha sido recuperada para construir cada uno de los proyectos legales y es precisamente esa voz la que exige un cambio ahora, cuando todavía existe un atisbo de productividad.

Este movimiento legislativo, rebautizado como “la ola morada”, desplaza al lupus del ámbito estrictamente privado o clínico hacia el espacio público y político, convirtiendo la experiencia del padecimiento en una disputa por el reconocimiento, la justicia sanitaria y los derechos humanos de quienes hoy tienen posibilidades de encontrar algún espacio laboral o de quienes buscan que su enfermedad sea reconocida como una discapacidad invisible.

III. Metodología

El presente estudio se desarrolló desde una metodología cualitativa, exploratoria e interpretativa, a través del análisis del discurso, utilizando la Metodología de la Teoría Fundamentada.⁵ El objetivo fue identificar patrones discursivos relacionados con el envejecimiento, las violencias y la percepción de futuro en personas que viven con lupus y otras enfermedades autoinmunes en México.

⁵ BERTERÖ, CORINA, “Grounded theory methodology-has it become a movement?” in *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 7, 2012, 10.3402/qhw.v7i0.18571. <https://doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18571>

El corpus analizado proviene del *Diagnóstico Social Nacional Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes en México* (Cetlu, 2025), una base de datos construida a partir de testimonios, experiencias y respuestas abiertas de personas diagnosticadas con enfermedades autoinmunes.

Más allá de su función descriptiva, el *Diagnóstico Social Nacional* constituye una infraestructura de producción de conocimiento social sobre lupus y otras enfermedades autoinmunes en México, orientada a documentar experiencias de acceso a salud, violencia institucional, envejecimiento, desigualdad y vida cotidiana desde los propios discursos de las personas afectadas.

Para este artículo, de las 597 respuestas recibidas, se realizó una segmentación específica de personas de 50 años o más (89 registros) y de 60 años o más (11 registros). La relevancia analítica de estos universos etarios radica en su capacidad para visibilizar procesos acumulativos de desgaste corporal, incertidumbre sanitaria y precariedad institucional que permiten avizorar escenarios críticos para el futuro del envejecimiento autoinmune en México.

El análisis se centró especialmente en tres categorías:

1. Perspectivas de futuro.
2. Violencias diversas.
3. Envejecimiento y corporalidad.

Adicionalmente se identificaron subcategorías relacionadas con autonomía, dependencia, incertidumbre económica, relación con instituciones de salud y desgaste emocional.

La estrategia analítica consistió en:

- identificación de recurrencias discursivas; El proceso interpretativo retomó además las preguntas analíticas propuestas por Hamui-Sutton y Vives⁶ para la construcción de categorías emergentes en investigación cualitativa en salud.

⁶ BERTERÖ, CORINA, “Grounded theory methodology-has it become a movement?” in *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 7, 2012, 10.3402/qhw.v7i0.18571. <https://doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18571>

- agrupación temática de enunciaciones;
- categorización de experiencias compartidas;
- interpretación discursiva de formas de posicionamiento frente al envejecimiento y la enfermedad. Desde la perspectiva de Bamberg,⁷ el posicionamiento constituye un proceso dinámico mediante el cual las personas construyen identidades y posibilidades de acción dentro de contextos sociales específicos, navegando entre su *yó* anterior y sus diversos *yó* en la historia de vida.

Las respuestas abiertas mostraron recurrencias particularmente consistentes en torno al cansancio crónico, las dificultades de acceso a tratamientos y el temor a perder autonomía durante la vejez.

El interés estuvo centrado en comprender cómo las personas significan el envejecimiento autoinmune y cómo articulan emociones, memorias, violencias y expectativas de futuro.

Asimismo, el análisis dialoga con el análisis del discurso autobiográfico, considerando que, como lo ha investigado Athié,⁸ las experiencias de enfermedad constituyen también formas de producción de conocimiento social sobre el cuerpo, la desigualdad y las instituciones.

IV. Resultados

El análisis de las cien narrativas correspondientes a personas de 50 años o más y de 60 años o más permitió identificar configuraciones discursivas recurrentes en torno al envejecimiento con lupus y otras enfermedades autoinmunes. Las enunciaciones muestran que la enfermedad es un proceso que reorganiza profundamente la percepción del cuerpo, el tiempo, el trabajo, la autonomía y las relaciones sociales.

Las respuestas revelan, además, que el envejecimiento autoinmune se encuentra atravesado por múltiples formas de desgaste acumulativo: corporal, emocional, económico e institucional. Las personas narran síntomas físicos persistentes y experiencias prolongadas de incertidumbre, descrédito y precariedad sanitaria. De esta manera, es indudable que, como

⁷ BAMBERG, MICHAEL. "Positioning between structure and performance" en *Journal of Narrative and Life History*, 7 (1-4), 1997, p. 335-342.

⁸ ATHIE JUÁREZ, *op. cit.*

plantea Frank (1995), las enfermedades crónicas reorganizan la experiencia del tiempo, del cuerpo y de la identidad, obligando a reconstruir narrativamente las trayectorias biográficas.

IV.I. Perspectivas de futuro

Uno de los hallazgos más consistentes del análisis fue la transformación de la relación con el futuro. Las personas participantes describen una dificultad constante para imaginar estabilidad corporal, económica o emocional a largo plazo. El futuro aparece frecuentemente asociado con deterioro, dependencia y pérdida progresiva de capacidad de decisión (Ver Tabla 1).

Recuperando algunas de las respuestas de las personas que tienen 60 años o más y a partir de la pregunta “¿Cómo te ves de aquí a 10 años?”, presentamos tres fragmentos analizados desde la perspectiva de Ruth Wodak (1995, 2002, 2012):⁹

Tabla 1. El *yo* en una década

Edad	Fragmento
62 años	“Si es que llega uno... <i>Jiji</i> más deterioro en mi cuerpo, quizás dependiendo de alguien más”.
60 años	“Con menos energía, usando bastón pero aun valiéndome por mí misma”.
65 años	“Tal vez en silla de ruedas pero saludable”.

Fuente: Elaboración propia con base en el Diagnóstico Social Nacional del Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes en México (Cetlu, 2025).

Como se observa en el primer fragmento, las perspectivas del *yo* que enuncia son pocas (*Si es que llega uno*), el enfrentamiento con la posibilidad de morir asoma y de disfraza con un elemento

⁹ WODAK, RUTH, "Critical Linguistics and Critical Discourse Analysis" en VERSCHUEREN, ÖSTMAN y BLOMMAERT, *op. cit.*, p. 204-210, 1995; "Fragmented Identities: Redefining and recontextualizing national identity" in CHILTON, PAUL and SCHÄFFNER, CHRISTINA, eds., *Politics as Text and Talk: Analytic approaches to political discourse*, Amsterdam, John Benjamins Publishing Company, p. 143-172, 2002 y "Language, power and identity" in *Language Teaching*, 45 (02), p. 215-233, 2012. Doi: <https://doi.org/10.1017/S0261444811000048>

paralingüístico que cumple la función de atenuación: el *Jiji*, es un marcador discursivo que suaviza aquello que podría resultar controversial o doloroso para el *yo*. La persona se imagina como dependiente y deteriorada.

Este es probablemente el fragmento más potente. La hablante introduce primero una duda sobre la propia supervivencia, lo que revela una conciencia de vulnerabilidad biográfica asociada a la enfermedad crónica. Desde Wodak (2002),¹⁰ observamos una identidad fragmentada entre la persona que desea mantenerse autónoma y la anticipación de un cuerpo deteriorado que podría requerir dependencia. El futuro aparece narrado como una posible pérdida de agencia.

Ahora, en cuanto al segundo fragmento discursivo, el *pero* como estructura adversativa es clave, quien responde acepta el deterioro físico y se ve a sí misma con *menos energía* y *usando bastón*, pero simultáneamente construye una posición identitaria agencializada y de resistencia mediante el imaginario: “aun valiéndome por mí misma”. Aquí, su discurso muestra una negociación constante entre las limitaciones corporales y la preservación de la autonomía.

Finalmente, el fragmento 3, rompe con una asociación social frecuente entre discapacidad y la mala salud, y muestra cómo la identidad no desaparece frente a la enfermedad, sino que se reconfigura alrededor de la independencia. Aunque la persona acepta la posibilidad de una limitación funcional, rechaza discursivamente que ello implique una vida sin bienestar (*saludable*). De acuerdo con Wodak (1995),¹¹ puede interpretarse como una resignificación de la identidad futura: la pérdida de movilidad no equivale a la pérdida del valor personal ni de la calidad de vida. Se observa una reconstrucción del significado de “estar sano” más allá de la capacidad física.

En los testimonios de las personas mayores de 60 años, el futuro rara vez se imagina en términos de proyectos, metas o expansión de posibilidades. Predominan tres ejes discursivos:

1. Mantenimiento de la autonomía (“valerme por mí misma”).

¹⁰ WODAK, RUTH. "Fragmented Identities: Redefining and recontextualizing national identity" in CHILTON, PAUL and SCHÄFFNER, CHRISTINA, eds., *Politics as Text and Talk: Analytic approaches to political discourse*, Amsterdam, John Benjamins Publishing Company, p. 143-172, 2002.

¹¹ WODAK, RUTH, "Critical Linguistics and Critical Discourse Analysis" VERSCHUEREN, ÖSTMAN y BLOMMAERT, *op. cit.*, p. 204-210, 1995.

2. Temor al deterioro corporal (bastón, silla de ruedas, dependencia).
3. Negociación de la esperanza (seguir sano, seguir funcional, llegar a esa edad).

Estos discursos muestran cómo la identidad futura se construye en tensión permanente entre agencia y fragilidad corporal, siendo la autonomía el principal valor que las personas intentan preservar frente a la enfermedad y el envejecimiento. Sin embargo, destaca también la ausencia de una mirada de derechos. Quienes responden no se asumen como ciudadanas o ciudadanos en el marco de las garantías universales que les deben ser cumplidas, se perciben como solas, independientes, no vislumbran una posible ayuda más allá del círculo cercano.

En numerosas narrativas se identifica una experiencia temporal fragmentada. Las personas dejan de proyectar la vida desde horizontes amplios y comienzan a organizar la existencia en función de recaídas, síntomas, tratamientos o episodios de agotamiento físico. El tiempo cotidiano se vuelve incierto y condicionado por la enfermedad.

En este sentido, la preocupación por el envejecimiento se relaciona con la acumulación de desgaste físico y emocional derivado de años de dolor, inflamación, hospitalizaciones y dificultades para acceder a atención médica continua.

Las personas mayores de 50 años muestran con frecuencia temor ante la pérdida de independencia: “Encontré respuestas a mis síntomas, no eran mi imaginación y me ha dado paz eso, pero es difícil vivir así, siempre cansada”.

Emergen preocupaciones relacionadas con la posibilidad de no poder continuar trabajando, depender económicamente de familiares o requerir cuidados permanentes. Uno de los hallazgos más interesantes y a la vez, dolorosos, es cómo, en algunos casos, la enfermedad es descrita como una forma de envejecimiento anticipado. Por ejemplo, una mujer de 53 años se autodenomina a sí misma como “Mas vieja y sin ganas de vivir”. Aquí la vejez funciona como una categoría discursiva que condensa deterioro, pérdida de vitalidad y reducción de expectativas. La expresión “sin ganas de vivir” profundiza esta construcción al asociar envejecimiento con agotamiento existencial. Observamos cómo el discurso biomédico y social sobre la enfermedad crónica termina colonizando la identidad personal: la persona deja de proyectarse desde sus capacidades y comienza a narrarse desde la pérdida.

En las personas mayores de 60 años se observa un mayor énfasis en el miedo a convertirse en una carga familiar o institucional. Sobresale la percepción constante de fragilidad

corporal y agotamiento acumulado. Algunas personas expresan incertidumbre sobre quién cuidará de ellas en el futuro o cómo sostendrán económicamente tratamientos prolongados.

Además del deterioro físico, aparece una preocupación persistente por la continuidad de los tratamientos y la disponibilidad de medicamentos. Las personas mayores describen la incertidumbre sanitaria como una forma cotidiana de angustia. La posibilidad de interrupciones terapéuticas, cambios institucionales o falta de especialistas produce sensación de vulnerabilidad permanente. Las preocupaciones económicas ocupan un lugar central en las respuestas analizadas. Algunas personas relacionan directamente el envejecimiento con incertidumbre económica y dependencia terapéutica prolongada. Una participante expresa: “Me preocupa no poder seguir pagando medicamentos”, mientras otra señala que el mayor temor frente al futuro es “depender de alguien para atenderme”.

En el primer caso, el fragmento de la mujer que responde vincula directamente envejecimiento con la vulnerabilidad económica y anticipa una doble fragilidad: la asociada al avance de la enfermedad y la que toca la disminución futura de ingresos. Aquí, el discurso construye una identidad amenazada por factores estructurales externos y toca las potencialidades de una ley, mencionada anteriormente, que garantizaría que su preocupación fuera saldada. Recuperando a Wodak (2012),¹² el poder no se manifiesta únicamente en instituciones médicas, sino también en condiciones materiales que determinan quién puede sostener un tratamiento y quién no.

Sin dejar de valorar que el contexto social influye en la subjetividad de la persona que narra su historia de vida, es indudable que no puede dejarse de lado la perspectiva íntima de la persona, es decir, no sólo narramos y configuramos nuestra identidad desde lo histórico-social, sino que existe un vínculo indisoluble entre la emocionalidad con la cual experimentamos los momentos que delinear las tramas de nuestra vida como puede verse también el segundo fragmento.

En el segundo caso (“depender de alguien para atenderme”), aunque no menciona explícitamente dinero o medicamentos, su enunciación es una implicatura que une el temor

¹² WODAK, RUTH. *Politics as Text and Talk: Analytic approaches to political discourse*, Amsterdam, John Benjamins Publishing Company, p. 143-172, 2002 y "Language, power and identity" in *Language Teaching*, 45 (02), p. 215-233, 2012. Doi: <https://doi.org/10.1017/S0261444811000048>

futuro de la dependencia económica y de los cuidados. Desde el análisis crítico del discurso autobiográfico, este fragmento permite observar cómo emerge el temor de la persona enferma que se entiende como un agente incómodo que reorganiza las relaciones de poder dentro de la familia y del entorno social. La participante se proyecta en una posición de menor autonomía, donde otras personas podrían administrar sus recursos, los cuidados o sus decisiones sobre su salud.

Sin embargo, a la par de estas narrativas de incertidumbre emergen formas de resistencia y reorganización subjetiva. Algunas participantes describen estrategias de adaptación, nuevas maneras de habitar el cuerpo y formas de reconstruir proyectos personales a pesar de las limitaciones impuestas por la enfermedad. Una señala: “Tengo más control de mi enfermedad y aprendí a conocerla y atenderme a tiempo al primer síntoma”. Esto muestra que el envejecimiento autoinmune no puede reducirse únicamente a fragilidad o dependencia, también implica procesos de agencia y resignificación.

IV.II Violencias diversas

Otro de los núcleos centrales identificados en el análisis corresponde a las múltiples formas de violencia experimentadas. Aquí se manifiestan la violencia discursiva, la discriminación médica, la minimización del dolor, la violencia laboral y el desgaste institucional. Expresiones como “no se te nota”, “eso es psicológico” o “estás exagerando” aparecen reiteradamente como procesos de invalidación corporal.

Estas dinámicas coinciden con lo que Athié¹³ denomina violencia discursiva hacia las personas con lupus, expresada en procesos sistemáticos de minimización, descrédito e invalidación del dolor. Numerosas personas relatan haber escuchado expresiones que desplazan o cuestionan la legitimidad de su padecimiento: “no se te nota”, “te ves bien”, “seguro es estrés”, “estás exagerando” o “eso está en tu cabeza”.

Estas formas de invalidación producen efectos profundos sobre la experiencia subjetiva del padecimiento. Las personas describen sentimientos de aislamiento, incomprensión y

¹³ ATHIE JUÁREZ, *op. cit.*

agotamiento emocional derivados de la necesidad constante de justificar su dolor o demostrar que la enfermedad existe.

Para Athié,¹⁴ una de las categorías que emergen de la violencia discursiva es *discurso violento* que, desde su perspectiva, “es aquel que conmueve la emocionalidad de la persona que se encuentra en crisis y que contribuye al resquebrajamiento identitario”, como por ejemplo, un diagnóstico errado que predetermina la muerte o la etiqueta de inútil, enferma o imposibilitada para maternar, donde es visible que el saber del médico, compartido violentamente, es capaz de trastocar la seguridad y la salud mental de la persona (Ver Tabla 2).

Tabla 2. El yo violentado

Edad	Fragmento
58 años	“El médico en el IMSS me dijo que ya no hiciera teatro, que solo quería llamar la atención y no hacer nada, que dejara de ser floja y quejumbrosa, que dejara de querer dar lástima a los demás, que me hiciera mujer y empezará a trabajar en lugar de andar dando lástima”.
51 años	“Violencia verbal y económica, me dijeron ya muérete, no me quites el tiempo con tus cosas hospitalarias, eres floja, no quieres echarle ganas”.
51 años	“No te ves mal para usar bastón / los asientos preferenciales, no sirves para nada, robas oxígeno, eres floja, es tu mente”.

Fuente: Elaboración propia con base en el Diagnóstico Social Nacional del Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes en México (Cetlu, 2025).

Como se observa en el primer fragmento, uno de los más significativos de los recuperados en el estudio, recuperando la conceptualización de Athié¹⁵ sobre discurso violento y violencia

¹⁴ *Ibid.*, p. 16.

¹⁵ *Ibid.*

discursiva, no estamos solamente frente a un discurso violento por las etiquetas que se adscriben a las personas (“floja”, “quejumbrosa”, “dar lástima”), sino ante una violencia discursiva institucional. La voz médica, investida de autoridad, invalida simultáneamente el dolor, la enfermedad, la experiencia corporal y la identidad de la paciente. La frase “que te hicieras mujer” es particularmente significativa porque transforma una condición médica en un supuesto defecto moral y denota una clara actitud patriarcal frente a la mujer enferma, el deber ser se centra en la sanidad, en la posibilidad de servir al otro, en el “ser útil”. El discurso desplaza el problema desde el cuerpo enfermo hacia el carácter de la paciente. Se produce así una fragmentación identitaria: la mujer deja de ser reconocida como sujeto de sufrimiento legítimo y es reposicionada como una simuladora, perezosa y alguien emocionalmente deficiente que no encaja en el estándar de la mujer “adecuada”.

En cuanto al segundo fragmento, explícitamente violento, la expresión “ya muérete” constituye una negación radical del valor de la vida de la persona. A ello se suma la deslegitimación de la enfermedad mediante “eres floja” y “no quieres echarle ganas”. Desde Athié,¹⁶ este tipo de formulaciones producen violencia discursiva porque convierten la enfermedad en una falla moral y no en una condición de salud. Aquí la identidad de la persona enferma queda atrapada entre lo que experimenta corporalmente y lo que el entorno le permite ser discursivamente. El resultado es un resquebrajamiento de la identidad y de la legitimidad de su propia experiencia.

Finalmente, el fragmento número tres concentra varios de los mecanismos descritos por Athié. La primera parte (“no te ves mal para usar bastón”) niega la legitimidad de la discapacidad cuando esta no es visible y ejemplifica uno de los mayores problemas actuales de quienes viven con estas enfermedades: la imposibilidad de mostrar que su enfermedad es discapacitante. El fragmento muestra que la enfermedad sólo es reconocida si encaja en determinados modelos corporales socialmente aceptados. Después, las expresiones extremas: “no sirves para nada” y “robas oxígeno”, son formulaciones que cuestionan la existencia misma de la persona, quien pasa de ser valorada por lo que hace y a ser definida por una identidad deteriorada e improductiva. Desde la perspectiva de Athié, aquí se observa claramente cómo el discurso opera

¹⁶ *Ibid.*

como mecanismo de poder que fragmenta la identidad: la persona ya no es nombrada como ciudadana, trabajadora o mujer, sino como una carga social cuya enfermedad invalida su valor.

Además de estos ejemplos, las respuestas muestran también una fuerte presencia de violencia institucional. Las dificultades de acceso a salud aparecen asociadas con tiempos prolongados de espera, ausencia de especialistas, fragmentación institucional y discontinuidad en tratamientos. Se trata de una violencia diaria que se normaliza y que de acuerdo con Scheper-Hughes,¹⁷ es aquella a la cual están sometidas las personas de manera continua y constante, siendo precisadas a ser “resilientes” y a poner en quiebre su percepción del bien y del mal.

Algunas personas describen años de búsqueda diagnóstica y procesos de desgaste emocional derivados de la necesidad constante de gestionar consultas, medicamentos y estudios clínicos. En algunos casos, reportan haber sido tratadas con indiferencia, desconfianza o deshumanización dentro de instituciones de salud: “En el IMSS minimizaron mis síntomas, me daban cita cada año, ya ni laboratorios me hacían y pues nunca hay medicamentos”. Hay también experiencias de discriminación médica vinculadas con la minimización del dolor, la desconfianza hacia los síntomas reportados y la normalización institucional del sufrimiento crónico. Varias personas describen sentirse ignoradas o poco escuchadas durante consultas y procesos diagnósticos.

La violencia institucional se intensifica particularmente durante el envejecimiento, debido a la acumulación de años de trámites, consultas, hospitalizaciones y procesos burocráticos. Las personas mayores expresan agotamiento frente a sistemas de salud percibidos como insuficientes o fragmentados.

Asimismo, aparecen múltiples referencias a violencia laboral y económica. Las personas participantes describen pérdida de empleos, disminución de ingresos, obstáculos para conservar actividades productivas y dificultades para sostener tratamientos médicos costosos. Algunas narrativas muestran que el cansancio crónico y las limitaciones físicas son interpretados socialmente como falta de voluntad o improductividad.

¹⁷ SCHEPER-HUGHES, NANCY. *Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil*. Berkeley, Estados Unidos, University of California Press, 1993.

En el ámbito familiar y relacional también se identifican experiencias de abandono, incomprensión y culpabilización. Algunas narrativas muestran procesos prolongados de invalidación dentro del entorno familiar. Una participante señala: “Ahora mi familia entiende que tengo una ‘enfermedad real’, que no es mi imaginación”, evidenciando cómo el reconocimiento del padecimiento ocurre, en muchos casos, sólo después de años de desgaste corporal visible.

En conjunto, las personas envejecen con una enfermedad autoinmune y con las consecuencias acumuladas de múltiples formas de violencias.

IV.III Envejecimiento, corporalidad y autonomía

El análisis permite observar que el cuerpo ocupa un lugar central en la experiencia del envejecimiento autoinmune. Las personas describen una corporalidad atravesada por dolor persistente, cansancio acumulativo, inflamación recurrente y limitaciones progresivas que modifican profundamente la cotidianidad. El envejecimiento se torna reflejo de años de desgaste físico, medicalización y adaptación constante.

El cansancio es una de las experiencias más recurrentes. Se describe una fatiga persistente que excede el agotamiento cotidiano y que afecta actividades básicas como caminar, trabajar, trasladarse o sostener rutinas domésticas. Algunas experiencias sintetizan esta experiencia corporal en expresiones como: “El dolor articular y el cansancio”. En múltiples testimonios aparece la sensación de que el cuerpo “ya no responde igual”, particularmente después de años de crisis, tratamientos prolongados y procesos inflamatorios acumulativos. Una persona expresa que está “siempre cansada”, mientras otra señala que “ahora tengo que descansar más, prefiero no salir si no es necesario”.

Las personas mayores de 50 años describen con frecuencia una percepción de pérdida progresiva de energía y movilidad. Algunas muestran preocupación frente a la disminución de capacidades físicas previamente normalizadas y hay quienes expresan frustración por la dificultad de sostener actividades laborales o responsabilidades familiares en las mismas condiciones que antes del diagnóstico o del avance de la enfermedad. Una persona refiere que “no he podido seguir con todas las actividades anteriores”; otra explica: “en mi trabajo he tenido que disminuir mis responsabilidades”.

En las personas mayores de 60 años, el envejecimiento corporal aparece asociado de manera más explícita con fragilidad, dependencia y miedo al deterioro futuro. Es puntual la preocupación ante la posibilidad de perder autonomía física, requerir cuidados permanentes o depender económicamente de terceros. En varios casos, el cuerpo es descrito como un territorio agotado por años de dolor, tratamientos, hospitalizaciones y desgaste emocional. Algunas expresiones condensan este temor en “mucha inseguridad” o diciendo que “se complica trabajar y desplazarse por el cansancio”. El miedo a convertirse en una carga familiar o económica es recurrente.

El envejecimiento autoinmune aparece profundamente atravesado por procesos de medicalización. Las personas narran trayectorias de vida organizadas alrededor de consultas médicas, estudios clínicos, medicamentos, trámites institucionales y vigilancia constante de síntomas. El cuerpo transcurre, en muchos casos, bajo una relación permanente con instituciones sanitarias y tecnologías biomédicas. Junto con el cansancio corporal aparece un desgaste emocional acumulativo relacionado con años de dolor, incertidumbre diagnóstica, burocracia médica e invalidación social. Una participante describe que “es difícil vivir así, siempre cansada”.

Las respuestas muestran igualmente que las limitaciones corporales tienen efectos directos sobre la movilidad cotidiana. El dolor deriva en dificultades para desplazarse, sostener actividades laborales o participar en espacios sociales. Estas restricciones generan incertidumbre frente a escenarios futuros de dependencia física o económica.

Sin embargo, con estas experiencias de fragilidad también emergen formas de resistencia y reorganización subjetiva. Varias personas describen estrategias de adaptación orientadas a conservar independencia, reorganizar tiempos cotidianos o redefinir prioridades personales. Una participante señala: “me cuido más, me interesa vivir muchos años por mi hijo pequeño”. Otra afirma haber aprendido a “conocer la enfermedad y atenderme a tiempo al primer síntoma”. Respuestas como estas dan pie a la necesidad de impulsar campañas de concientización y divulgación de las enfermedades autoinmunes entre la población en general, uno de los postulados que persigue la iniciativa Ley Lupus y Autoinmunes: divulgación y campañas de sensibilización dentro y fuera del ámbito médico para ciudadanizar la enfermedad.

En este sentido, las respuestas cuestionan representaciones homogéneas del envejecimiento y la enfermedad crónica. Las personas también se posicionan desde formas de

agencia discursiva que permiten reconstruir sentidos de vida, sostener vínculos afectivos y disputar reconocimiento frente a instituciones y espacios sociales que históricamente han desdeñado el padecimiento autoinmune.

Finalmente, el análisis permite observar que el envejecimiento corporal en contextos autoinmunes depende profundamente de las condiciones sociales e institucionales en las que transcurre la enfermedad. El acceso desigual a medicamentos, especialistas, cuidados y protección económica condiciona directamente las posibilidades de vivir el envejecimiento con dignidad y calidad. De esta manera, el cuerpo autoinmune se convierte en un espacio donde convergen desgaste físico, desigualdad estructural y disputas por derechos humanos.

V. Discusión

Uno de los hallazgos centrales del estudio es que el envejecimiento autoinmune transforma profundamente la experiencia del tiempo, del cuerpo y del futuro. Las personas participantes describen trayectorias atravesadas por dolor crónico, cansancio persistente, desgaste emocional y temor a la dependencia, pero también por procesos de adaptación, resistencia y reconstrucción subjetiva. Esto evidencia que las enfermedades autoinmunes producen formas específicas de envejecimiento marcadas tanto por fragilidad como por agencia.

En este sentido, es claro que la enfermedad se territorializa de acuerdo con las condiciones sociales e institucionales en las que las personas se ven obligadas a vivirla y sostenerla durante décadas.

La fuerza social del discurso de quienes han vivido y padecido momentos como los aquí mostrados, no sólo se dicta desde los discursos externos, como propone Wodak (2000, 2012), sino que nace también desde la fuerza de las personas enfermas que no encuentran respuesta ni eco en el sistema de salud actual ni en sus entornos. Sin embargo, en estas condiciones también toma parte el lenguaje médico, que se trona en violencia discursiva es capaz de generar incertidumbre, desasosiego, desesperanza, por ejemplo. Es ahí donde violencia discursiva y emoción se imbrican.

Como se ha visto, la fragmentación identitaria está ligada a la violencias experimentadas a raíz de la noticia de la enfermedad y es tan fuerte que se muestra en las perspectivas a futuro de quienes pueden imaginarse en la vejez. Se trata de una violencia simbólica, diaria y estructural,

constitutiva y constituyente, estructurante y estructuradora en cualquier tipo de persona, enferma o sana. El problema de la violencia discursiva y la ruptura posible de la dominación centrada en el cuerpo y en los actos performativos de quienes padecen esta enfermedad no constituye la llave para desencadenar un cambio estructural. Lo que se obtiene es poco pero significativo, dado la envergadura de lo que se enfrenta cuando se es designado o designada como anormal. Hay un *continuum*, donde se permean las diferentes violencias entre sí, pero también hay agencia. Sería un error pensar que sólo es posible analizar el impacto de la violencia discursiva en la identidad de la persona enferma desde una perspectiva única.

VI. Conclusión

Desde una perspectiva garantista, estos hallazgos evidencian una fractura entre el reconocimiento formal del derecho a la salud y las condiciones reales de acceso a atención integral, medicamentos y continuidad terapéutica. En consecuencia, la experiencia corporal del envejecimiento aparece condicionada por la capacidad institucional del Estado para garantizar protección efectiva durante el curso de vida.

Además, se evidencia que el lupus y otras enfermedades autoinmunes producen formas particulares de vulnerabilidad asociadas con el desgaste acumulativo. La dimensión de género resulta particularmente relevante en este proceso.

Entre estos procesos, la escasez, sustitución, costo o interrupción de tratamientos indispensables para sostener estabilidad física y cotidiana durante el envejecimiento son preocupaciones sobresalientes en quienes testimonian.

De esta manera, los discursos analizados permiten observar que estas trayectorias corporales crónicas constituyen una forma específica de desigualdad biopolítica. En términos de Butler (2006), la precariedad no constituye una condición abstracta, sino una distribución desigual de protección y vulnerabilidad sobre determinados cuerpos. Entonces, estos cuerpos-personas se convierten en hombres y mujeres precarizados, ignorados por el estado, en “vidas que no importan”. El acceso desigual a cuidados y reconocimiento social determina profundamente el tipo de vejez que se vive y que se vivirá.

En paralelo, los testimonios muestran que las personas con lupus y enfermedades autoinmunes se posicionan desde la fragilidad y desde formas de resistencia y reorganización

subjetiva. Expresiones como “me cuido más”, “aprendí a conocer la enfermedad” o “quiero vivir muchos años por mi hijo” revelan procesos de agencia discursiva mediante los cuales las personas reconstruyen sentidos de vida frente al desgaste corporal y la precariedad institucional.

Por ello, este artículo sostiene que el envejecimiento con enfermedades autoinmunes debe ser reconocido como un problema de justicia social y responsabilidad estatal. Resulta indispensable incorporar explícitamente a las personas con enfermedades autoinmunes dentro de las agendas contemporáneas sobre envejecimiento y derechos humanos. Esto implica reconocer que el acceso a la salud, los cuidados, la protección económica y la no discriminación forman parte de las condiciones mínimas necesarias para garantizar una vejez digna.

Frente a este escenario de desgaste acumulativo y ausencia de garantías efectivas, la presentación federal y estatal —de manera múltiple— es un punto fundamental para lograr el cumplimiento a la salud, indispensable para una vejez con calidad de vida.

En este marco, el Diagnóstico Social Nacional puede entenderse como una forma emergente de infraestructura social de memoria y producción de conocimiento colectivo sobre el envejecimiento autoinmune en México, capaz de articular experiencia vivida, evidencia social y acción política. En términos de Jelin (2002), este proceso puede comprenderse también como una disputa por memoria pública y reconocimiento colectivo frente a experiencias históricamente invisibilizadas dentro del campo sanitario.

En conjunto, estas aportaciones buscan abrir nuevas rutas de investigación sobre enfermedades autoinmunes, envejecimiento y ciudadanía sanitaria, contribuyendo a desplazar las miradas exclusivamente clínicas hacia enfoques centrados en derechos humanos, memoria colectiva y transformación institucional.

VII. Bibliografía

ATHIÉ JUÁREZ, LAURA ISABEL. *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus.*, México, Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades “Alfonso Vélaz Pliego”, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, 2023.
<https://hdl.handle.net/20.500.12371/19986>

BAMBERG, MICHAEL. “Positioning between structure and performance” en *Journal of Narrative and Life History*, 7 (1–4), 1997, p. 335–342.

- CENTRO DE ESTUDIOS TRANSDISCIPLINARIOS ATHIÉ-CALLEJA POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON LUPUS A. C. (CETLU), *Diagnóstico social nacional lupus y otras enfermedades autoinmunes en México* [Informe técnico no publicado], México, 2005, www.cetlu.com.mx
- BERTERÖ, Corina, “Grounded theory methodology-has it become a movement?” in *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 7, 2012, 10.3402/qhw.v7i0.18571. <https://doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18571>
- BUTLER, JUDITH, *Vida precaria: El poder del duelo y la violencia*, Buenos Aires, Argentina, Paidós, 2006,
- FERRAJOLI, LUIGI. *Derechos y garantías: La ley del más débil*, Madrid, España, Trotta, 2006.
- FRANK, ARTHUR W. *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*, Chicago, Estados Unidos, University of Chicago Press, 1995.
- HAMUI-SUTTON, LIZ, & VIVES VARELA, TANIA. Las preguntas analíticas en investigación cualitativa. *Investigación en Educación Médica*, 11(41), p. 97–102, 2002.
- JELIN, ELIZABETH. *Los trabajos de la memoria*, Madrid y Buenos Aires, Siglo XXI, 2002.
- LOZA TAYLOR, TOMÁS. “El andamiaje: la narrativa en movimiento” en *Aproximaciones teórico metodológicas de las narrativas del padecer*, capítulo V, México, 2020
- ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS, *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. OEA, 2015
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Envejecimiento y salud*, 2022, <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- PONS-ESTEL, GUILLERMO J., CATOGGIO, LUIS J., CARDIEL, MARIO H., BONFA, ELOISA, CAEIRO, FRANCISCO, SATO, EMILIA, MASSARDO, LORETO, et al., REVIEW. “Lupus in Latin-American patients: lessons from the GLADEL cohort”, *Lupus*, 24(6), p. 536–545, 2015, <https://doi.org/10.1177/0961203314567753>.
- SCHEPER-HUGHES, NANCY. *Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil*. Berkeley, Estados Unidos, University of California Press, 1992.
- WODAK, RUTH, "Critical Linguistics and Critical Discourse Analysis" en J. Verschueren, J.-O. Östman y J. Blommaert (eds.), *Handbook of Pragmatics*, Amsterdam, Benjamins, p. 204–210, 1995.
- WODAK, RUTH, "Fragmented Identities: Redefining and recontextualizing national identity" en CHILTON, Paul y SCHÄFFNER, Christina (eds.), *Politics as Text and Talk: Analytic approaches to political discourse*, Amsterdam, John Benjamins Publishing Company, p. 143–172, 2002.

WODAK, RUTH, "Language, power and identity" en *Language Teaching*, 45(02), p. 215–233, 2012.

WODAK, RUTH Y MEYER, MICHAEL (comps.), *Métodos de análisis crítico del discurso*, Barcelona, España, Gedisa, 2003, <https://bit.ly/2DxywN0>

