



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias
Médicas, Odontológicas y de la Salud

Campo Del Conocimiento: Ciencias Sociomédicas

CAMPO DISCIPLINARIO: ANTROPOLOGÍA EN SALUD

**Cuidado, emociones y maternaje en la atención a hijas con
padecimientos posteriores a la vacunación contra el VPH**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
DOCTORA EN CIENCIAS
PRESENTA

MARCELA LÓPEZ PACHECO

TUTORA:

DRA. OLIVA LÓPEZ SÁNCHEZ

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

de la Universidad Nacional Autónoma de

México

Facultad de Medicina



Ciudad de México, octubre de 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A todas estas madres e hijas del colectivo Afectadas México Virus del Papiloma Humano por abrir el alma y, a pesar de sus temores, confiar en mí y en este trabajo. Mi admiración absoluta por su nobleza, fortaleza y espíritu de lucha.

Gracias familia por su amor y su apoyo siempre incondicional.

A la dra. Oliva López por salvarme del abismo académico y guiarme hasta mi llegada al próximo puerto.

A las dra. Diana Reartes y Frida Jacobo por ser un excelente comité de apoyo y orientación durante mi proceso de investigación y tesis.

Arenitas, aún a la distancia siempre estás ahí apoyando, abonando y proyectando luz a mi crecimiento profesional y personal, te lo agradezco infinitamente.

Mariano, gracias por nutrir estas páginas con esas extensas pláticas que hemos tenido.

Para hacer justicia a todos y no omitir a nadie, agradezco a todos aquellos amigos, cada uno se sabe, que en distintos momentos y circunstancias, han compartido este andar en la vida.

Al Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Sociomédicas, Odontológicas y de la Salud de la Universidad Nacional Autónoma de México, y al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyt) por el financiamiento brindado a lo largo del desarrollo de esta investigación.

Para finalizar, no menos importante es mi agradecimiento a todos aquellos que, lejos de confiar en mí, crearon las tormentas que estimularon mi llegada a este punto. Hoy somos colegas y será un gusto encontrarnos en el camino desde otros lugares.

La sociedad no es una especie: en ella la especie se realiza como existencia; se trasciende hacia el mundo y hacia el futuro; sus costumbres no se deducen de la biología; los individuos nunca quedan librados a su naturaleza, obedecen a la segunda naturaleza que es la costumbre, y en la que se reflejan deseos y temores que manifiestan su actitud ontológica. Si un sujeto toma conciencia de sí mismo y se realiza, no es como cuerpo, sino como cuerpo sometido a tabúes, a leyes, se valora en función de valores determinados. Una vez más, la fisiología no puede fundamentar valores, las circunstancias biológicas revisten los valores que les confieren lo existente.

(Simone de Beauvoir, *El segundo sexo*).

No creo que cuestionar las cosas sea una enfermedad. La obediencia ciega sin cuestionamientos es la enfermedad.

(Baruch Spinoza)

Si la libertad representa algo, es el derecho de revelarles a los demás lo que no quieren escuchar.

(George Orwell, *Rebelión en la granja*)

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO 1	
PLANTEAMIENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS	19
1.1 El tema de estudio	19
1.1.1 Planteamiento de investigación	20
1.1.2 Justificación	28
1.1.3 Hipótesis	31
1.2 Conceptos teóricos como ejes de análisis	32
1.2.1 El cuidado materno desde la propuesta de la ética del cuidado y el proceso asistencial	32
1.2.2 La dimensión emocional como engrane del cuidado y la acción política	40
1.2.3 La triple dimensionalidad del cuerpo: subjetividad, experiencia y política.....	46
1.2.4 La organización de madres: la génesis de una comunidad emocional ..	55
1.3 Metodología de la investigación	61
1.3.1 El trabajo etnográfico: Reflexiones, obstáculos y nuevas propuestas ...	63
1.3.2 El paradigma etnográfico en tiempos de pandemia: algunas aportaciones metodológicas.....	67
1.3.3. Ventajas y desventajas etnográficas en tiempos de pandemia.....	70
1.3.4 Universo de trabajo y los casos	71
1.3.5 Instrumentos de investigación.....	73
1.3.7 Los escenarios y las entrevistas	77
1.3.8 Implicaciones éticas	79
CAPÍTULO 2	
APORTES Y DISCUSIONES EN EL CONTEXTO DE LA VACUNA CONTRA EL VIRUS DEL PAPILOMA HUMANO (VPH).....	81
2.1 Los antecedentes del VPH. El escenario previo a la llegada de la vacuna ..	82
2.2 Origen de la vacuna contra el VPH	87
2.3 Política pública y esquema de vacunación a nivel mundial.....	91
2.3.1 Implementación y Política Pública en México	96

2.4 Estrategia de impulso a la vacuna contra el VPH	100
2.5 Derechos de niños y adolescentes: una guía para la toma de decisiones de los padres en el ámbito de la salud.....	105
2.6 Iatrogenia o las consecuencias de la vacuna: Un acercamiento al caso de la vacuna contra el VPH desde sus diversos actores	110
2.7 Movimiento antivacunas: Origen, resurgimiento y relación con la vacuna contra el VPH.....	117
2.8 Casos de efectos colaterales de la vacuna contra el VPH y las respuestas de los conjuntos sociales	125

CAPÍTULO 3

LAS TRAYECTORIAS DE AFECCIÓN: UN ACERCAMIENTO AL PROCESO DE BÚSQUEDA Y ATENCIÓN PARA LAS NIÑAS/ADOLESCENTES AFECTADAS

3.1 Las afectaciones por la aplicación de la vacuna contra el VPH: Una diada de experiencias.....	135
3.2 La antesala de los efectos colaterales: <i>Primer acercamiento con la vacuna</i> contra el VPH.....	185
3.2.1 Motivos y causas de su aplicación. Prevención y protección para el futuro.....	189
3.2.2 Reconstruyendo el escenario: contexto, espacio y momento de aplicación de la vacuna contra el VPH.....	191
3.3 La presencia de los efectos colaterales: <i>Primeros signos y síntomas</i>	193
3.3.1 Reacciones y abordajes biomédicos.....	195
3.3.2 Diagnósticos clínicos: Una diversidad de supuestos e interpretaciones	197
3.4 Intervenciones médicas y mecanismos de atención	199
3.5 Otras posibilidades de atención: El uso de medicinas alternativas o complementarias para el combate al efecto colateral	201
3.6 Atención al COVID-19: Adaptaciones y cambios en época de pandemia..	206

CAPÍTULO 4

CUIDADO MATERNO EN EL CONTEXTO DE LOS EFECTOS COLATERALES POR LA VACUNA CONTRA EL VPH: APROXIMACIONES DESDE LA FILOSOFÍA Y LA ÉTICA DEL CUIDADO.....

4.1 Maternidad y cuidado: una construcción cultural y de género	213
---	-----

4.1.1 El cuerpo individual: Un andamiaje subjetivo de experiencias dentro y fuera de la enfermedad	218
4.1.2 El cuerpo social: Estructuras y mandatos socioculturales para el cuidado	224
4.2 Afectaciones y cambios en las dinámicas cotidianas. Repensando la maternidad y el cuidado	233
4.2.1 Repercusiones en el ámbito económico	236
4.2.2 Repensar el entorno familiar	242
4.2.3 Reflexiones en la esfera personal y el entorno social	245
4.3 El entorno familiar post vacuna: Participación y cooperación paterna	252
4.4 Construyendo las redes de apoyo.....	257

CAPÍTULO 5

LA FUNCIÓN POLÍTICA DE LAS EMOCIONES Y LA COHESIÓN DEL CUIDADO..... 264

5.1 La disrupción de la salud: emergencia e identificación de las primeras emociones.....	266
5.1.1 Indagando en la trayectoria emocional y psicológica de las hijas afectadas	269
5.2 La experiencia emocional materna frente a los efectos colaterales y la trayectoria de afección	276
5.2.1 Las emociones que motivan el cuidado	279
5.2.2 La relación médico-cuidadora y las redes apoyo: dos escenarios generadores de emociones.....	288
5.2.3 Apoyos y contenciones maternos hacia una gestión emocional	294
5.3 Tejiendo las relaciones de dependencia	299
5.4 La emocionalidad como dispositivo de organización y potenciadora de acciones colectivas	305

CAPÍTULO 6

AFECTADAS MÉXICO VIRUS DEL PAPILOMA HUMANO: COMUNIDAD EMOCIONAL DE IDENTIFICACIÓN Y APOYO MUTUO 317

6.1 <i>Afectadas México Vacuna Papiloma Humano: Identificación, acompañamiento y comunidad</i>	319
--	-----

6.2 Comunidad emocional: Organización de cuerpos agenciales y políticos...	326
6.3 Diálogo médico: Encuentros y desencuentros	336
6.4. Denuncias individuales y colectivas	343
6.5 Reflexionando sobre prevención de enfermedades. Nuevas posturas frente a la vacuna.....	348
6.6 Beneficios y desventajas: Los retos del colectivo materno	355
6.7 Expectativas y nuevos horizontes	361
CONSIDERACIONES FINALES.....	368
BIBLIOGRAFÍA	381
ANEXOS	
1. Instrumentos (Guías de entrevista)	411
1.1 Guía de entrevista a madres.....	411
1.2 Guía de entrevista a niñas/adolescentes afectadas.....	413
1.3 Guía de entrevista a médicos	414
2. Carta de Consentimiento Informado	415

INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia, las labores de cuidado se han construido como una labor propia de la identidad femenina y de la maternidad como experiencia biológica de las mujeres. Estos imaginarios se han explicado sobre la base de dos pilares principales: el instinto y el sentimiento-emoción como rasgos característicos del género. Desde una ideología patriarcal, las mujeres nacen para brindar atención y procurar el bienestar ajeno, sea desde el anclaje familiar o parental (padres, pareja, hijos u otros), o bien, como parte de un desarrollo profesional (enfermeras, maestras de educación básica, etcétera), creencias que se han reproducido a lo largo de los tiempos y han condicionado los roles de las mujeres dentro de las sociedades de pertenencia. Culturalmente, la maternidad se evalúa a partir de la calidad del cuidado, en tanto identidad y deber social, cuya escala de valores se mide en la entrega, el empeño y el trabajo que en este se deposita, haciendo de esta una relación indisociable.

Con las nuevas dinámicas de vinculación y socialización de la postmodernidad, estas estructuras han tomado otros giros, dinamizándose desde otras perspectivas y puntos de participación social femenina en diversos contextos. Si bien ahora el cuidado es cada vez más una actividad compartida y distribuida entre los distintos géneros, las lógicas de dominación patriarcal siguen condicionando el ejercicio de los roles sociales. Pese al mayor involucramiento masculino y la apertura de más espacios de desarrollo para las mujeres –que pueden combinar con labores propias de la maternidad–, las cargas de trabajo que derivan de un desempeño combinado entre lo laboral-profesional y el hogar, siguen vigentes. Aún con los múltiples intentos, desde distintos estudios y grupos organizados -sobre todo feministas–, que han pugnado por cambios hacia formas menos desiguales, las mujeres siguen posicionándose en lugares de desventaja.

Uno de los contextos donde bien se puede apreciar esta aun latente dominación es en las dinámicas que intervienen en el proceso salud- enfermedad-atención, en el que el cuidado representa la base principal de apoyo a las necesidades de las personas que padecen. Para muchos de estos casos, la enfermedad significa experiencias de abandonos y carencia de redes de apoyo que

se comparten con quienes ejercen el cuidado, potencializando las condiciones de desigualdad por la adjudicación de responsabilidades y sobrecargas de trabajo cotidiano, que activa diversas estrategias y saberes que sirvan para la atención a la salud. Ejemplo de ello son los casos de las madres cuyas hijas resultaron afectadas por la aplicación de la vacuna contra el virus del papiloma humano (VPH) quienes, ante el deterioro de la salud y la pérdida de independencia física y emocional de las hijas, recurrieron a una serie de mecanismos de atención, apoyo y cuidado dentro y fuera de las coordenadas sociales que delinear el papel de la maternidad.

Partiendo de la idea de que son pocos los casos de efecto colateral identificados en comparación con el porcentaje de inoculadas que no han reportado efecto negativo alguno, el fenómeno de la vacunación contra el VPH se ha convertido en un mosaico de claro-oscuros sobre el cual es necesario seguir discutiendo. La imputación del efecto post vacuna hilvana aún muchos factores a destacar que no se limitan a la credibilidad o no de su existencia, como tampoco a la experiencia particular de las hijas directamente afectadas, antes bien se trata de identificar otros elementos que en este participan, como el cuidado materno, que aportan información relevante para su comprensión desde distintos ángulos. Trabajar con la experiencia del efecto colateral implicó una cadena de constantes retos, pues en él están involucrados actores y acontecimientos que se eslabonan en una red de sentido que permite comprender lo que social, cultural, histórica y políticamente ha representado el paradigma de la prevención y sus estrategias a favor de la salud, frente al desempeño materno previo, durante y después de la inoculación, un papel cotidianamente actuado, pero poco focalizado en su importancia para el cuidado a la salud en sus distintos niveles de atención.

Por tal razón, la investigación que aquí se presenta ha tomado la figura de las madres en su calidad de tutoras y como cuidadoras ante la enfermedad desde dos aristas: como eje de análisis y como informante principal, pues como responsable del bienestar de estas hijas han tenido un papel relevante en la visibilización del efecto post vacuna contra el VPH, abriendo otros caminos para problematizar y replantear la maternidad y el cuidado como complejos culturales que, de otras formas, planos y representaciones, promueven un proceso de

politización de los cuidados que exhortan a un ejercicio de la maternidad y el cuidado diversos ante la enfermedad y el padecimiento, aunque no necesariamente fuera de las coordenadas de las desigualdades, las violencias y las hegemonías de género, a las cuales se siguen contribuyendo. Para la antropología en salud, este tema es vital para repensar la salud y la enfermedad desde lo social, como agentes de remoción ideológica y movilización materna que suscita cambios en el entorno de la salud, la enfermedad y los cuidadores.

Si bien el tema en sí mismo es polémico y problemático, y más en estos tiempos post pandemia del COVID-19 donde la inmunización ha tomado mayor relevancia por su difusión como el mejor mecanismo de prevención y control de enfermedades, hablar sobre un tema referente a los efectos colaterales por la aplicación de una vacuna, en lo personal me ha generado una serie de conflictos ideológicos. De distintas formas y en cada etapa de este trabajo, me han interpelado, muchas veces impidiendo encontrar un equilibrio lo más cercano a la objetividad entre lo que pude ver y escuchar con los testimonios, mis preconociones respecto a los mecanismos e intervenciones biomédicas, y lo que se espera de una investigación a nivel doctoral.

No obstante, estas reflexiones no han surgido de la nada, pues cuando conocí a Orquídea, primera madre perteneciente a este colectivo con la que tuve contacto, me enfrenté a manifestaciones claras y explícitas de duda, de desconfianza hacia mí, mis objetivos académicos y la seriedad con la que abordaría sus testimonios y exploraría en sus historias de vida. Estas actitudes que de inicio generaron confusión e intimidación en mí, a los pocos minutos de entablar conversación y demostrar la seriedad de mis intenciones investigativas, revelaron su causa: los ataques constantes que recibían por parte de algunas personas que conocían sus testimonios vía el perfil de Facebook *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*, los cuales estaban cargados de incredulidad, desacreditación y violencia. Ante tal hecho que se volvió una constante, Orquídea decidió, junto a otras madres que conforman el colectivo, reservar su testimonio a quienes mostraran un interés fidedigno por conocer a profundidad su experiencia a partir de lo acontecido con la salud de sus hijas. En esta misma tesitura se encontraban las

otras madres, de tal modo que, sin su intervención y apoyo, esta investigación difícilmente se hubiera concretado.

Después del primer encuentro cara a cara en un café de un centro comercial, como parte de la fase exploratoria y de presentación formal, me percaté no solo de las dimensiones del problema que me había planteado investigar, de lo delicado del tema y, sobre todo, de la relevancia de la figura materna. Ver a Ámbar llegar en una silla de ruedas junto a su madre y siendo empujada por su hermano, sin duda tuvo en mí efectos inesperados que de inmediato removi6 mi universo de creencias sobre muchas cuestiones, pero en particular, sobre las intervenciones médicas. Nunca puse en duda la ciencia ni, en general, la biomedicina, solo suscitaron en mí muchas preguntas que necesitaban respuesta: ¿qué había fallado en esta vacuna?, ¿qué precondition presentaban estos cuerpos para reaccionar de tal manera a una inoculación que ya había sido aplicada a otros cuerpos, sin presentar efectos adversos de tal magnitud?; seguido de ¿cómo era vivir con el desarrollo de enfermedades incapacitantes, cuando el objetivo de su aplicación fue evitarlas?

Para Orquídea llegar en compañía de Ámbar significó la evidencia, la única forma posible que tenía para, desde un primer momento, demostrarme la veracidad de su testimonio y así poner énfasis en la importancia de difundir estos casos.

Pese a que este objetivo de participación era compartido entre Margarita, Alhelí, Gladiola, Amapola, Dalia, Azucena, Violeta, Jazmín, Gardenia y otras madres que no se pudieron incluir por razones diversas como una falta de tiempo de su parte, la desconfianza y las dudas sobre mis objetivos académicos, la dirección que tomaba la tesis en el transcurso del trabajo de campo, cada vez se enfocaba más en ellas y en el papel que desarrollaban como cuidadoras principales dentro de la experiencia de afección de sus hijas y, paralelamente, a su propia trayectoria dentro de este rol. Una vez especificado que los objetivos con este trabajo eran estrictamente académicos y que por tanto el alcance y la proyección serían limitados, accedieron a participar, confiar y ver en este producto otro espacio de difusión para sus historias, así como una oportunidad para salir del anonimato y la negación social con la que han luchado desde hace algunos años, siempre con la

consigna de un abordaje ético y de respeto que evite una revictimización de ellas como informantes principales, y de sus hijas como principales afectadas.

El contacto con las otras madres e hijas que aceptaron participar robustecía cada vez más mi incapacidad de conducirme como una investigadora que solo se limitaba a ser espectadora del entorno al que le había permitido entrar. Ver las expresiones de dolor intenso de Rubí que le generaban cierta intolerancia al contacto físico con otras personas; la significativa deformación de las manos de Jade y la remoción emocional que expresó mientras rememoraba su trayectoria de afección; la inexpresividad en el rostro de Esmeralda al estar postrada en una cama y con la imposibilidad de desplazarse de un lado a otro dentro del pequeño departamento donde habita; el optimismo de Zafiro pese a saberse desahuciada o limitada en las posibilidades de recibir otros tratamientos; el titubeo, la tristeza y el llanto incontinente que se percibieron en las palabras de Malaia al reconstruir su historia; o bien, las limitaciones neurológicas de Coral que me llevaron a descartarla como participante de este estudio por las condiciones de salud que dificultarían la entrevista, cimentaron la aparición de conflictos, replanteamientos y nuevas posturas con las que ahora vivo tanto en lo profesional como en lo personal.

No puedo negar que el contacto y acercamiento con las madres y algunas de estas hijas hicieron que tuviera una mayor inclinación hacia ellas y hacia sus formas de interpretar y actuar en el mundo una vez que los efectos post vacuna aparecieron, pues para ellas significó un cambio radical en sus dinámicas de la vida cotidiana. La invisibilización y negación de estos casos por parte de las autoridades sanitarias y de la sociedad en general, muchas veces me condujeron a un desvío del tema central y los objetivos de la investigación planteados, en un intento por subsanar esta indiferencia social. Querer darles un lugar dentro de la diversidad de realidades que existen, y con ello una visibilidad, en ocasiones me llevó a revictimizar -no de forma consciente ni mucho menos malintencionada- a las madres y a sus hijas, mediante la romantización y heroización de una maternidad que, en seguimiento a los patrones heteronormados y patriarcales, proporcionaban un modelo de cuidado opresivo y desigual, caracterizado por una explotación velada

dentro y fuera del hogar, carente de redes de apoyo y en posiciones de desventaja, generando un ambiente de constante vulneración y explotación.

Aunque ahora comprendo puede ser una característica común dentro de todo trabajo antropológico y una de las mayores dificultades, el reto de mantenerse ecuánime para observar y analizar los datos obtenidos es y será uno de los mayores desafíos, pues trabajar con personas en contacto estrecho genera vínculos y emociones de las cuales es difícil distanciarse, mientras no sea un factor concientizado mediante un acto reflexivo que nos oriente respecto a dónde estamos, hacia dónde vamos y qué queremos lograr con nuestras investigaciones. Reflexionar qué tanto y de qué manera nos interpela el tema elegido y los datos recabados, también es parte del compromiso ético. Y es sobre las interpelaciones que afectan al antropólogo o investigador social, principalmente durante el trabajo de campo, de lo que poco se habla, pero que para mí resulta relevante como un acto de reconocimiento de mis propias vulnerabilidades profesionales.

A lo largo de seis apartados se exploró el proceso de atención a la salud (identificación de síntomas y búsqueda de atención médica), así como la experiencia con la enfermedad desde la óptica de las hijas como seres inhabilitados y necesitados de cuidado, y de las madres como cuidadoras principales. Las peripecias y los obstáculos que influyeron en la modificación de sus labores de cuidado tomaron singular notoriedad por ser claves en las conductas de insubordinación y la acción política que incorporaron en sus actividades cotidianas.

De este modo, el primer capítulo se centra en presentar el problema central, enfocado en la figura materna que en este escenario participa como la columna vertebral de atención al efecto colateral, por ser la receptora de toda la información circundante a la salud y bienestar de las hijas, desde los diversos ángulos que dan relevancia al fenómeno. Como pilares teóricos, la filosofía y la ética del cuidado de Carol Gilligan, Elena Pulcini y Mari Luz Esteban, a la luz del concepto de comunidad emocional que propone Miriam Jimeno, han servido para problematizar y explicar cómo se expresa y actúa el cuidado y la maternidad en el contexto de la adversidad, donde la organización entre pares y el apoyo mutuo sirve de contrapeso. De manera transversal, entender el papel del género contribuyen a discutir cómo el rol histórico

adjudicado a las mujeres, ancla a una intensificación y naturalización del cuidado, en correspondencia a los lineamientos establecidos desde la hegemonía patriarcal.

El trayecto metodológico que se siguió para este trabajo de investigación también forma parte de este primer capítulo. En él se destaca la metodología cualitativa y el método etnográfico multisituado (presencial y digital), para la obtención de datos y como recurso importante para profundizar en las subjetividades e interpretaciones que conforman el efecto post vacuna. Junto a esta, se presentan las características generales de la población de estudio y las herramientas metodológicas utilizadas.

El complejo estadístico que justifica la implementación de la vacuna contra el VPH como una medida de prevención ante el incremento de casos con esta infección y de incidencias por cáncer cervicouterino, forman parte del segundo capítulo, así como el recorrido por las políticas nacionales e internacionales en temas de salud que la han insertado en las estrategias primarias de prevención de enfermedades.

De manera complementaria, en él se abordan las discusiones sobre los derechos de los niños y adolescentes relacionados a los temas de la salud, y la toma de decisiones por parte de los padres en su calidad de tutores. Esto como un antecedente para entrar a la mención de las controversias y discusiones múltiples que se han suscitado sobre el efecto post vacuna, y que son importantes de considerar para comprender la construcción de los discursos de defensa y oposición a esta inoculación, y la influencia que estos tienen en los distintos sectores sociales.

La reconstrucción de las trayectorias de afección de las hijas afectadas consolida el tercer capítulo, como un preámbulo descriptivo al análisis de los diversos escenarios donde se desarrolla cada caso. En ellos se incorporan los datos más importantes que se rescataron de los testimonios, tales como los conocimientos que tenían tanto las madres como las hijas sobre la vacuna, los motivos de su aceptación y aplicación, la identificación de signos y síntomas, y el trayecto de búsqueda de atención médica y de otras terapias que contribuyeran a la mejora en la salud de las hijas afectadas. Importante ha sido también resaltar las reacciones y abordajes de los diversos médicos tratantes que han intervenido a lo largo de cada

trayectoria de afección, conectado a la comunicación que se establece entre estos, las madres y estas hijas, como un factor que interviene no solo en la experiencia de enfermar, en el acto de cuidar en tales contextos y en la confirmación de las propias sospechas maternas sobre las implicaciones de esta inoculación.

El cuarto capítulo se centra en comprender el cuidado materno frente a estos efectos colaterales desde la filosofía y la ética del cuidado. En primera instancia, el análisis parte de la discusión de género sobre la construcción sociocultural de la maternidad y del cuidado como elemento que se inserta en la ideología y el comportamiento cotidiano de las mujeres, en sus distintas etapas y roles de su vida. Para ello, se reflexiona sobre la trascendencia del cuerpo como elemento vinculante que ha figurado como parte esencial de todo aquello que encierra el cuidado por su significación y simbolismo social y cultural del cual está dotado. En su representación más inmediata se concibe como instrumento con el que se concreta el acto de cuidar, también repositorio de la diversidad de afectaciones, de experiencias, emociones y sentimientos que tejen los vínculos entre el cuidador y el sujeto cuidado. El cuerpo es entonces la materialización de una ideología ética y moral que se concreta en los actos cotidianos de cuidar.

Se apunta asimismo a la experiencia materna que adquiere otras dimensiones, pues el contexto sociocultural en el que se desarrolla esta maternidad que intensifica el trabajo de cuidado y lo enfocan en las hijas enfermas, están moldeadas por el contexto sociocultural y económico que incide en el transcurso de su vida cotidiana. Las afectaciones en el núcleo familiar también contribuyen a la comprensión del actuar materno que va evolucionando hacia nuevas conductas, prácticas y abordajes que, si bien no debilitan la identidad materna, sí la modifican, fortaleciendo y transformando el vínculo y la práctica de cuidar en un esquema de atención a la salud como los que aquí se presentan. El acercamiento a la experiencia de los actores involucrados es entonces crucial para comprender dicho proceso de transformación en el rol.

El quinto capítulo es el apartado de las emociones y su función política, de la influencia de la emocionalidad en la ideología materna. Al ser las emociones parte intrínseca del cuidado y la maternidad, son elementos actuantes dentro de un

sistema sociocultural que define los roles y las conductas sociales dentro y fuera del entorno familiar. Dentro de un escenario de enfermedad o afectaciones a la salud, estas se vuelven clave para entender esta relación simbiótica madre-hijas, y los cambios que devienen con ella. La emocionalidad en el contexto de la afectación y su característica como dispositivos agenciales no podría comprenderse sin prestar atención a las emociones de las hijas que enferman, pues son ellas la fuente de acción materna. Identificar y recapitular todos aquellos estados emocionales que experimentan y expresan a lo largo de la trayectoria de afección, fue capital para dimensionar la conexión que se establece con las madres y el proceso coyuntural de tránsito de expresiones del sentir ante la disruptividad de la enfermedad y los cambios en la vida de las hijas, a conductas de acción social que modifican la realidad vivida de todos los agentes involucrados.

Este recorrido por las múltiples experiencias emocionales tanto de las hijas como de las madres ilustran los cambios en la maternidad como concepto social que remite a una experiencia de subordinación, desigualdad y silenciamiento, a una identidad insubordinada, combativa y política que se da desde esta conexión emocional que existe entre las distintas actoras dentro de este complejo entramado de la enfermedad.

Para finalizar, esta investigación cierra con el sexto capítulo que aborda una descripción y un análisis de la conformación del grupo de madres que participan del perfil de Facebook *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*. En él se retoman sus orígenes: dónde, cómo y cuándo surge, los factores diversos que motivaron su creación, el principio de la experiencia compartida, la relación que se entabla con los médicos y el personal de salud, entre otros factores que contribuyen a la transformación de los cuidados y las maternidades que apuntan hacia la agencialidad y la disidencia.

Utilizando como recurso teórico el concepto propuesto por Myriam Jimeno de las comunidades emocionales, se explica este colectivo como un lugar de acompañamiento y apoyo mutuo. Asimismo, se destaca el valor de la digitalidad como espacio alternativo de difusión, interacción y actuación de las mujeres en cuestión. La relación y comunicación médico-madre-paciente fundamenta el origen

de este colectivo que, al igual que otros en el mundo, hacen frente a una retórica médica que se rehúsa a la evidencia de estos casos post vacuna. Esto permite observar cómo la figura materna se desarrolló como la principal fuente de información sobre la propia trayectoria de afección de cada hija, y a su vez, en la receptora de las violencias directas o simbólicas que derivan de muchos de los encuentros con el personal sanitario durante el proceso de búsqueda y atención biomédica. Aunque la vivencia en cada caso es distinta al igual que los niveles de violencia recibida y percibida, esta se vuelve un patrón común entre ellas, lo que define las acciones individuales, colectivas y políticas que desarrollan paralelamente como parte de su labor de cuidado.

Tras este recorrido por los apartados que conforman el presente trabajo, cabe advertir que esta investigación nunca ha tenido como propósito corroborar o desmentir la aparición de estos casos que se asumen como efecto colateral post vacuna, tampoco tomar partido o juzgar las intervenciones médicas, lo primordial ha sido mostrar otras realidades existentes en torno a las estrategias de prevención de enfermedades, pues queda claro que la salud y la enfermedad albergan otras complejidades de carácter social, cultural, económico y político que no se limitan a un estado físico.

Sin duda alguna, para mí la existencia de estos casos ha cambiado no solo los paradigmas de la biomedicina con relación a la prevención de enfermedades que se sintetiza en la vacunación, también la idea del cuidado a la salud y la enfermedad, donde se presentan nuevos requerimientos para brindar apoyo no desde la pasividad, el silencio y la intimidad del hogar, sino desde la evidencia, la organización y el apoyo mutuo entre pares, lo que lleva a una reformulación del paradigma ético y moral del cuidado materno.

Con la conformación de grupos como *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano* estas madres se han convertido en ejemplo de organización política y social ante los impactos de la enfermedad y el padecimiento, en estos casos, causada por una inoculación para la prevención del cáncer cervicouterino, pues ha trastocado su orden y les ha generado emociones diversas (impotencia, enojo, culpa, frustración y tristeza) que han impulsado el sentido de comunidad a partir de

la experiencia y modificado el sentido moral y ético del maternar en condiciones de enfermedad. Dice Judith Butler (2009), parafraseando las disertaciones de Theodor Adorno, que los cambios en la conducta moral de los sujetos son ante todo contextuales y adquieren relevancia cuando las normas que los rigen pierden obviedad y se convierten en puntos de discusión dentro de una comunidad, haciendo que ese *ethos* o conjunto de costumbres y hábitos, hasta entonces compartidos, aceptados e incorporados como brújula conductual, pierda autoridad y aceptación, generando una tensión moral que, sobre las bases de los cuestionamientos frente a lo que ya no les resulta funcional, de acuerdo con el esquema aprendido, incitan al cambio y dan cuenta de sí mismo y de su propia realidad a partir de los sucesos que lo interpelan.

Este grupo de madres ha sido signo de la tensión ética y moral entre el *ethos* social y el contexto que se crea a partir de las experiencias que viven durante la trayectoria de afección de las hijas, y de las necesidades que con ella aparecen, haciéndose visibles dentro de una realidad que, a través de distintos medios, constantemente las somete y las excluye. Desde un sentido social, esta red materna ha demostrado que la enfermedad además de ser un hecho biológico, social y cultural también es político, por lo que su pronunciamiento mediante otras formas y planos de organización, distintos a los ya conocidos, como el maternaje, el cuidado y la cotidianidad, igualmente son posibles y potentes. La pluralidad de esta diversidad de formas de politización dentro de un marco de expresión determinado propicia la generación de cambios en el entorno, las ideas y las prácticas de los roles sociales y de género que limitan el tejido social del apoyo en torno al enfermo y el cuidado, este último casi siempre invisibilizado y sí muchas veces afectados por todas las implicaciones que conllevan el acto de cuidar.

Conocer a estas madres me abrió otras posibilidades de ver, entender, vivir y posicionarme ante el mundo, partiendo del precepto de que no hay verdades absolutas y sí experiencias únicas y diversas que convergen en principios e intereses en común, que dan pie a posturas ideológicas y políticas ante la salud que también requieren ser visibilizadas, atendidas y estudiadas. La evidencia de estos casos significa la exhortación hacia un repensar la salud, la enfermedad, la

biomedicina y la inmunización desde otras coordenadas y posibilidades, inscritas en realidades alternas, fuera de la norma; así como la maternidad y el cuidado como mandatos naturales que precisan de nuevas y reformuladas perspectivas que expliquen los móviles de otras formas de maternar, donde prevalece la búsqueda del bienestar de las hijas afectadas. El panorama que aquí se presenta es apenas una parte del universo que constituye el sentido y la expresión de estos cuidados maternos.

Así entonces, en retribución a esa colaboración siempre dispuesta y respetuosa que las madres participantes tuvieron hacia mí y mi trabajo –pese a la dificultad de sus condiciones–, y en atención a sus solicitudes, presento esta tesis que ha intentado cumplir con el compromiso de visibilizar la existencia de estos casos, pero sin perder de vista los objetivos que a esta le dieron origen, y que da ese lugar protagónico a las madres en este drama del efecto colateral por la aplicación de la vacuna contra el VPH, donde maternar y cuidar en estas condiciones adquiere dimensiones muchas veces inusitadas que no se conocen hasta que se conocen y se abordan. Desde entonces, cada historia ha tenido significados particulares para mí, pues cada una de ellas, a pesar de tener una génesis en común, es distinta en sus condiciones de vida y su historia familiar, aunque en conjunto sean el entretejido de subjetividades entrelazadas que, con sus distintos planos de acción y participación, exhortan a repensar y resignificar el concepto de bienestar y salud, así como el de maternidad y cuidado.

Antes de dar pauta a la lectura de este trabajo de investigación, reitero mi agradecimiento y admiración a estas hijas y madres; pese a las dificultades de su día a día, accedieron a colaborar para que esta tesis doctoral fuera posible, siempre con la consigna de que a más voces, mayor visibilidad.

CAPÍTULO 1

PLANTEAMIENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS

1.1 El tema de estudio

Para la humanidad, la vacunación se ha consagrado como una de las medidas más efectivas para mantener la salud y preservar la vida, pocas veces admite cuestionamientos con relación a su efectividad o generación de efectos colaterales, pues se sustenta en el seguimiento de un estricto protocolo de pruebas y ensayos que avalan su seguridad.

A pesar de que a lo largo de la historia de la medicina la vacunación ha significado un baluarte, han surgido distintos grupos de personas que en algún momento la han puesto en entredicho, bien por cuestiones ideológicas o por experiencias que refutan o contradicen tales creencias sobre su efectividad. Pese a que estos opositores a la vacuna son catalogados como “antivacunas” o “anticiencia”, su rechazo a la inmunización se ostenta desde otro lugar: desde la experiencia y la evidencia misma a través del desarrollo de padecimientos que han aparecido posteriores a su aplicación. Tal es el caso de la vacuna contra el Virus del Papiloma Humano a la cual se le adjudican afectaciones físicas agudas y crónico-degenerativas presentes en niñas, adolescentes y mujeres jóvenes y adultas posteriores a su inoculación.

La aparición de estos casos que sin duda figuran como la ruptura del paradigma de la vacunación, despertó la necesidad de un mayor acercamiento para profundizar en todo lo que forma parte de dicho fenómeno, más allá de la propia experiencia de quien lo padece. Entre ello se identificó que las madres cumplían un papel fundamental en el drama del efecto colateral, cubriendo las labores de cuidado cotidiano, la mayoría de las veces en condiciones de incapacidad física; también a lo largo de la trayectoria de afección,¹ dentro y fuera del hogar y los

¹ La trayectoria de afección se entiende como el proceso de elaboración subjetiva que las madres y otros actores involucrados hacen sobre los cambios físicos y psicológicos que presentan sus hijas, desde el momento de la aplicación de la vacuna hasta la actualidad, dado que de primer momento no se asocian con

espacios hospitalarios, difundiendo testimonios o buscando mecanismos de atención que ayude a la salud de las hijas afectadas. Tal situación, sin que este haya sido un objetivo primario, las ha configurado como repositorios de un conocimiento empírico que se adquiere directamente de la observación y la experiencia de las hijas con los padecimientos, una vez que fueron vacunadas. Las acciones o intervenciones médicas que han recibido a lo largo del tiempo han nutrido este bagaje empírico, lo que les permite identificar las necesidades de atención a la salud para sus hijas, así como leer la sintomatología que en determinados momentos presentan. En esta tesitura estas figuras maternas se han consolidado como las informantes más propicias para reconstruir el proceso de afección post vacuna, así como en símbolo de lucha dentro y fuera de la privacidad del hogar para la protección y reivindicación tanto de sus hijas, como de sí mismas en el ejercicio de su maternidad.

El presente capítulo es la columna vertebral de dicha investigación, concentra la descripción del problema identificado y los objetivos que dirigen este trabajo enfocado en el cuidado y la politización de las madres cuyas hijas han resultado afectadas por la aplicación de la vacuna contra el VPH. Asimismo, aborda los planteamientos teóricos y metodológicos que la han guiado con relación a la selección y abordaje de las informantes, así como el análisis de los datos obtenidos, los cuales a lo largo del transcurso del trabajo de campo presentaron distintos desafíos que bien vale la pena mencionar.

1.1.1 Planteamiento de investigación

De acuerdo con la Organización Mundial de Salud (OMS) y la Organización Panamericana de Salud (OPS) se estima que en el mundo hay más de 290 o 291 millones de mujeres infectadas con virus del papiloma humano (VPH), y hasta 2020, se registraron cerca de 604 000 casos en todo el mundo por cáncer cervicouterino

enfermedades propiamente, sino a la identificación de cambios disímbolos que las alertan para su búsqueda de atención.

(CaCu) (OPS-OMS, s/f, 2021), razón suficiente para fortalecer las campañas de vacunación contra este virus y promover sus beneficios, dirigidos sobre todo a población femenina a inicios de su etapa reproductiva (entre los 9 y los 14 años de edad) y que no haya iniciado vida sexual. La población objetivo ha de ser inmunizada con al menos dos dosis de cualquiera de las vacunas que existen en el mercado (Cervarix, Gardasil o Gardasil 9), con intervalo de 6 meses entre una dosis y otra; esquema de vacunación que sigue las directrices establecidas desde la OMS (2017) en conjunto con la OPS (OPS-OMS, 2019, 2021) para su seguimiento en distintos países del mundo.

Sin embargo, poco a poco han aparecido casos (no pocos ni aislados) en México y en distintas partes del mundo, con padecimientos de salud crónico-degenerativos, inmunológicos y neurológicos atribuidos a la administración de dicha vacuna. Según datos obtenidos de VigiAccess™, portal de la Organización Mundial de la Salud a través del centro de Monitoreo Uppsala para la vigilancia y seguridad farmacológica, hasta la primera mitad de 2020, a nivel mundial se reportaron un total de 105,342 casos que habían presentado distintos padecimientos atribuibles a los componentes de las vacunas contra el VPH, siendo el grupo etario de 12 a 17 años el más afectado. Tan solo en América, se han registrado 58,017 casos con efectos adversos² relacionadas a la aplicación de Cervarix, Gardasil y Gardasil 9 (OMS, Uppsala Monitoring Centre, 2020). Para 2021, se registró un total de 116179 casos a nivel mundial, de los cuales 64695 corresponden solo a los países americanos.

Estas cifras evidencian un problema que, desde la perspectiva biomédica, carece de relevancia y se explica desde otras lógicas. No obstante, existen fuentes de información virtuales provenientes de los grupos afectados que se han creado a

² Si bien estos resultados no especifican que los efectos adversos han sido por causa de la aplicación de las vacunas Cervarix, Gardasil o Gardasil 9, sí hay una relación de estos efectos con sus componentes activos, ya que existen reportes que, aunque presuntivos, avalan tales resultados. Este registro de efectos se encuentra distribuido por una lista de padecimientos identificados tras la aplicación de las vacunas, los cuales están relacionados principalmente a alteraciones de desorden inmunológico, cardíaco, gastrointestinal y de sistema nervioso; trastornos musculoesqueléticos y del tejido conectivo, problemas psiquiátricos, entre otros, muy similares a los que han reportado algunas niñas y adolescentes ya inmunizadas.

través de los perfiles en las redes sociales³ que difunden estos casos de efecto colateral, asociados a la aplicación de la vacuna contra el VPH. Estos espacios virtuales fungen como espacios de difusión alternativa y masiva que, de primer momento, permiten visibilizar y conocer a *grosso modo* estos casos. Con el paso del tiempo, se han organizado y conformado perfiles de Facebook, páginas web o blogs, gestionados por la sociedad civil, principalmente por madres de algunas hijas afectadas quienes emplean sus propios recursos para proporcionar información que se difunde dentro de estos perfiles o sitios web para su libre consulta y participación.

Afectadas México Vacuna Papiloma Humano es un espacio virtual de información creado como perfil de Facebook por un grupo de madres cuyas hijas presentaba signos y síntomas agudos posteriores a la aplicación de la vacuna contra VPH, entre 2006 que inocularon a Esmeralda, uno de los primeros casos aquí estudiados, y 2018 que la recibió Malaia, el último de estos. Tales casos que han sido asumidos por la institución médica como casos aislados, presentan sintomatología afín con las enfermedades crónico-degenerativas, neurológicas y psiquiátricas, pero con dos antecedentes en común: todas habían sido vacunadas previamente contra el VPH y las primeras manifestaciones comenzaron a aparecer progresivamente después de la administración de la primera o segunda dosis.

Como otros grupos de madres alrededor del mundo, esta organización surgió tras una incesante búsqueda de información sobre la vacuna y el desencadenamiento de signos y síntomas no relacionados por los médicos tratantes a su aplicación, tal y como ellas los percibían dada su experiencia empírica. Si bien de primer momento este perfil fungió como una plataforma de identificación, acercamiento y apertura entre casos que se asumían como efecto colateral, poco a poco se convirtió en un espacio de confirmación colectiva de sus propias sospechas sobre los agentes causales del desequilibrio y cambios en la salud de las hijas, pero también en un espacio de acompañamiento y aprendizaje mutuo (entre pares) sobre qué hacer y cómo proporcionarles atención adecuada. Compartir las propias

³ Para distinguir de las redes de parentesco, vecindad, de apoyo, contención o similares, a partir de aquí se utilizará el término de redes sociodigitales para referirse a las plataformas digitales creadas para formar comunidades de individuos con interés en común.

experiencias que tanto las madres como las hijas han tenido con los médicos a lo largo de la trayectoria de afección, la efectividad o el fracaso de los tratamientos indicados, así como la aplicación de diversos recursos de cuidado y atención que las madres proporcionan a partir de un conocimiento empírico, experimental, intuitivo o adquirido/apropiado, han sido la base de este constante aprendizaje, equiparable a la cronicidad e intempestividad de los padecimientos presentados.

Esta imputación de efecto adverso ha conllevado a acciones múltiples y diversas que si bien tienen como objetivo principal la búsqueda de atención médica constante, necesaria y de calidad, acorde con las necesidades de las hijas afectadas, subyacen en él acciones de cuidado y organización maternos, con cargas socioculturales, emocionales y de género que activan una actitud de acción política en tres sentidos: de denuncia por efectos adversos, de demanda de una libre decisión para la aplicación de la vacuna —debido a que algunas jóvenes fueron vacunadas en las escuelas sin el consentimiento de sus padres o tutores— y, sobre todo, de una intervención biomédica adecuada en casos de afectación por la inoculación.

Lo que ha sido interpretado por las madres como efecto colateral post inoculación, ha significado que ellas proporcionen a las hijas un apoyo constante a lo largo de la trayectoria de afección, dadas las limitaciones que generan para la realización de la vida cotidiana, sea por la imposibilidad de movimiento, la intensificación de dolores, la intolerancia alimenticia, u otras manifestaciones incapacitantes que las afectadas presentan. Este apoyo, que se traduce en un cuidado materno, significa más que una asistencia ante panoramas de dificultad o incapacidad como los que experimentan las hijas, porque no es solo una labor que impacta en sus necesidades como casos afectados, sino en el desempeño de un sujeto social denunciante y movilizado, como las madres, también afectadas por los efectos de la vacuna, aunque sea de manera indirecta. Salir de la pasividad e intimidad del hogar, representa para estas mujeres ampliar las “funciones femeninas” de cuidado, a su vez que una renuncia “al placer de [sus] instintos” como lo define Marie Langer (1976, pp. 12, 7), aunque ello implique un incremento en las dificultades de su ser cotidiano.

El cuidado se asume como “la gestión y el mantenimiento cotidiano de la vida y de la salud, la necesidad más básica y diaria que permite la sostenibilidad de la vida” (Pérez, 2006: 10) a partir de proporcionar elementos para el “bienestar físico, psíquico y emocional a las personas” (Esteban, 2017, p. 34). Pero también es una práctica que se ejerce a partir de la asignación de un rol que está atravesado por factores de índole social, cultural y política que, como lo afirman Karina Vázquez y Rocío Enríquez (2014), dan cohesión y permanencia al sistema de interacción social, además de que se vuelve eje en la economía en una sociedad, ya que al ser este un trabajo no reconocido ni remunerado, genera beneficios sociales y políticos de largo alcance que inciden en el estado de bienestar (Alamillo y Cerri, 2012; Esquivel, Faur y Jelin, 2015; Molinier y Legarreta, 2016; Domínguez, et al., 2018).

Partiendo de la reflexión filosófica de los postulados de Elena Pulcini (2016, 2019, 2020), Carol Gilligan (2013), Victoria Camps (2013) y Graciela Hierro (2010), el cuidado se relaciona a la ética y la justicia, es decir, a los principios morales que articulan las creencias y la racionalidad de quienes realizan dicha labor, en su mayoría mujeres, quienes deben seguir tanto la ley social como la ley natural que les ha sido adjudicada, donde el predominio de la emocionalidad y los sentimientos intervienen para esta disposición como deber intrínseco de atender y ser para otros. Como afirma una de estas filósofas, “Es una ética más bien vinculada a la educación que a la redacción de códigos de conducta” (Camps, 2011, p. 255).

Desde la perspectiva de la ética del cuidado (Gilligan, 2013), hay una relación de interdependencia donde están implicadas las emociones como elementos que incitan acciones éticas, y se convierten en fijadores de las estructuras y los roles sociales en los que se inscribe el cuidado mediante el sentido de la responsabilidad; en él sobresalen el amor, la empatía, la compasión y la generosidad (Pulcini, 2016; Bourgault y Pulcini, 2018; Vázquez y Enríquez, 2014) como los principales agentes cohesionadores, pero también del actuar político que fractura el paradigma de regulación y control del cuidado y de quienes predominantemente lo ejercen: mujeres, madres e hijas. En el contexto del proceso salud-enfermedad-atención y de los efectos colaterales post vacuna contra el VPH, el cuidado se configura entonces como un acto moral y ético de mantenimiento de la salud y el cuidado a la

enfermedad que sale y permanece dentro de las normas como un efecto pendular (Palumbo y López, 2021).

Al igual que las emociones, el cuerpo tiene un papel importante en el estudio del cuidado, es la disposición física, herramienta o materialidad en donde se cristalizan las labores y acciones de procuración a otro. En su sentido simbólico, es entidad cargada de signos y significados (Arboleda, 2009) que preparan y predisponen el cuerpo para el cuidado, asignándole atributos relacionados con el género y las emociones, para consolidar su coherencia social en una dinámica de jerarquías, desigualdades y hegemonías patriarcales (Esteban, 2017). El cuerpo es el espacio de expresión emocional, de la experiencia interior, de la concreción, de los mandatos sociales y culturales que se constatan en las conductas y prácticas cotidianas. En este se consolidan las ideologías que dinamizan un actuar político, así como otras formas de agencialidad individuales y colectivas que traspasan un tipo de cuidado guiado exclusivamente por el amor materno que, de acuerdo con Pulcini (2016), si bien se brinda a partir de la preexistencia de un vínculo afectivo, transita a un tipo de cuidado caracterizado, además del amor, por la compasión y la generosidad que guían a estas madres a buscar a sus pares, para identificarse y organizarse en grupos con experiencias compartidas en relación con los efectos post vacuna del VPH.

Partiendo de estas reflexiones y bajo la premisa de que las emociones son potenciadoras de la práctica de cuidado, el planteamiento central de esta investigación es indagar y profundizar en el proceso de politización de los cuidados maternos cotidianos a lo largo de la trayectoria de afección⁴ de las hijas afectadas por dicha inoculación, desde el sentido filosófico de la ética y la justicia, tomando en cuenta los ejes analíticos transversales del cuerpo como unidad simbólica e

⁴ Por trayectoria de afección se comprende el proceso de elaboración subjetiva que las madres y otros involucrados hacen sobre los cambios físicos y psicológicos que presentan sus hijas desde el momento de la aplicación de la vacuna hasta la actualidad, dado que de primer momento no se asocian a enfermedades propiamente, sino a la identificación de cambios disímbolos que las alertan para su búsqueda de atención.

instrumento de acción, y la dimensión emocional como dispositivo que mueve a la acción, en el que ambos articulan el sentido al binomio ser-hacer, con relación a la agencialidad del sujeto que se asume “ser para otro”.

En función de este planteamiento, la figura materna será analizada en un doble fondo: como soporte de recuperación y cuidado (apoyo principal) que engrana diversas medidas y acciones de atención médica y doméstica en favor de las hijas afectadas; pero también como actoras que, al tomar una actitud agencial y política, cuestionan y denuncian las medidas preventivas establecidas desde la política pública, modifica el rol materno y del cuidado, reorientando dichas medidas de atención, así como la generación de nuevas políticas públicas que atiendan a los casos afectados y garanticen la salud de los que optan por su aplicación para prevenir tanto el VPH como el CaCu.

Desde una perspectiva social y antropológica de la salud, las prácticas de cuidado de las madres que conforman el colectivo *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano* sirven para comprender los aspectos éticos, políticos e ideológicos que inciden en todo proceso de atención a la salud y, por tanto, en la experiencia de cuidado en contextos adversos como los originados por los efectos colaterales por la aplicación de la vacuna contra el VPH. Por otro lado, permite problematizar las prácticas de procuración al enfermo, asociados con los roles de la maternidad e identidad femenina convencionales, que se sostienen desde las bases biologicistas de los instintos y la identidad de las mujeres (Langer, 1976), y que ante el contexto transitan de la convencionalidad del cuidado a formas politizadas que buscan ser visibilizadas, a la par que cuestionan los beneficios de las políticas de salud en temas de prevención de infecciones de transmisión sexual y enfermedades.

Así entonces, se han planteado las siguientes preguntas como recursos de indagación sobre los cuales se pueda llegar a la raíz del problema expuesto:

1. ¿Cómo se transita de un cuidado materno convencional hacia un cuidado materno politizado, agencial y organizado ante la manifestación de alteraciones físico-neurológicas y crónicas atribuidas a la aplicación de la

vacuna contra el VPH, una medida de cuidado preventivo en beneficio de las menores?

2. ¿Cuál es la función política y ética de las emociones en el cuidado y en la organización de los grupos de apoyo y denuncia colectiva conformado por las madres que forman parte del colectivo *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*?
3. ¿Cuáles son los factores que influyen en el proceso de transición de un cuerpo simbólico instrumentalizado para el cuidado, a un cuerpo agencial y político de las madres en el contexto de los efectos colaterales imputados a la vacuna contra el VPH?
4. ¿Qué efectos tiene en el proceso de atención de las hijas, la organización política de las madres que conforman *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*?

A partir de estas interrogantes se desprenden los siguientes objetivos general y específicos que orientaron la búsqueda, recolección, sistematización y análisis de datos:

Objetivo general

Describir y analizar el proceso de politización de los cuidados maternos cotidianos a lo largo de la trayectoria de afección de las hijas afectadas por la aplicación de la vacuna contra el VPH, desde el sentido filosófico de la ética y la justicia, así como indagar sobre la importancia de las emociones como potenciadores de acciones individuales y colectivas de cuidado, que involucra al cuerpo como entidad material y simbólica que cohesiona la dinámica ser-hacer para otros en los procesos de salud-enfermedad-atención.

Objetivos específicos

1. Describir la trayectoria de afección de las hijas que presentaron diversos padecimientos posteriores a la aplicación de la vacuna contra el VPH.

2. Conocer las lógicas y estructuras que rigen la labor de cuidado y la organización maternas en contextos de las enfermedades relacionadas a la aplicación de la vacuna contra el VPH.
3. Conocer el proceso de transición del cuerpo instrumentalizado, al cuerpo agencial y político que experimentan las madres a lo largo del proceso del cuidado de sus hijas afectadas por la aplicación de la vacuna.
4. Identificar y describir las emociones que dinamizan las prácticas del cuidado en las madres cuyas hijas se presumen afectadas por la aplicación de la vacuna contra el VPH.
5. Profundizar en la función política de las emociones -en tanto potenciadores de acciones colectivas- para la organización y el apoyo mutuo en el cuidado de las hijas afectadas por aplicación de la vacuna.
6. Identificar y describir las dinámicas de interacción y las estrategias de organización y apoyo mutuo al interior de los grupos o colectivos conformados por las madres de las hijas afectadas.
7. Conocer y analizar la función y contribución del cuerpo político para la ética del cuidado que se percibe en las madres que conforman el colectivo *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano* como una comunidad emocional en el sentido que lo propone Miryam Jimeno.

Como brújula de investigación, los presentes objetivos enlazan los referentes empíricos y teóricos involucrados en el tema a estudiar que se constatan mediante la observación e indagación concretas del mismo (Domínguez, Sánchez y Sánchez, 2009). La finalidad es tener un acercamiento a la realidad social que viven las madres de niñas afectadas por la aplicación de vacuna contra el VPH, y cómo en lo cotidiano de la maternidad se politizan en pro de la atención a la salud de sus hijas.

1.1.2 Justificación

En México y en el mundo cada vez se suscitan más casos de mujeres niñas, adolescentes y mujeres en general que han presentado reacciones agudas de

carácter crónico-degenerativo, autoinmunes y neurológicos posteriores a la vacuna contra el virus del papiloma humano. Ante tal panorama, el papel del cuidado materno es fundamental en el establecimiento de redes de apoyo principales que ayuden a orientar acciones y estrategias propias de las cuidadoras primarias.

Mediante el desarrollo de mecanismos de atención doméstica que aprenden con la información obtenida de la web, o bien dentro estas redes de apoyo que se forman de manera virtual, las madres buscan hacerse de recursos complementarios a las indicaciones médicas que puedan incluir en sus labores cotidianas de cuidado, a modo de que contribuyan a revertir y detener estos signos que generan en sus hijas atrofas musculares, dolores intensos, desmayos intermitentes y una pérdida sustancial de las capacidades motoras (en distintos niveles, según sea el caso), que limitan su desarrollo e independencia física, posicionándolas en un estado dependiente de su red de apoyo primaria como la familia, en particular de las madres.

En este orden de ideas, el campo de las ciencias sociales, en particular de la antropología en salud, busca poner en diálogo las fricciones que surgen desde los posicionamientos biomédicos respecto a la vacuna como medida de prevención efectiva, de la sociedad civil que la apoya, y de las madres que denuncian y alertan sobre sus peligros a partir de la experiencia concreta que se percibe en los cuerpos de estas hijas inoculadas. Así entonces, se busca contribuir a la comprensión de las lógicas y las estructuras que rigen la labor del cuidado y la organización maternas en contextos del proceso salud-enfermedad-atención, donde se percibe un quiebre en el ejercicio del cuidado convencional como parte del rol materno, y se transita a un cuidado politizado movido por la emocionalidad y atravesado por las cargas simbólicas que se le otorgan al cuerpo femenino.

A pesar de que se convierten en la voz activa de sus hijas ante el resto del mundo, sobresalen en las madres expresiones emocionales que emergen de su papel como sujetos sociales en quien recae la responsabilidad de la toma de decisiones sobre la salud de sus hijas, como seres dependientes y aún no socialmente autónomos para decidir sobre el cuerpo propio, las acciones e intervenciones que en este se han de realizar. En este contexto, las decisiones que

se toman generan estados emocionales que influye en el papel de cuidador y en el desarrollo de sus tareas cotidianas a partir de la presencia de efectos colaterales, contribuyendo al giro de la maternidad convencional, sujeta a los deberes legitimados de procuración hacia otros, a una maternidad activa, organizada y politizada que trasgrede los márgenes de lo privado para salir a lo público, a la acción individual y colectiva.

Los efectos adversos que enuncian las madres y sobre los cuales activan sus propios protocolos de cuidado, alteran el estado de bienestar no solo a nivel individual sino también familiar y social. Por tal razón, este trabajo resulta importante en primera instancia para problematizar y repensar la labor del cuidado como parte de la identidad materna que se construye desde los atributos asignados al género, así como para visibilizar y analizar las prácticas y significados del cuidado que ejercen las madres que imputan los efectos adversos a la vacuna contra el VPH mediante las experiencias, significación e instrumentalización del cuerpo. No menos trascendente es explorar en los procesos de organización que se origina en la búsqueda de atención y espacios de apoyo que proporcionen mayores herramientas para el ejercicio del cuidado cotidiano, y con ello un acompañamiento para dar continuidad al proceso y peregrinaje terapéutico que experimentan, al lado de sus hijas, desde el momento de la aparición de los primeros signos y síntomas hasta la actualidad, lo que denota una politización como madres y cuidadoras.

Desde aquí, la labor del cuidado se extiende hacia otras coordenadas, apunta a un acto de procuración en colectivo desde ese rol social y moral asignado a la figura materna. Como el resultado de emociones que emergen ante la enfermedad, el cuidado es el cúmulo de acciones específicas que se ejecutan para la solución o explicación del acontecimiento, pero no necesariamente desde la obligación y los mandatos introyectados de ser madre, sino desde una ética materna y de la justicia, que cimienta el sentido del apoyo y la solidaridad como acercamientos a la reparación del daño. Hay en este un proceso de asimilación y entendimiento progresivo de los distintos padecimientos que las hijas presentan, lo que permite a estas madres hacer frente a las adversidades de salud por las que transitan las hijas

desde la inmunización contra el VPH y el inicio su trayectoria de afección, y con ello, tomar el control sobre las decisiones requeridas sobre su cuerpo y su salud.

En este ámbito de la salud, es posible que esta politización del cuidado y la maternidad influyan en una reorientación de las estrategias de prevención tanto de infecciones de transmisión sexual (ITS) como del cáncer cervicouterino (CaCu), y en el surgimiento de nuevas políticas que disminuyan los riesgos a la salud.

1.1.3 Hipótesis

A partir de un primer acercamiento con el problema de investigación propuesto, ha surgido la siguiente hipótesis:

En el contexto de la asociación entre la aplicación de la vacuna contra el VPH en mujeres menores de edad y los efectos colaterales, el cuidado desempeñado por las madres de esas jóvenes, como ejercicio de apoyo hacia otro, trasciende el modelo convencional del cuidado materno y se politiza ante lo que ellas consideran una falta de respuestas ante la cadena padecimientos imposibilitantes que desarrollan sus hijas. Bajo esta idea, las emociones si bien contribuyen al fortalecimiento de las estructuras sociales y culturales que legitiman las relaciones de subordinación femenina al interior de las dinámicas y labores domésticas, también fungen como elementos que orientan la acción hacia una maternidad agencial y no convencional, es decir politizada, en la que por un lado se centra en una búsqueda constante de atención médica y, por otro, en la visibilización de los casos de efecto colateral, como una forma de testificar el acontecimiento, y apelar a la libertad de elección sobre los cuerpos y las medidas preventivas en salud establecidas desde la política pública.

Junto a estos elementos de agencialidad y politización de las madres a través del cuidado, se adhiere la idea de la vacunación como una paradoja: el cumplimiento de medidas de prevención y cuidado a la salud, como acciones que se relacionan a un cuidado previsto como parte del rol de la maternidad, no siempre es garantía de buenos resultados que cubran las expectativas de prevención de enfermedades, pues actuar de acuerdo con los estatutos sociales propios de su rol, conllevó a la

pérdida de la salud en las hijas. Entonces, la valoración de la calidad del cuidado aparece como respuesta, provocando en ellas sentimientos y emociones encontradas que, a su vez, son potenciadoras de acción hacia otras dimensiones que cuestionan los límites del actuar materno.

1.2 Conceptos teóricos como ejes de análisis

Para llegar a las profundidades del tema a estudiar, los datos obrtenidos serán analizados a partir de conceptos teóricos como el cuidado, entendido este como acciones que brindan apoyo ante un contexto de enfermedad o de padecimiento; la maternidad como rol sociocultural que finca deberes y obligaciones a las mujeres a partir de un ideal de la feminidad y del ser mujer; las emociones como engranes sutiles y subjetivos que anclan los deberes y obligaciones a una ideología del ser y el deber en correspondencia con el género; y por último, la comunidad emocional como organización social en la que, a partir de un evento compartido, se ejercen nuevas formas de expresión del cuidado y la maternidad.

1.2.1 El cuidado materno desde la propuesta de la ética del cuidado y el proceso asistencial

La labor del cuidado entendida como el acto de realizar actividades que proporcionan a sí mismo y a otro individuo apoyo, asistencia y compañía en situaciones de perjuicio y para la preservación del estado de bienestar, ha sido construido a lo largo de la historia como tarea predominantemente de las mujeres. Como parte de la educación social, desde la infancia se implementa en las niñas el sentido del cuidado como una virtud propia de su género que han de desempeñar a lo largo de su vida, y que se fortalece con el matrimonio y la maternidad. Lo que inicia como una virtud humana, con el tiempo y el aprendizaje de los códigos sociales y cultuales propios de la sociedad de pertenencia, dicha labor se enraíza en un sentido de mandato y obligatoriedad que paulatinamente se naturaliza para asumirse como parte intrínseca del ser mujer.

El cuidado para las mujeres simboliza una forma de ascender y completar su propia identidad, en palabras de Emilce Dio Bleichmar (1997), acceder a su Yo ideal en función de la relación y los vínculos que establece con los otros y con el entorno. El cuerpo y la identidad son medios con los que se cristaliza el ejercicio del cuidado, y la emoción, el engrane que potencia su sentido y acción.

Aunque el cuidado significa una labor de apoyo hacia otro, Mari Luz Esteban (2017) expone que no se puede hablar de un cuidado en un sentido general, sino de cuidados en sus distintas manifestaciones, pues no es lo mismo un cuidado durante la infancia y la adolescencia donde los sujetos a los que se cuida se consideran dependientes por una falta de madurez física y cognitiva, que el cuidado en la vejez, cuya característica es la decrepitud o la finitud de la vida; o bien, en contextos de enfermedad e incapacidad, donde el tiempo de cuidado es incierto. Cualquiera que sea el caso, la dinámica de dependencia es la piedra angular que consolida el ejercicio de protección y procuración entre individuos, la mayoría de las veces no recíproca ni igualitaria.

Los roles sociales desde donde se ejerce el cuidado son fundamentales para problematizar y comprender esta labor en sus distintas aristas. El cuidado materno/paterno es diferente al filial, al igual que el que se ejerce en presencia o ausencia de algún lazo familiar o afectivo, en tanto que los compromisos y deberes morales y éticos son distintos entre sí. El posicionamiento social de los individuos y su respectiva carga de valores también marca diferencias sustanciales sobre las formas en que se ha de conceptualizar y experimentar el cuidado.

Sin importar cual sea el contexto del cuidado, históricamente este se ha construido como una actividad inclinada hacia una “orientación ética y política específica de las mujeres, con unos valores asociados que habría que reconocer y universalizar” (Esteban, 2017, p. 35) para asumir y desarrollar el papel asignado en correspondencia con las tareas y deberes que definen el concepto mismo. Desde la perspectiva de género, esta labor está sostenida sobre el sentido de la responsabilidad que se construye a partir del reconocimiento de una división del trabajo diferenciada entre mujeres y hombres, así como de la dimensión emocional y sentimental que se le otorga al cuidado como actividad relacional entre personas,

porque las emociones fijan una racionalidad que permite la naturalización de los roles de cuidado y de estas asimetrías que se reflejan en la carga laboral que implica proveer atención a otra persona. La coerción aparece como parte integral de esta visión, pues la dependencia y responsabilidad que se adquiere en beneficio de otro limita las libertades propias de ser del que cuida, en su mayoría mujeres a quienes se les otorgan valores naturales y morales para ejercer dicha función.

Y es con relación a esta asignación sociocultural del cuidado que autoras como Gilligan (2013), Camps (2017), Pulcini (2016) y Esteban (2017) reflexionan sobre una ética del cuidado como una red de significados y valores social y culturalmente contruidos para proveer atención y bienestar a otros, haciendo particular énfasis en el contexto en el que se desarrolla, en su carácter asimétrico y, sobre todo, en que estos significados y valores recaen en la figura femenina que moralmente se debate entre la responsabilidad y la voluntad de sacrificio como parte intrínseca de su identidad de mujer y madre. Esto denota una violación al sentido de la justicia, es decir, a los derechos del otro en tanto que hay una anulación de la idea de igualdad, reciprocidad y acuerdos sociales que distribuyan equitativamente las cargas de trabajo que implica el cuidado en sí mismo.

Como una priorización de deberes, a través del cuidado se miden “los grados de compromiso” que se establecen con los otros individuos (Castro y Bronfman, 1998: 223), específicamente de la mujer frente al trabajo doméstico y no doméstico. Ana María Fernández (1993) afirma que hay una subordinación subjetiva del ser mujer como producto de un proceso de transformación histórica de prácticas y mentalidades que no solo repercuten en los campos de dominación femenina como lo doméstico, lo sexual y lo económico, sino de la salud y el cuidado de la misma. En todos y cada uno de sus roles y representaciones socioculturales, las mujeres son cuidadoras, protectoras de la vida y el bienestar ajeno.

La maternidad como un estado biológico y sociocultural da consolidación y perpetuidad a la noción de cuidado tal y como se entiende hoy en día; por medio de ella se concretan las creencias, los anhelos y los imperativos de la colectividad que ordenan las fuerzas sociales, jerarquizando el conjunto de valores que accionan los significados de tal orden y estructura social (Fernández, 1993), desde la carga

simbólica que se le confiere a la figura femenina. Las subjetividades que intervienen en la maternidad también se regulan, pues es lo que “da la carne, la consistencia a ese régimen” (Rolnik, en Babiker, 2019, s/p).

Bajo los lineamientos sociales de la entrega, la abnegación y la obediencia, desempeñar el rol materno implica esfuerzos desmedidos que se reflejan en la ejecución de labores extra cotidianas que representan no solo una carga invisibilizada y pocas veces reconocida del trabajo, sino una falta de autoprotección que en muchas ocasiones deriva en una nulidad del yo propio. La “maternalización del amor” (Esteban, 2011, p. 62) como ideal de ser para otros que genera relaciones de dependencia, es el anclaje cultural bajo el que se construye y se significa la mujer, la madre y la cuidadora en sus distintos contextos. La noción del amor romántico declina a favor no solo de la conformación de la pareja, también lo hace en función del ejercicio de una buena maternidad que se evalúa con la calidad del cuidado que ofrece. Al respecto Marcela Lagarde (2001) argumenta que el amor no es solo definitorio en la identidad de las mujeres, es asimismo una experiencia posible que las ancla a una definición sociocultural y les da un lugar dentro de la sociedad.

En determinados contextos el cuidado se relaciona a la noción de proceso asistencial, tales como en los escenarios que involucran el proceso salud/enfermedad/atención, donde se realizan una serie de acciones en pro del bienestar de otra persona. Desde la antropología en salud la asistencialidad es fundamental para entender la intervención de los cuerpos y las emociones, en tanto representación y significado sociocultural, en la solución de crisis por enfermedad, el cuidado y la búsqueda de bienestar de las personas que transitan por alteraciones en la salud, ya que dicho proceso asistencial se considera una

[...] movilización social que se desencadena ante una crisis personal y colectiva [que se basan en] itinerarios contruados a partir de los recursos intelectuales, emocionales, sociales, institucionales y culturales de los microgrupos implicados con una enfermedad. [...] A menudo son el fruto de los avatares que implican formas excepcionales de crisis, y que obligan a improvisar, a bricolear soluciones para salir adelante con independencia de las reglas y las normas. [...] estas experiencias excepcionales se incorporan a los saberes colectivos y pueden alcanzar un papel fundamental a posteriori en la resolución de otras crisis (Comelles, 1997, s/p).

Al igual que en el cuidado, lo moral y lo ético son elementos sustantivos de la asistencialidad, afirma Joseph Comelles (1997), porque no significa un acto de simple solidaridad, sino una aceptación del curso de las cosas, del curso de la enfermedad y atención, para después asumir una responsabilidad de protección hacia el afectado y la intención de modificar su situación de salud, mediante la búsqueda y aplicación de estrategias que ayuden a solucionar el problema del enfermo o padeciente.

Partiendo de lo moral, lo ético y lo ideológico, el papel de la mujer madre, esposa o hija es un rol que se ejerce casi de forma inmutable en el cuidado y la asistencialidad, en ella interviene el seguimiento del modelo impuesto de la “buena hija, la buena esposa y la buena madre”. Bajo el esquema de la “buena maternidad” que cuida y procura, hay un acto de sentimentalización potenciado que se impone a la mujer madre, pues por encima de su amor, no hay ningún otro más fuerte, puro e incondicional, versa la palabra popular, lo que la prefigura como el principal modelo de entrega, apoyo y preservación del orden hegemónico familiar y social. Aún cuando dentro de la jerarquía de tareas sociales esté siempre delegada a una categoría inferior, pese a que la labor femenina está casi siempre presente para la gestión de crisis y la conformación de grupos o colectivos que tejen redes de apoyo, útiles para la orientación y toma de decisiones sobre las intervenciones terapéuticas y el uso de recursos disponibles para tales fines (Comelles, 1997).

Ante el riesgo a la salud, las emociones que de ahí derivan fortalece el sentido de compromiso y dependencia con los deberes de procuración. Dentro y fuera de los espacios hospitalarios las mujeres son las cuidadoras por antonomasia, es su terreno de dominio no por elección sino por mandato social. Aunque su labor no esté por encima del saber médico, es medular para dar continuidad al trabajo terapéutico y lograr los fines implícitamente señalados: la erradicación o la estabilidad de un cuerpo en peligro. La búsqueda de medidas y acciones que forman parte del actuar cotidiano y que concretan el papel del cuidado, son formas agenciales que se dirigen hacia la generación de cambios en los entornos del bienestar y la salud.

Para los casos que a esta investigación competen, el binomio cuidado-maternidad es central para entender el papel de las madres cuidadoras y su importancia en la trayectoria de afección de las hijas afectadas por la aplicación de la vacuna contra el VPH, donde el cuidado se establece como labor fundamental dentro del proceso que experimenta y vive cada hija enferma o padeciente. En estos contextos, la visión de la entrega y la dependencia es la constante que fortalece la explicación más universal que se tiene sobre el cuidado y la maternidad; sin embargo, existen otras formas concretas de dar apoyo a partir de cuidar y materner dentro de otras esferas de subjetividades, representaciones y significados; en concreto, a partir de maternidades más activas, más reaccionarias, más políticas, sin que eso signifique una renuncia a los aprendizajes primarios del cuidado que se transmiten y adquieren dentro de los entornos sociales de pertenencia.

Las madres cuyas hijas se presume han resultado afectadas por la aplicación de la vacuna contra el VPH así lo demuestran; su papel como madres y cuidadoras primarias se construye dentro de otras lógicas que trascienden el cuidado habitual, simple y cotidiano, para ejercer un cuidado que está dentro y fuera del hogar, que busca el cuidado propio y colectivo mediante la advertencia de los peligros de dicha medida preventiva, y sobre todo, que orienta, difunde y comparte mecanismos de atención médica que sirvan a otras hijas afectadas.

Esteban (2011, 2017), desde planteamientos feministas apoyados en las reflexiones y aportaciones de Nancy Scheper-Hughes (1997), concibe el cuidado en relación a la maternidad como un rol político en el que las mujeres se posicionan bien desde el lugar de la abnegación, la dependencia, el compromiso y la dedicación hacia los otros que conforman el entorno, o como un espacio de oportunidad para reivindicar los vínculos sociales y generar cambios en el mundo a partir de modificaciones estructurales e ideológicas. Esto implica una recontextualización del cuidado, un distanciamiento de las miradas esencialistas que lo entienden solo como una correlación de entrega-dependencia, invisibilizando otras formas en que se realiza y las dinámicas de poder que de este emergen, a través del reconocimiento de una dimensión de la desigualdad social desde el género, que se transmite, se aprende, se perpetua y/o se transforma (Barbieri, 1993).

Aunque la madre en tanto mujer y símbolo de feminidad es cuerpo prefigurado desde y para la subordinación, mediado, condicionado y controlado por el poder masculino patriarcal, su significado y significación depende de las formas en cómo está organizada y cómo funciona la sociedad de acuerdo con el periodo histórico y contextual en que se encuentra. Esto permite pensar en una liberación o transformación de las mujeres desde otras acciones y conductas que se reflejan en formas de organización social particulares, como el que se evidencian en este panorama del efecto colateral, donde si bien las madres no dejan de ser estos cuerpos subordinados y disciplinados para cumplir labores específicas, hay en ellos un carácter agencial que hace de esta subordinación un acto visible, público, crítico y político que declina hacia un empoderamiento del hogar como unidad doméstica y de la familia; en él se incluye una apropiación necesaria e inconsciente del cuerpo de estas hijas, cuyo cuidado a la salud depende de estas madres y de la valoración de su trabajo materno.

Siguiendo a Anthony Giddens (2011) y su idea de que las acciones producen estructuras y las estructuras producen acciones, la maternidad y el cuidado relacionado al contexto, se perciben en una dimensión epistémica antagónica y complementaria: sobre las bases de la imposición, la dependencia, la presión, la jerarquía y la hegemonía que estructuran e institucionalizan la labor de cuidar a otros, hay una agencialidad que construye lógicas de contrapoder en las que las cuidadoras dejan de ser pasivas y se vuelven agentes de acciones y toma de decisiones concretas. Esto, sin duda, amplía el horizonte de expectativas dentro de esta labor de procuración y apoyo. Entonces, los espacios de subordinación femenina se convierten en espacios de poder. El hogar como unidad doméstica familiar se vuelve de dominio materno.

Es importante mencionar que esta reversión del ejercicio de poder también es posible gracias al estatus que se le otorga al rol materno y al cuidador, a los que de manera automática se les proporciona un reconocimiento significativo que funge como elemento que contribuye a la resignificación y cohesión del acto de cuidar, en el sentido de que este ya no sea concebido como parte de sistema de dominación, como una simple labor doméstica, obligatoria y de opresión hacia las mujeres, sino

como parte de una organización del trabajo doméstico. El ejercicio de poder, entonces, diluye en las creencias sociales las brechas de género y la asignación de tareas mediante la ruptura de las diferencias que se establecen entre lo reproductivo y lo productivo (Castro y Bronfman, 1998), como principios de valor y validez que median en la distribución de labores de acuerdo con la escala social.

Dentro de este imaginario de abnegación y sometimiento como atributos característicos del ser madres y cuidadoras, hay maternidades subversivas (Scheper-Hughes, 1997, citado por Esteban, 2011), maternidades de acción y poder que resignifican el terreno de dominio, del espacio asignado para el adecuado cumplimiento de sus tareas. El imaginario tradicional de la maternidad se transforma hacia la generación de cambios en las estructuras sociales. En términos de Suely Rolnik son micropolíticas que se generan a partir de la experiencia y que transforman las estructuras establecidas que dan coherencia a lo que se establece como lógica social, porque “En esta experiencia aprendemos la alteridad del mundo no como conjunto de formas, sino como un conjunto de fuerzas vivas en disputa formando distintas composiciones que nos producen efectos, como si nos fecundaran” (En Babiker, 2019, s/p).

Así entonces, observar a las madres ante el cuidado coloca al investigador ante los actores que, al hacer su mundo, muestran su estructura y su función (Giddens, 2011); en otras palabras, muestran cómo construyen otra forma de cuidar y materner pese a los lineamientos establecidos para ser y desempeñar el rol social. En el contexto de las madres cuyas hijas han sido afectadas por la aplicación de la vacuna contra el VPH, emergen nuevas formas de ser y hacer cuidado y maternidad mediante una acción política sustantiva que funge como una contra advertencia hacia la vacuna, como una medida antagónica de prevención, no de una infección de transmisión sexual como el VPH, sino de enfermedades diversas que pueden devenir con la administración de la vacuna. Si bien estas acciones y posicionamientos no surgen de una consciencia política o de un proceso de politización consciente por parte de las madres, su experiencia con las hijas enfermas impulsa dicho proceso que se concreta en la conformación de grupos de apoyo mutuo, de acciones de autocuidado que se comparten con otros casos

similares, en conjunto con la búsqueda de información sobre la vacuna y sus repercusiones para la salud, como mecanismos de contrapeso a la autoridad de las instituciones sanitarias que promueven la aplicación de la vacuna y las formas de atención que consideran propicias para las hijas afectadas.

1.2.2 La dimensión emocional como engrane del cuidado y la acción política

Pensar el cuidado relacionado con la maternidad conlleva a una asociación intrínseca con lo emocional en tanto representación, significado y ejercicio cotidiano. Las emociones como constructos sociales y culturales regulan el comportamiento y las acciones humanas dentro de la sociedad y, en ciertos escenarios, fungen también como elementos que promueven la asistencialidad que requieren los enfermos; en ocasiones, despiertan la agencialidad política de las personas. En contextos de enfermedad, el cuidado y la maternidad no siempre se ejercen desde la pasividad y la sumisión a los mandatos propios del rol desempeñado, sino desde la demanda y la denuncia como actos subversivos.

El binomio cuidado-maternidad a la luz de la dimensión emocional amplían la visión del porqué las madres hacen lo que hacen en escenarios donde las hijas resultan afectadas por la aplicación de la vacuna en cuestión; en otras palabras, cómo transitan de un cuidado materno convencional hacia un cuidado materno agencial y organizado que emerge en un contexto donde las hijas han perdido la salud, lo que ha provocado reacciones y un cúmulo de emociones que, a su vez, generan acciones específicas que hacen de las madres sujetos politizados. Por lo tanto, abordar la relación existente entre cuidado, maternidad y acción política sin considerar la dimensión emocional puede significar una interpretación sesgada.

Para ello es importante remontarse a la historicidad del complejo emocional, pues a lo largo del tiempo se han producido una serie de reflexiones y estudios profundos de los sentimientos, las emociones y el mundo interior de los seres humanos. En particular, las neurociencias y sus disciplinas asociadas son las que más se han dedicado a indagar sobre su naturaleza: cuál es su origen, dónde y por qué se producen, a qué se asocian, y cuál es su relación con la biología humana.

La distinción entre los sentimientos, los afectos y las emociones es producto de este proceso histórico centrado en diferenciarlas, explicarlas, entenderlas y debatirlas.

Otras disciplinas de corte humanístico y social como las artes, la filosofía, la sociología y la antropología, por su parte, les dan un lugar desde su expresión y construcción cultural, es decir, desde una racionalidad (cómo se piensan, se significan y se simbolizan) conectada a una experiencia (cómo se sienten y se expresan) en lo individual y lo colectivo. Esto contribuye a la construcción de modelos del sentir, así como a las actitudes y los posicionamientos que las personas han de tomar ante determinados hechos o sucesos. Sin embargo, llegar al *ethos* y a la epistemología emocional no ha sido el único reto, también lo ha sido pensar en formas pertinentes y precisas de cómo abordarlas y cómo llegar a ellas, es decir, de pensar en una metodología de lo emocional (Kleres, 2015; Flam, 2015) como dimensión de análisis.

Estas formas de explicar y dar sentido a la emocionalidad y a los sentimientos como dos términos que, aunque de compleja definición (Cedillo, García y Sabido, 2017), son expresiones de este mundo interno del sentir y el pensar con relación a un “algo”, desentrañan las lógicas de actuación y comportamiento en lo público y lo privado. A pesar de que es difícil separar las características y particularidades que los define y los diferencian entre sí, son términos en estrecha conexión, aunque diferentes (Lutz, 2009). Mientras que los sentimientos se conciben como estados anímicos que condicionan la experiencia ante un suceso, persona u objeto, las emociones, tema que aquí nos compete, tienen una naturaleza cultural, lo que permite identificarlas, conceptualizarlas, definir las, interpretarlas y comprenderlas desde distintos planos, en tanto que se asumen como producto de un evento y como condicionantes de la conducta social que se toma posterior al suceso.

La mirada simplista que las ha observado como producto de estados o situaciones, se ha ido superando. Las emociones han dejado de ser solo expresiones subjetivas que se acotan al simple acto de sentir ante un hecho o evento, en ellas subyace una discursividad que otorga significados particulares a los eventos sucedidos, pero también a las emociones que de estos derivan de acuerdo con el contexto y la comunidad sociocultural de pertenencia. Este “ethos

emocional” según Tamar Katriel (2015), moldea las conductas, las expresiones y el lenguaje que enuncian su presencia.

Las propuestas de la actualidad se inclinan hacia las emociones como una dimensión que ayudan a profundizar en esta subjetividad y cognición activas del sentir; esto es, se identifican como reacciones a aquello que mueve o desestabiliza la estructura aprendida, reconocida, controlada y reproducida, que promueve y, a veces, potencializa la agencia de todo sujeto, desde el sentido de la acción o la no acción. Esta visión activa-agencial las toma como dispositivos de acción y organización, así como medidas de afrontamiento y contención al evento experimentado o vivido.

Contrario a la visión dominante que concibe las emociones como estados afectivos que devienen de un suceso, persona o cosa que requiere nuevos planteamientos, diversos estudiosos apuestan por nuevos enfoques que cambien los paradigmas sobre los cuales se sostiene su explicación y abordaje, porque como afirma Jordi Vallverdú “Cada individuo posee una estructura emocional que le permite sentir empatía hacia el resto de los seres humanos. Los filtros que condicionan esta capacidad proceden asimismo de las tradiciones culturales, espirituales y legales” (2007, p. 30) que requieren interpretaciones, porque a su vez son manifestaciones simbólicas y personales de un mundo aprendido y traducido a una propia individualidad como manifestaciones encarnadas en una corporalidad, según afirma Michelle Rosaldo (1984). Siguiendo a esta autora y el problema que rige esta investigación, la emocionalidad como proceso de experiencia es efecto y a su vez acción, motivadas ambas por estos elementos subjetivos de interpretación y significación que caracterizan a cada uno de los actores en la escena que construye el efecto post vacuna desde los planos socioculturales y socioemocionales, pues como complementa María Eugenia Módena, es importante considerar que “los conjuntos sociales generan y movilizan diversos recursos materiales y simbólicos, según los contextos culturales y económicos de pertenencia” (2009, p. 7) en ámbitos que alteran el establecido orden cotidiano.

El mundo de las emociones se concibe como una gran estructura cultural, social y política que se aprende, se transmite y se vive desde un yo vinculado a una

colectividad, lo que las vuelve instrumentos de socialización. Desde el pensamiento de Catherine Lutz (2009) son interseccionales y procesuales, y como tal, son incrustaciones de las relaciones sociales que revelan significados culturales.

Desde un enfoque de la antropología en salud, los factores socioculturales son elementos nodales para comprender y explicar una serie de signos y significados culturales que circundan alrededor de la labor de cuidado dentro del proceso salud-enfermedad-atención, en particular, en el contexto del cuidado que realizan las madres ante la enfermedad. La pertinencia de incluir la dimensión emocional con relación al cuidado y la maternidad en estos escenarios permite conocer el anclaje que las emociones tienen en las distintas estructuras y roles sociales que intervienen en la conformación de las redes de apoyo en torno a los enfermos o padecientes.

Desde la filosofía, las emociones fortalecen la acción del cuidado, tanto desde los vínculos emocionales y afectivos *per se* que conectan a las personas, como desde las estructuras culturales que significan las relaciones y los vínculos, predisponiendo las conductas y acciones de las personas mediante una educación sentimental (Camps, 2017). Emociones como el amor, la generosidad y la compasión como lo afirman Pulcini (2016) y Esteban (2017) motivan la acción ética del cuidado como un acto voluntario.

Si se piensa en la representación y el significado de la experiencia de cuidar a otro en términos del “sujeto [que] tiene una disposición constructiva y a su vez el sujeto [que] ha sido construido” (Valcárcel, 1997, p. 172), el papel del cuidador mediado por deberes y obligaciones que se incrustan a través de la sentimentalización y la adopción del rol asignado dentro de la sociedad, concreta aquellos valores y virtudes que condicionan la agencia del actor-cuidador y estructuran su actuación.

La dimensión emocional como uno de los pilares teóricos, ofrece una mirada integral hacia dos direcciones: por un lado para identificar como las emociones son dispositivos que legitiman la labor de cuidado y, por otro, para reconocer no sólo lo que las mujeres afectadas directa (hijas) o indirectamente (madres) sienten, piensan y expresan ante los efectos colaterales posteriores a inoculación, sino qué hacen

con lo que sienten y piensan, y la manera en cómo lo expresan, es decir, como se construye la politización de las emociones (Ahmed, 2017). Esta instrumentalización emocional mediante las expresiones que se concretan en el y con el cuerpo, replantean otras formas de cuidar y materner que se transforman y se ajustan a las condiciones de existencia que posibilitan una diversidad de realidades frente al mismo fenómeno de los efectos post vacuna.

Aunque la emoción signifique una forma de perpetuar el predominio de la feminidad en el trabajo del cuidado, abordar esta dimensión permite comprender cómo se fortalecen los valores que sostienen el sistema de dominación y poder que se concretan desde los ámbitos de lo económico y lo sexual, hasta abarcar la distribución de tareas y deberes sociales tan naturalizadas que se han invisibilizado y carecen de cuestionamientos. Esto sin duda refleja una constante cadena de desventajas y asimetrías implícitas en el cuidado, sobre todo para las mujeres, sobre las cuales es necesario discutir.

Como categorías para un análisis sociohistórico, las emociones acercan a la construcción de la mujer madre y cuidadora movida por los sentimientos que se cristalizan en la acción cotidiana, donde entran en juego los llamados instintos propios de la maternidad y la sobreprotección (Badinter, 1981; Fernández, 1993; Palomar, 2005). Desde esta perspectiva no es indagar sobre la vida psíquica de las mujeres niñas y adolescentes, ni tampoco de las madres cuidadoras, sino sobre las construcciones socioculturales que se adjudican desde el género, las demandas y pesos sociales que ello implica, y su transformación a partir del posicionamiento político agencial que toman.

Si bien la vida interior de estas mujeres es importante, lo es también esta capacidad de conectar esta interioridad con el mundo exterior de la agencia y la acción donde se percibe un doble ejercicio de roles: el de la madre que se apega a sus tareas de cuidado relativos al rol social y cultural asignado, y a su vez el de una mujer denunciante que, al tomar la organización, la movilización y la denuncia como parte de su labor materna y de cuidado cotidiano, muestra otras formas de materner. Dentro de esta dinámica social, y siguiendo la línea de las discusiones teóricas acerca del tema, las emociones se asumen como encarnaciones de las prácticas y

los discursos cotidianos, en el que el lenguaje es uno de sus principales engranes. Jimeno dice que “el lenguaje emocional no es apenas ‘sentimiento’, sino un vehículo para las relaciones sociales y también un juicio sobre el mundo. Las emociones son, entonces, evaluaciones o juicios de valor en ese sentido, elementos esenciales de la inteligencia humana” (Traducción propia, 2010, p. 114).

Las emociones son generadoras de acciones directas e indirectas, son la génesis de actos y sujetos políticos, pero también lazos que conectan entre sí y permiten un acceso epistemológico a la estructura social, cultural y política de los individuos y los grupos sociales que se conforman en distintos contextos y espacios. Por ello es importante

[...] [No] menospreciar el papel social de las emociones o, más bien, la necesidad de los individuos de compartir socialmente las emociones [...] necesitamos compartir nuestras emociones, y cuanto más fuertes e intensas son estas, más apremiante es el deseo de comunicación. Sucede en todo el mundo, con personas de cualquier sexo, capacidad económica y formación cultural. Necesitamos compartir socialmente nuestras emociones (Vallverdú, 2007, p. 32).

La dimensión emocional abre el panorama para comprender el entramado de motivaciones, decisiones y acciones que se tejen a lo largo de la trayectoria de afección de las hijas. Este camino emocional no se centra en identificar las emociones *per se*, sino su función en el actuar individual y social (López, 2016; López, Poma y Gravante, 2016); no se trata de reconocer y describir lo que se siente o las emociones que aparecen tras el evento disruptivo, considerando su magnitud y el contexto, sino la función que cumplen desde que un hecho aparece y genera una cadena de emociones con valores y significados específicos. Detenernos en observar y analizar la serie de reacciones y acciones ante un evento disruptivo como la pérdida de la salud y el bienestar que movilizan la organización y politización maternos, es una prioridad.

El cuidado materno como un ejercicio de procuración y atención, está sentado sobre las bases de la emocionalidad y la corporalidad como elementos que les dan sentido y permiten la ejecución de sus objetivos sociales y prácticos. Así entonces, tanto las emociones como el cuerpo son dos de las principales vertientes

teóricas que fundamentan la comprensión de este tipo de cuidado que se realiza en el proceso salud-enfermedad-atención en escenarios de afectación post vacuna.

1.2.3 La triple dimensionalidad del cuerpo: subjetividad, experiencia y política

El cuidado y la maternidad son cuerpo, no solo por la materialidad con que se representan y se instrumentalizan, sino por ser el origen y receptáculo de aprendizajes y experiencias que promueven acciones que forman parte de la identidad materna y de la cuidadora. Las madres cuyas hijas han resultado afectadas por la aplicación de la vacuna contra el VPH son un ejemplo de ello, pues con el cuerpo proporcionan atención y cuidado a las hijas, pero también con ese mismo cuerpo se desmarcan de ese lugar social de acción limitada, para posicionarse en un rol activo, politizado, demandante y determinante.

Asumir el cuerpo como un espacio de inscripción de distintas realidades en las que subyacen ideologías, manipulaciones y violencias (Tovar, 2004), así como asimetrías, condicionamientos e imposiciones que en mucho marcan el camino individual y social que definen a todo ser humano, es fundamental para entender los significados, imaginarios y valores que se le otorgan desde la experiencia y no experiencia con la enfermedad, pues como afirma Blanca Gutiérrez, es “el eje de nuestra relación con el mundo, el lugar del tiempo y la existencia. Ninguna otra realidad se nos impone de manera tan inmediata, concreta y singular como nuestro cuerpo” (2010, p. 13).

El cuerpo femenino es en sí mismo una realidad particular. Es una concreción de signos, símbolos, representaciones e ideologías sociales, culturales y políticas condicionados para el control y dominación masculinas que guían el sentido de las dinámicas cotidianas de las mujeres. Lo sexual, lo reproductivo, el trabajo y el cuidado, este último considerado un trabajo enfocado e instrumentalizado con el cuerpo para beneficio de otros, como la familia y la colectividad, son los terrenos de mayor debate hacia donde se enfocan los guiones construidos para el deber femenino. Esto hace que el cuerpo de las mujeres sea un terreno de tensiones

colectivas constantes, siempre en disputa, siempre en lucha. Su estudio pone en vigencia viejas, pero siempre pertinentes discusiones, desde el género, sobre el control de los cuerpos, pero en específico del cuerpo femenino, en el que subyacen tanto un ejercicio de poder, como imaginarios y creencias que lo explican y los justifican (Barbieri, 1993).

Estudiarlo en función de la salud y la enfermedad no significa verlo como el medio donde se inscribe una serie de signos que denotan anormalidad en una entidad material que hasta entonces se consideraba normal, medida por parámetros estéticos y funcionales que fungen como indicadores de equilibrio, sino como la expresión de significados históricos y presentes, de procesos sociales y políticos, de roles y normativas, así como de violencia y desigualdades inscritas en él que dirigen las acciones de los sujetos en su día a día. Manuel Desviat propone que “La manera por la cual la enfermedad se expresa en cada sujeto va a reflejar la expectativa que cada sociedad tiene sobre el comportamiento de los enfermos”. (2010, p. 127). Siguiendo el argumento de este autor, la predisposición del cuerpo para el ejercicio del cuidado que se realiza en dichos escenarios responde también a las demandas e imaginarios sociales, ligado a una cadena de expectativas que se eslabonan en torno al comportamiento y los hábitos inscritos en la figura del que proporciona dicha labor. Desde aquí, el cuerpo es en sí mismo la encarnación sentimental y emocional (Rosaldo, 1984) que estructura los roles sociales, que moldea “los cuerpos como formas de acción, que influye también en las orientaciones hacia los demás” (Ahmed, 2017, p. 24).

En este orden de ideas, para esta investigación la corporeidad se aborda desde dos enfoques centrales: desde el cuerpo que padece la enfermedad o el cuerpo enfermo quien da origen y evidencia al problema a estudiar, y desde aquel que proporciona el cuidado y la atención; es decir, aquel cuerpo como instrumento o medio que, en su sentido simbólico dotado de códigos, valores y significados, lo prefiguran para el servicio y como mediador social.

Para explicarlo en sus distintas funciones y representaciones, se toman los conceptos propuestos por Nancy Scheper-Hughes y Margaret Lock (1987) quienes proponen una lectura del cuerpo desde tres enfoques: lo individual, lo social y lo

político. En esta triada conceptual, el cuerpo en el contexto de los efectos colaterales por aplicación de la vacuna contra el VPH es expresión de las experiencias propias de y frente a la enfermedad, es medio de interacción y asimilación de normas y mandatos sociales, y también, ligado a la emocionalidad, es instrumento de acción, organización y participación colectiva y política.

Lo importante de la propuesta de estas autoras es que construyen una idea del cuerpo como espacio y discurso de control social, y como medio de interacción y mediación entre individuos relacionados entre sí, en el cual tanto la experiencia de la salud y la enfermedad adquiere sentido, como la del cuidado y la maternidad. Mario Humberto Ruz, aunque desde una perspectiva etnológica, resume la importancia del estudio del cuerpo, expresando que:

Aproximarse al cuerpo [...] es, en buena medida, acercarse a los lenguajes con que el cuerpo se expresa y a aquello con los cuales buscamos dar cuenta de tal expresión. Lenguaje que se modula en centenares de voces; espacio privilegiado de signos, símbolos, significado, gestos, posturas e inflexiones sonoras, pero también de cifras y medidas, espesores y longitudes, atavíos y desnudeces, patologías y placeres. Lenguaje, en fin, que nos es particularmente próximo, aun cuando a menudo sirva para acercarse al otro (2010, p. 89).

Reconocer estas distintas corporalidades implica ubicar y diferenciar el posicionamiento de los cuerpos en interacción desde lo que propone la filósofa Cathy Caruth (2014) y sus análisis sobre el trauma, donde identifica el cuerpo de la experiencia y el cuerpo desde la no experiencia; es decir, del cuerpo que habla desde el padecimiento mismo, desde lo que percibe en el desequilibrio y las alteraciones orgánicas (traducido como enfermedad), diferente de aquel que directamente no siente y percibe las manifestaciones del padecimiento, pero que indirectamente se ve afectado, y que desde esa posición habla y actúa, generando una imbricación de experiencias que se afectan mutuamente.

Para Scheper-Hughes y Lock (1987) el cuerpo individual se identifica con la subjetividad del cuerpo enfermo o padeciente antes y después de la enfermedad que evoca una readaptación a una identidad corporal,⁵ tomando en cuenta lo que

⁵ Por identidad corporal me basó en lo definido por Alicia Grasso (2005) desde el campo de la Educación Física que lo define como la idea que el sujeto tiene sobre sí mismo a partir de su imagen

fue, ya no es, y posiblemente no volverá a ser; es decir, asumir un cuerpo en transición que un día fue sano y ya no lo es. Corresponde al nivel de autorepresentación y autoconcepción del sí mismo, el quién soy yo a través de mi cuerpo; comprende el conocimiento de sí mismo a través del cuerpo propio con relación a cómo se siente, cómo se percibe y cómo se imagina el cuerpo que se posee en sus coordenadas binarias de lo normal y lo anormal, de lo funcional y lo disfuncional, de lo sano y lo enfermo.

Esta transición de lo sano a lo enfermo, de lo normal a lo afectado, cambia el paradigma en las percepciones que se tienen sobre los cuerpos propios desde los roles a cumplir y, por consiguiente, a una resignificación de la representación material, en tanto imagen frente a los otros, pero también de sus conductas y acciones sociales y cotidianas, pues ante el factor cambio se generan reacciones emocionales que se manifiestan a través del cuerpo social, como medio con el que se interacciona.

Cabe mencionar que esta categoría del cuerpo individual no corresponde solo al cuerpo que directamente experimenta la enfermedad, sino a aquellos que se encuentran interpelados por ella, es decir, los cuerpos afectados por la experiencia de enfermedad de los otros que conforman el entorno, y que claramente se perciben en la dinámica enfermo-cuidador, por ejemplo, donde el cuidador encarna afectaciones que involucran estas nociones de autoconcepción y autopercepción ante la enfermedad, pues esta no es solo un marcador biológico o del estado físico, sino un marcador de las interacciones y relaciones sociales, aunque al “Aceptar esta idea de que el cuerpo no sea tan natural [acarreé] una inquietud para la elemental seguridad con la que trasegamos la vida” (Pedraza, 2013, p.15).

A luz de los efectos colaterales, es identificar y darle un nuevo sentido a lo que se presenta como extraño, a una nueva condición hasta entonces no reconocida que está en proceso de adaptación y reconocimiento del enfermo y del

corporal, de cómo me veo y cómo me ven los otros, y a partir de ello me concibo como sujeto o como persona.

cuidador, para la cual factores como las emociones ocupan un papel importante en el proceso o rechazo de su nueva representación corporal, porque:

[...] se trata de experiencias afectivas marcadas como el asombro o el miedo; interrupciones que interrumpen [*sic.*] el andar acostumbrado de las cosas; anomalías que se desvían de la normalidad. Lo extraño nos afecta antes de que nosotros podamos aceptarlo o rechazarlo. Se asemeja a una idea que aparece inesperada (e inconvenientemente) (Waldenfels, 2015, p. 12).

El segundo cuerpo se relaciona a lo simbólico, a las estructuras socioculturales que se asumen, se introyectan y proyectan en y mediante el cuerpo. El cuerpo social se comprende como artificio psíquico y cultural detrás del cual están las representaciones del inconsciente, de la relación de sí mismo con la representación material, y de su representación como sujeto social.

En esta dimensión se reflexiona sobre el cuerpo como espacio donde se sintetizan las asignaciones sociales como el género, la sexualidad y la reproducción. Por medio de él se orientan las conductas dentro de las relaciones erótico-afectivas y sexuales desde una perspectiva biomédica de atención a la salud y las medidas preventivas que se construyen para evitar la adquisición y desarrollo de infecciones de transmisión sexual. En él se perciben dinámicas y discursos de desigualdad en cuanto a las responsabilidades que se han de asumir con relación a la prevención y el cuidado del cuerpo y la salud, sin olvidar el disciplinamiento y control que, sobre el cuerpo femenino, en específico, se ejerce mediante la creación y difusión de medidas preventivas para las ITS y padecimientos como el cáncer cervicouterino. Las construcciones culturales que se difunden sobre el CaCu se concentran en estos ejercicios cotidianos del ser sujeto-actor, que muchas veces se complementan o se contraponen con la manifestación de ser y el cuerpo individual.

El campo biomédico, mediante la discursividad de su saber, mucho han contribuido a la reproducción y permanencia de estos modelos estructurales de dominación, pues como afirma Gutiérrez:

[...] el cuerpo no es únicamente un organismo poseedor de una estructura, unas funciones y unos poderes, es también objeto de construcciones simbólicas. En la medida en que pertenece a una cultura y a una época, tiene un carácter histórico y sociológico. Es, así, el territorio en el que se elaboran y diseminan las significaciones que construyen las bases de la existencia individual y colectiva (2010, p. 13).

En el marco de esta investigación, el cuerpo social se inscribe desde la perspectiva de dos actoras ubicadas en distinto planos: el del cuerpo padeciente o afectado por la aplicación de la vacuna contra el VPH que, al ser asumido en desequilibrio o deterioro, adquiere otros significados a partir de la contraposición consciente de lo saludable frente a lo no saludable, siguiendo el paradigma establecido sobre la salud y la norma; y el del cuerpo materno instrumentalizado para el cuidado mediante las construcciones de género, en el que se concretan mandatos y demandas sociales que influyen directamente en las acciones, las dinámicas, y las experiencias sociales e individuales que se expresa pre aplicación de vacuna y posterior a ella cuando el cuerpo de las hijas afectadas presenta estados de enfermedad. Para comprender el cuerpo social es necesario pensarlo desde la noción del cuerpo individual, desde el nivel más subjetivo donde se concibe el cuerpo como entidad material y como medio de socialización.

A partir de la perspectiva sociocultural de las emociones, para el caso de las niñas afectadas, el cuerpo es fundamental para profundizar en cómo estas son percibidas, comprendidas, introyectadas y experimentadas dentro de un marco de enfermedad y atención a la salud que deriva de medidas de acción preventivas, decisiones de intervención y proceso de atención a la propia salud. Dentro de este marco se incluye la transformación y construcción de una identidad femenina y sexual en un contexto de afectaciones a la salud que implica hacer evidente de forma constante la cadena de emociones (miedos, enojos, tristezas, frustraciones) que en ella confluyen, y por tanto la vulnerabilidad presente dentro de un contexto heteronormativo, asimétrico y de subordinación al que pertenecen. En el caso de las madres, el cuerpo es visto desde su dimensión emocional como medio de encarnación y expresión de las emociones, pero también como la cristalización de la labor del cuidado y la maternidad como construcciones asignadas a la figura femenina, donde el cuerpo es motor e instrumento con el cual se proporciona un apoyo físico, pero también emocional y mental a otros cuerpos.

Entre lo individual y lo social, el lenguaje y la discursividad son elementos medulares que funcionan como medios a través del cual se imprimen las estructuras de comportamiento y conducta de acuerdo a los roles asignados según el género,

en tanto que “El lenguaje [...] moldea la percepción de la realidad, afecta nuestras reacciones y sirve de puente entre la sociedad y el individuo [...] [pero también] es una manera de disciplinar el cuerpo hasta tornarlo ‘dócil’ y subordinado” (Tovar, 2004, pp. 257, 268).

El cuerpo político, último componente de esta triada, está asociado a la percepción de poder y el control sobre los cuerpos. Es el cuerpo de lo colectivo, trastocado y afectado por la cultura. A diferencia del cuerpo social que es la imbricación de lo individual y lo social, este es el cuerpo en el que se sintetizan los códigos culturales propios de una sociedad, mediante su transmisión y aprendizaje, pero también las fricciones, los cuestionamientos, las trasgresiones y la ruptura del orden establecido, propiciando la posibilidad de emergencia de nuevos códigos y formas de socialización, desde las grandes instituciones como la familia y el estado a través de las políticas de atención a la salud. Se habla entonces de un cuerpo agencial y activo que da movimiento y sentido a la historicidad del cuerpo.

Desde aquí se consideran los cuerpos disciplinados, moldeados y educados bajo la lupa de una moral establecida enmarcada en desigualdades, discriminaciones e invisibilidades. En esta investigación resulta útil para pensar aquellos cuerpos afectados por macroestructuras, por políticas de salud creadas para los temas de prevención, pero también, la invisibilización que surgen desde lo social y lo biomédico sobre estos cuerpos afectados, al considerar que “los intereses capitalistas, sexistas y racistas influyen en la situación de salud y redefinen los propósitos de los servicios de salud” (Tovar, 2004, p. 254), pero también para reflexionar sobre los cuerpos del cuidado desde una perspectiva tradicional de un ejercicio asimétrico, oprimido, naturalizado, invisibilizado, sumiso, dócil y obediente, hasta un cuidado activo, reaccionario, demandante, organizado y autogestivo que de cierta manera crea fracturas en las estructuras e instituciones sociales que de distintas formas ejercen el poder en los sujetos.

La noción de poder para la configuración del cuerpo político es medular, sin ella no podrían entenderse los objetivos y la dinámica sobre las cuales se asientan las estructuras sociales y de las cuales participa en opresión o subordinación, en

acción o coacción, como instrumento o medio del cuerpo de los sujetos como individuo y población. Para Manuel Castells el poder se explica como:

[...] la capacidad relacional que permite a un actor social influir de forma asimétrica en las decisiones de otros actores sociales de modo que se favorezcan la voluntad, los intereses y los valores del actor que tiene el poder. El poder se ejerce mediante la coacción (o la posibilidad de ejercerla) y/o mediante la construcción de significado partiendo de los discursos a través de los cuales los actores sociales guían sus acciones. Las relaciones de poder están enmarcadas por la dominación, que es el poder que reside en las instituciones de la sociedad. La capacidad relacional del poder está condicionada, pero no determinada, por la capacidad estructural de dominación. Las instituciones pueden mantener relaciones de poder que se basan en la dominación que ejercen sobre sus sujetos (2009, p. 33).

En este sentido, esta asignación cultural del cuerpo cuidador relacionada a la maternidad tiene raíces ancladas en la cultura, en lo político y el género, están fijadas mediante el recurso emocional que naturaliza una función, un actuar en el escenario del cuidado tradicional que se ha prefigurado como labor destinada predominantemente para el cuerpo femenino, siguiendo los imaginarios de que este cuerpo cumple con las características para el cumplimiento de tal labor; es decir, no se comprendería el proceso de domesticación (Scheper-Hughes, 1987) del cuidado, sin la maternidad y las mujeres. Sin embargo, el cuidado por enfermedad en algunas ocasiones tiene otras configuraciones: si bien se debate entre un ejercicio convencional de entrega al otro para cubrir sus necesidades y proveerlo de los medios que permitan su subsistencia, el cuerpo deja de ser solo el medio o instrumento de atenciones y acciones que proveen bienestar y apoyo a otro en condiciones de imposibilidad o incapacidad física, para ser una expresión individual que hace de las cuidadoras agentes, cuerpos organizados y movilizados, desde sus propios recursos, para hacerse visibles, reconocibles y atendibles en función del otro, pero también de sí mismos.

Si bien la asignación del cuidado referente a la maternidad se sigue tomando y asumiendo en su mandato social, hay asimismo una especie de sublevación ante tales mandatos. Para Zandra Pedraza el poder es fundamental para interpretar la corporalidad, porque para ella es una “fuerza que se enseña en un cuerpo,

considerado [...] “centro de lucha” y, al que se concede a la vez, capacidad de sublevación” (2013, p. 18).

Así entonces, el cuerpo político es la evidencia de la afectación de las estructuras sociales y culturales que enmarcan el rol y desarrollo de cada individuo dentro de la sociedad, dando con ello un vuelco importante a la noción de cuidado y maternidad convencional por una no convencional, participativa y pública, pues estas madres cuidadoras, son ahora mujeres “actoras y gestoras con capacidad para decidir sobre sus cuerpos” (Tovar, 2004, p. 254), pero también sobre el cuerpo de los otros cuya salud y bienestar depende directamente de ellas, aunque no desde la sumisión y acatamiento de indicaciones, sino desde el involucramiento, la búsqueda y la toma de decisiones más consientes y más informadas.

En esta última dimensión, la asignación cultural del cuidado y la maternidad se incorpora a una expresión individual de estas mujeres en sus funciones maternas, cuerpos agentes que se convierten en cuerpos políticos que se organizan y movilizan a partir del concatenamiento de expresiones emocionales que se concentran en una visibilización y reconocimiento social.

En conjunto, estos cuerpos reflejan los tres niveles estructurales en los que se sitúa el sujeto enfermo y cuidador (micro=individual, meso=social y macro=político) en el marco de lo individual, lo colectivo y de la vida cotidiana. Para Scheper-Hughes y Lock (1987), estos tres cuerpos atravesados por la enfermedad están cruzados por las emociones no solo porque el cuerpo es el espacio donde se originan, se depositan y se sienten, sino porque participan como orientaciones cognitivas que guían su expresión relacionada a lo público y lo privado. Las emociones entonces participan de la transformación del conocimiento y motivan la acción humana, “pues el ser humano es más que una construcción social, también es psiquismo (inconsciente, pulsión, deseo)” (Lamas, 2017, p. 162).

Posicionar el cuidado en los casos de efecto colateral imputados a esta inmunización, considerando la tridimensionalidad del *mindful body*, posibilita la comprensión de los actores que participan del escenario del cuidado y la enfermedad, desde su noción del *self*, hasta su conformación como parte del tejido sociocultural dominado por estructuras que condicionan sus relaciones, vínculos,

comportamientos y conductas, en tanto que el cuerpo ha sido entendido “como una experiencia simbólica que se ha elaborado en las experiencias con las estructuras sociales, con los acervos culturales y en los dramas cotidianos; ha sido el territorio en el que el contexto se ha dado cita para introducirlo en su juego de poderes y hacerlo suyo” (Arboleda, 2009, p. 40).

El análisis de la acción política del cuidado y la maternidad mediante la conformación de grupos o colectivos de madres no es posible sin la corporalidad, pues el cuerpo es identidad, es vehículo y vínculo hacia la agencialidad.

1.2.4 La organización de madres: la génesis de una comunidad emocional

Para explicar el fenómeno de la organización de las madres, en primera instancia el concepto de la comunidad emocional que propone Myriam Jimeno resulta muy acorde a los propósitos de la presente investigación, la cual tiene como punto neurálgico la emocionalidad como dispositivo de acción, organización y denuncia de las madres ante las consecuencias del evento post vacuna. El concepto de comunidad emocional ha sido empleado en distintas investigaciones de tinte sociológico. Con él se han explicado los casos de identidades colectivas en contextos de violencia, desplazamiento forzado, migración y desaparición. La misma autora así lo empleó para el caso de los desplazados de Kitek Kiwe, una comunidad del Alto Río Naya, en el Valle del Cauca, quienes, tras sobrevivir a un acto de masacre, los sobrevivientes se organizaron a partir de una experiencia en común. Ligado a la noción de víctima, interpretó la emocionalidad derivada de eventos de violencia como el hilo que tejió la red de unión y organización hacia la búsqueda de justicia y reparación de daños.

Así pues, la comunidad emocional es para Jimeno “la comunicación de las experiencias de sufrimiento [que] permite crear una comunidad [...] que alienta la recuperación del sujeto y se convierte en un vehículo de recomposición cultural y política” (2007, p. 170). Si bien es un concepto que explica el origen y la labor de colectivos formados a raíz de las emociones, también en sí mismo encierra un acto de participación y colaboración social, por lo que agrega: “Propongo que el proceso

que permite sobrepasar la condición de víctima pasa por la recomposición del sujeto como ser emocional, y esto requiere de la expresión manifiesta de la vivencia y de poder compartirla de manera amplia, lo que a su vez hace posible recomponer la comunidad política” (2007, p. 170-171).

Las comunidades emocionales se sostienen en la imbricación de tres pilares centrales: el lenguaje, la subjetividad y la experiencia de violencia. Desde ellos se registra el imaginario del suceso y el contexto que ilustra el acontecimiento basado en experiencias emocionales negativas, que han de expresarse mediante la palabra o la organización hacia la acción. El lenguaje como la capacidad de reconstruir la historia, de reconstruir la serie de sucesos tal y como sucedieron mediante su expresión, encierra elementos que orientan la interpretación de la experiencia, pues esta misma es a su vez expresión concreta de la emoción y vehículo de la subjetividad en tanto signos y significados del hecho, y de la experiencia o del cómo se viven estos significados otorgados al hecho. Muchos de los signos culturales que emergen con la palabra, el gesto o la acción, forman parte del discurso emocional, desde el cual es posible llegar a una verdad social, si se parte de la idea de que este es colectivo e inclusivo, no individual, ni particular; en tanto que es político y no es privado (Jimeno, 2010), es la voz de muchos y para muchos, porque no busca solo beneficios propios.

En estas realidades, la emoción sale de lo privado a lo público, se externa mediante la acción concreta; sale del anonimato para hacerse pública. Asimismo, se expresa bajo la noción de un compromiso ético no solo con los propios sino con los otros con quienes se comparte una experiencia.

Para el contexto de las madres organizadas que aquí se propone, la comunidad emocional se asume como un primer encuentro, la identificación entre pares, con otras madres o padres que ha transitado por el mismo proceso emocional producto de las experiencias de los efectos post vacuna; es decir, la comunidad emocional, para estos casos, se asume como una ética del reconocimiento (Jimeno, 2010), una búsqueda de experiencias similares que les den sentido y pertenencia en un contexto que transforme el sentido e interpretación de la negación y la segregación. Compartir la experiencia es un acercamiento mutuo en el que la

identidad del sujeto individual se diluye y se transforma. La conformación de identidades colectivas emocionales en contextos negativos está en proceso hacia la consolidación de comunidades político-afectivas, basadas en el sentido de la unidad, la solidaridad y la esperanza, porque:

Lo que está claro es que el funcionamiento emocional, así como el motriz, condicionan el tipo de acción que vamos a desarrollar, constituyendo razones suficientes, pero no necesarias para la acción. Las emociones plantean acciones y requieren respuestas, pero no son argumentos definitivos. Son guías para la acción, sin que ello se convierta en directrices unívocas (Vallverdú, 2007, p. 32).

En contextos de dolor y desolación, emociones como el sufrimiento y la culpa activan el sentido de la búsqueda y la organización. Aunque ese no sea su sentido primigenio, la identificación fortalece y consolida la unión y la participación mutua hacia la conformación de cuerpos colectivos (Vianna y Farias, 2011) y políticos, pues “*Entender implica obrar*” según afirma Vallverdú, (2007, p. 62). Para la autora del concepto, la comunidad emocional, significa

Una dimensión político-cultural de quien busca provocar un proceso de apropiación compartida de los acontecimientos de violencia. Por esta vía, los movimientos de víctimas trascienden la idea establecida sobre su pasividad y agencia a su propia participación en una tentativa de romper las barreras [...] su mecanismo central es el uso de un lenguaje emocional, que relata historias personales, narra con detalle acontecimientos, señala agentes del crimen, distingue quien es la víctima y quien su torturador o victimario, demanda derechos, todo unido por la identificación emocional con la víctima” (Jimeno, 2010, p. 104).

Pensar las emociones implica concebirlas como elementos transversales a los sujetos en sus distintos roles sociales: enfermo, cuidador o madre, pero también como una construcción desde el género, donde se sostiene la forma en que estas serán enunciadas y experimentadas. En estos contextos de enfermedad, esta categoría resulta útil para entender por qué los cuidadores primarios en su mayoría son mujeres, y por qué son ellas las que se organizan y movilizan por obtener más lazos de apoyo, pero también para combatir, hasta cierto punto, estos efectos que se presumen adversos a la vacuna contra el VPH. Sobre esta línea, no se puede dejar de enunciar que las medidas de atención a la salud y prevención de enfermedades, como la aplicación de esta vacuna, había estado dirigida, hasta hace no mucho tiempo, a la población femenina, por lo que los casos de afectaciones –

pese a no existir estadísticas oficiales aun reconocidos por las instancias de salud que así lo registren– apuntan hacia una mayor presencia en este sector de la población, colocándolo en un posición de más vulnerabilidad frente a la disposición de dichas medidas preventivas, aun cuando no presenten secuelas graves.

El rol de víctima es otra de las categorías centrales que dan sentido a las comunidades emocionales, sin ella esta noción puede no ser posible, en tanto que esta categoría articula la identificación y el móvil de la acción que inicia con el reconocimiento de una violencia directa (hijas) e indirecta (madres). Desde esta perspectiva, el papel de víctima cruza a todos los actores involucrados en la red de apoyo. Para Jimeno, “es un mediador simbólico entre la experiencia subjetiva y una generalización social. Lo curioso e interesante de esta mediación es que está hecha de la convocatoria de una comunidad emocional y no por medio de la invocación de los principios abstractos de derechos violentados” (2010, p. 114).

Abonando a las ideas de Jimeno, Laydi Bolaños afirma que: “las acciones de los individuos no responden de manera exclusiva a sus voluntades, sino a la red de dependencias en la cual se encuentran inscritos” (2014, p. 181) y desde las cuales actúan y construyen la dinámica de su vida cotidiana, engendrando así “una audiencia alrededor de símbolos de fácil comprensión y enorme eficacia emocional” (Jimeno, 2010, p. 101) que conecte, comunique y organice una maternidad política, es decir, activa y agencial. La comunidad emocional no es una politización de las emociones, más bien las emociones funcionan como dispositivos políticos o ejes articuladores de la acción y movilización política a través de la cual “se reanima la relación entre el sujeto y un colectivo (Ahmed, 2017, p. 259).

La noción de cuidado en su relación con los grupos de apoyo mutuo (GAM) que se perciben en la conformación de estas redes sociodigitales de apoyo en la web y fuera de ella, es complementaria a este concepto de la comunidad emocional, pues mediante él se profundiza en el encuentro de deseos y objetivos en común que construyen expectativas grupales en favor de las niñas y adolescentes afectadas. Para la comunidad emocional cuyos principios son la organización social y política, el concepto de grupo de ayuda mutua funge como elemento de engrane, ya que se sostiene sobre el sentido de la reciprocidad de estrategias para la

autoayuda y la autoatención que sale de la intimidad del núcleo familiar y de los imperativos restrictivos marcados por la biomedicina, extendiéndose a otras alternativas que complementen el proceso de atención y afrontamiento de la enfermedad.

Los GAMs,⁶ concebidos como agrupaciones organizadas por lo regular en contextos relacionados a la enfermedad y la salud, desde su génesis han tenido como objetivo la generación de espacios alternos donde las personas se reunieran para compartir experiencias similares y ofrecer mutuamente herramientas útiles para el control y la atención, sobre todo, de las emociones y los sentimientos. Se detectó una necesidad de conformar grupos de apoyo en atención prioritaria de lo individual conectado a la colectividad, y no solo de la construcción de grupos cuya prioridad fuera el beneficio colectivo que repercutiera en lo individual.⁷

⁶ Sus bases principales se remontan a una ideología de organización que viene desde los postulados del pensador anarquista ruso Piotr Kröpotkin, quien en 1902 lo utilizó para referirse a la importancia de la cooperación, la ayuda y el apoyo mutuo en las sociedades. Esta teoría fue en parte tomada de la ley del apoyo mutuo del también ruso Karl Fiódorovich Kessler, cuyas bases se encuentran en las ciencias naturales, porque aportó ideas importantes a la entonces novedosa teoría darwinista de la evolución y adaptación de las especies a finales del siglo XIX. Kröpotkin la utilizó para explicar la organización social a partir de la búsqueda de afinidades, el trabajo y la colaboración entre iguales, aspectos necesarios para el fortalecimiento de la comunidad (León, 2016), y que se asumió como parte de la naturaleza del hombre. Desde la perspectiva de dicho pensador, estos rasgos de unión eran visibles en las comunidades campesinas cuyos hábitos y costumbres se sostenían sobre ambos pilares, perceptibles desde los grupos “salvajes”. La desarticulación social que se experimentaba en pleno siglo XIX con los movimientos de trabajadores (campesinos y obreros) en Europa, frente a las instituciones estatales que generaban represión y explotación, fueron la génesis de estos grupos de apoyo que se conocen en la actualidad (Kröpotkin, 2005).

Para algunos teóricos como Yolanda Domenech (1998) y Jaime Llopis (2005), el concepto de los grupos de ayuda mutua a su vez se ha nutrido del concepto del apoyo social emergido en las últimas décadas del siglo pasado, ante la carencia y ruptura de relaciones entre los sujetos como producto de múltiples y diversos acontecimientos socio-históricos que notoriamente debilitaron lo que ahora se conoce como las redes de apoyo. El apoyo social adquirió importancia al ser tomado por disciplinas relacionadas a la psicología, la medicina y la sociología (Llopis, 2005), como un apoyo alterno y complementario para la atención a los procesos relacionados con eventos disruptivos que han puesto en riesgo la salud física y/o mental, en el que las emociones juegan un rol central.

⁷ Entre los rasgos que los caracterizan está la participación voluntaria basada, de acuerdo con Joseph Canals (2002), en una identificación de esquemas socioculturales que permitan el intercambio y la comunicación, sobre las cuales se construyen formas de reciprocidad que traen consigo manifestaciones de la autoatención y del autocuidado entre los miembros que conforman el grupo; la historia compartida como un factor clave que confiere identidad al grupo y redefine la experiencia vivida en lo grupal y lo individual, pues lo que los congrega es la similitud del problema a modo de una mayor comprensión.

Siguiendo la línea de la autonomía, otra de las características es que los miembros de estos grupos son quienes los dirigen, y si hay algún profesional es solo como apoyo de orientación al grupo conformado. Las estrategias de la autogestión y la participación social son la base que perpetúa en

Si bien la emoción y la experiencia con la enfermedad son conectores entre los distintos miembros que conforman estos grupos, los objetivos están centrados por lo regular en la obtención e intercambio de herramientas útiles para contrarrestar las carencias o vacíos que no puede ser cubiertos por el ejercicio de la atención a la salud. Desde la triada de la autogestión, participación social en salud y autocuidado, componentes propuestos por Eduardo Menéndez (1995), se fortalecen el dinamismo, reciprocidad, correspondencia, solidaridad y compromiso que define el apoyo mutuo como organizaciones articuladas en lo individual y lo colectivo que propician un “intercambio relacional, de interacción verbal, gestual, afectiva, por medio del cual los miembros comparten sus experiencias pasadas y presentes” (Módena, 2009, p. 8) con relación a una experiencia compartida.

Para estos grupos de madres organizadas alrededor de los efectos post vacuna, el proceso de participación social, autogestión y autoatención es capital para profundizar en la lógica de la organización, de la comunidad emocional que se teje con el apoyo mutuo, sustentado en la solidaridad y la cooperación como recursos que fortalecen las redes personales y las redes sociales (Llopis, 2008), que hace posible el afrontamiento del evento por el que se transita, pero también como espacio de contención recíproco y aprendizaje. La comunidad emocional por consecuencia no es posible sin este sentido de la solidaridad y el apoyo, pues como tal, son ejes que articulan su origen, su sentido y su objetivo.

La triangulación de estos elementos conceptuales sirve para explicar parte del qué hacen, cómo y para qué las madres, personas no directamente afectadas por la vacuna en el plano físico y de la salud, han optado por la organización y conformación de un grupo de cuidadoras primarias que han testimoniado las

la raíz de los grupos conformados de ayuda mutua, en la que los afectados activan parte de su sentido de supervivencia y buscan satisfacer sus carencias de atención menos prioritarias por los servicios de salud, en su mayoría biomédicos; a través la búsqueda y obtención de medios y recursos requeridos tienen como propósito contrarrestar los signos de la enfermedad y restablecer la salud. La heterogeneidad y no univocidad que los caracterizan hacen de la expresión de estos modos de vida específicos, ligados por una experiencia en común, propuestas de transformación y/o cuestionamiento de la sociedad dominante (Menéndez, 1998), en tanto que se generan otras formas complementarias de autoatención.

afectaciones físicas y psicológicas causadas a las hijas por la inoculación contra el VPH. Las afectaciones como madres y cuidadoras se cosechan en otro plano: el emocional y el psicológico; por lo tanto, vale la pena cuestionarse qué tanto esta autoatención y autocuidado proporcionado a otros se inscribe en una desautoatención y descuidos propios, lo que conlleva a su vez a pensar en la posibilidad de un desarrollo de padecimientos físicos o psicológicos que no se ven o se ignoran por el adecuado cumplimiento del rol.

Por sus características adjudicadas a lo femenino, tanto la noción de cuidado como los grupos de apoyo están vinculadas al género y a la emoción, porque las respuestas maternas, ante situaciones disruptivas que alteran el orden familiar e individual, son posicionamientos que conducen a una constante búsqueda de medios y recursos que ayuden a reestablecer parte del orden perdido, a partir de la conformación de comunidades emocionales.

1.3 Metodología de la investigación

El diseño metodológico aplicado a esta investigación se basó en métodos y técnicas del enfoque cualitativo, de carácter sincrónico, analítico y descriptivo, que ha tenido como finalidad observar, analizar y comprender el cuidado materno en contextos del efecto colateral por aplicación de la vacuna contra el VPH, así como el proceso de politización que han tenido las madres durante la trayectoria de afección. Para este estudio se partió del momento de la aplicación de la vacuna, la aparición de los primeros signos y síntomas, hasta la actualidad en la que las hijas afectadas han transitado por una búsqueda de atención médica.

Para llegar a ello, se tomó la etnografía como método tradicional de la antropología para observar, describir e interpretar los datos obtenidos de múltiples actores y espacios que son parte del fenómeno a estudiar. El objetivo ante todo fue “tratar de comprender las realidades actuales, entidades sociales y percepciones humanas, así como existen y se presentan en sí mismas, sin intrusión alguna o contaminación de medidas formales o problemas preconcebidos” (Martínez-Lavín, 2015, p. 182); para este caso, la realidad que viven las madres de las hijas afectadas

por la aplicación de la vacuna contra el VPH. Para ello, se recurrió al uso formas de comunicación, interacción y socialización actuales que son de dominio público, que se establecen dentro y fuera de la web o las plataformas digitales, como parte del abordaje de la investigación, corroborado así la vieja, pero siempre pertinente idea de Martyn Hammersly y Paul Atkinson (1994), de que la etnografía no es un método sino un conjunto de métodos, es decir, de técnicas para recabar información (Harding, 2002) que flexibilizan y enriquecen la trayectoria investigativa, anclándola a un proceso que conduzca a una apropiada e integral recolección, sistematización y análisis de datos, a modo que garanticen la adecuada descripción y comprensión de los significados que dan sentido a una realidad concreta.

Dado que la metodología cualitativa permite indagar “en situaciones naturales, intentando dar sentido e interpretar los fenómenos en los términos del significado que las personas les otorgan” (Vasilachis, 2007, p. 24), a través de ella se profundizó en los rasgos que caracterizan no solo a la población de estudio (madres e hijas afectadas), sino a otros actores que han intervenido y participado en algún momento de la trayectoria terapéutica, como médicos y personal de salud, cumpliendo distintas funciones. La metodología cualitativa se aplicó a la luz de la perspectiva de género y las emociones, porque para Lamas, “el género obliga a reflexionar sistemática y constantemente sobre la desigualdad que existe entre hombres y mujeres, y que se refleja en la distribución de tareas domésticas y otros ámbitos de la vida cotidiana” (2017, p. 155); mientras que las emociones, desde lo metodológico, son herramientas para rastrear el aprendizaje y representación del mundo (Ahmed, 2017) desde los distintos actores y sus valores. Para Oliva López “la socialización entre hombres y mujeres pasa por el manejo emocional” (2019, p. 15), por construcciones históricas que, al tratar de explicar el mundo interno de los sujetos, lo han delimitado a un sentido orgánico que a lo largo del tiempo han definido el deber ser entre hombres y mujeres.

En el contexto de los efectos colaterales, desde la hija afectada y la madre que cuida, se organiza y se politiza, porque “las prácticas humanas no son sólo estrategias de reproducción determinadas por las condiciones sociales de

producción, sino que también son producidas por las subjetividades” (Lamas, 2017, p. 161), lo que dan a estas abstracciones función y acción.

Pensar la investigación cualitativa implica la idea de un modelo de investigación no cerrado, sino heterogéneo que considere la utilización de técnicas diversas que se ajusten y moldeen el entorno de estudio (Ferrándiz, 2011) hacia la apertura de otras posibilidades e integración de otros medios, estrategias y espacios necesarias para el logro de los objetivos planteados, por ejemplo, la aplicación de una etnografía digital la cual, para esta investigación en particular, tomó un peso importante en la ejecución metodológica, pues se convirtió en una herramienta fundamental para el desahogo del campo, pese a que en un inicio no era un eje rector.

1.3.1 El trabajo etnográfico: Reflexiones, obstáculos y nuevas propuestas

A lo largo de la historia, han surgido múltiples discusiones sobre los abordajes metodológicos en las ciencias sociales; las razones son diversas, así como las propuestas y los ajustes que han surgido para llegar a las profundidades de la realidad social en la que vivimos (De la Garza y Leyva, 2012), haciendo suya la metodología cualitativa para llegar a tales fines. La antropología como disciplina derivada del campo de las ciencias sociales ha sido parte de estas discusiones, pues los entornos que estudia son cambiantes y están en constante movimiento.

El trabajo antropológico en contextos del proceso salud-enfermedad no es sencillo. Si bien todo trabajo de campo hace evidentes sus propias particularidades y demanda asimismo sus propios abordajes, en temas relacionados a la salud, el campo adquiere otras dimensiones muchas veces inesperadas, y más aún, cuando de manera repentina, el mundo se sitúa en un estado de emergencia por tiempo indefinido a causa de una pandemia. El año 2020 se caracterizó por la aparición del COVID 19, un virus que no solo detuvo las actividades cotidianas, sino que reordenó parte del orden social en distintas latitudes y puntos geográficos. Las medidas de protección, resguardo y aislamiento social se convirtieron en imperativos que

modificaron las formas de convivencia, las interacciones y las relaciones sociales en el mundo actual, alterando el trascurso de la vida cotidiana (personal, académica, profesional y laboral), obligando a generar nuevas estrategias y espacios de comunicación y encuentros a distancia.

El trabajo etnográfico, método fundamental de la investigación antropológica, da cuenta de las repercusiones sufridas por un entorno alterado en su “normalidad”. Los postulados básicos de un “estar ahí” de manera presencial en el lugar donde acontece los fenómenos a estudiar para observar, recabar y pre analizar los datos ahí presentes, han sido delegados a la innovación o aplicación de estrategias diversas que brindan la posibilidad de acercarse y observar el fenómeno con nuevas herramientas, sin poner en riesgo la salud de los actores, investigadores y demás agentes involucrados, pero, sobre todo, sin perder la lente etnográfica.

Cuando al inicio del doctorado me planteé trabajar el abandono terapéutico de mujeres con infección por VPH en una institución de atención a la salud de tercer nivel en la CDMX, comencé un camino de reconocimiento y reflexión con mayor profundidad sobre las peripecias que definen cada trabajo de campo en el ámbito de la salud. Cada escenario, cada contexto de observación y desarrollo del proceso de enfermar, buscar atención médica, así como proporcionar atención y cuidado, tuvo implicaciones específicas, sea desde lidiar con autoridades sanitarias, hasta coincidir con los tiempos de los informantes y gestionar su participación en la investigación, aspectos muchas veces ignorados o románticamente pensados como sencillos, cuando la realidad sobrepasa las expectativas iniciales. No obstante, esto es parte también de la naturaleza y la “inocencia metodológica” (Ferrándiz, 2011, p. 89) del trabajo de campo, la cual es reforzada por las ideas de Nigel Barley en su texto *El antropólogo inocente* (2019), que se centra en exponer esta inocencia con la que el investigador se acerca, se posiciona y se inserta en el campo frente al problema de estudio y los informantes, pues aunque se tengan conocimientos previos sobre el tema, el investigador afronta vicisitudes e imprevistos en todo momento, lo que hace que las cosas sucedan como no se pensaría que sucederían.

Es por ello por lo que el trabajo antropológico metodológicamente representa un desafío constante, un vaivén de reflexiones y replanteamientos requeridos para

llegar en lo posible a las entrañas de la realidad que se estudia (Ferrandiz, 2011), pues si la realidad es dinámica y cambiante, las formas de abordarla también lo son.

Salir del entorno hospitalario jerárquico y normativo implicó pensar en otras posibilidades de investigación. Siguiendo la línea de trabajo sobre el VPH, me había llegado información sobre algunos casos de niñas y adolescentes que habían resultado afectadas por la aplicación de la vacuna contra el VPH, afectaciones que, al conocerlas, anularon todo carácter de indolencia e indiferencia. Visitar el perfil de Facebook que contenía testimonios, sea por video o relato escrito, sumado a los comentarios de incredulidad, a veces un tanto violentos, me permitió comprender que ese espacio era no únicamente una beta investigativa para la antropología de la salud, sino un reto profesional. Este fue el primer acercamiento que despertó mi interés y compromiso tanto con el tema que ahora presento, como con las madres e hijas que, aún con diversos temores y desconfianzas, accedieron a compartirme su experiencia.

Convencida de que este sería mi nuevo tema de investigación y dando seguimiento al romanticismo antropológico, pensaba que el trabajo de campo sería mucho más sencillo y fuera de toda complicación semejante a la que ya me había enfrentado anteriormente con el tema del abandono terapéutico, pues al no depender ya de una evaluación y permiso institucional, buscar los casos por mi cuenta me daría mayor libertad, fluidez y rapidez en el desahogo de la investigación misma. Para mí el *corpus* estaba ya dado, porque solo había que contactar a estas madres que se hacían presentes en el perfil de Facebook *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*, concertar una cita previa para hablar de mis objetivos de investigación, y ellas (madres e hijas) accederían, concretaríamos las citas para entrevista, me abrirían las puertas de su casa para realizar la observación etnográfica las veces que fuera necesario, y el trabajo avanzaría sin contratiempos de importancia.

Nada más falaz que eso, pues aun cuando hubo una inmersión previa o fase exploratoria (Cruz, 2007) del campo para planear la inserción y el ritmo que había de tomar, trabajar con casos relacionados con alguna enfermedad o padecimiento crónicos y agudos, en específico con cuidados y maternidad en estos contextos de

afectación post vacuna, tenía complicaciones ni siquiera imaginadas apriorísticamente, pues hubo factores de azar, de lo inesperado, que alteraron los planes conducentes. En primer lugar, porque había que ganarse la confianza de la madre que fungió como informante clave –en tanto que a su vez era el contacto con las otras madres–, pues ante los constantes ataques, estigmatizaciones y acusaciones de antivacunas, había en ellas un temor constante de que mi interés por sus casos no fuera fidedigno, por lo que fue necesario actuar en todo momento con toda la honestidad y transparencia posible, tratando de no incurrir en actos, comentarios o promesas que pusieran en peligro lo hasta entonces ganado. Explicar a grandes rasgos el contenido del proyecto de investigación y presentar de manera anticipada y sin compromiso alguno el consentimiento informado, cuyo contenido explicitaba las condiciones y procedimientos de la investigación, resultó de gran ayuda, pues representaba la seriedad con la que se pretendía realizar tal investigación. Aunque en algunos casos no fue definitivo para consolidar su participación, esta estrategia fue clave.

Pero como en todo campo, surgieron otros aspectos de central importancia que no se percibieron o contemplaron en un primer acercamiento, pero que fueron causa de retrasos de acuerdo a los tiempos planeados, así como de reorientaciones constantes: 1) las cargas del trabajo doméstico y de cuidado que consume el tiempo de las madres para realizar otras actividades diversas, 2) los periodos de crisis por enfermedad poco predecibles por los que transitan las hijas afectadas que demandan mayor tiempo y atención de sus cuidadores por periodos indefinidos; 3) la estigmatización social que genera en las madres y las hijas desconfianza y reservas para compartir sus experiencias; y 4) la distribución geográfica en la que se encontraban los posibles casos a estudiar.

Si bien la cancelación y reprogramación de citas para entrevista son peripecias comunes en todo trabajo etnográfico, en particular en esta investigación fueron un factor constante que por mucho tiempo detuvo el transcurso ya planificado para el campo. Sin embargo, fue la llegada de la pandemia COVID 19 la que obligó, con todo e incertidumbre, a reflexionar, reorientar y tomar nuevas decisiones de último momento para la continuidad del trabajo de campo que aún no se había

concluido. Pero ¿qué significaba hacer un trabajo antropológico donde la inserción en el espacio investigado, la presencia y la interacción entre el investigador y los sujetos de investigación, como principios básicos del campo de conocimiento, están restringidos por un cambio de escenario donde la distancia y el no contacto físico son las marcas de una nueva socialización? La respuesta y resolución dependieron de considerar las herramientas tecnológicas existentes a la mano que se sabía eran de uso común, y que podrían liberar los obstáculos hasta entonces existentes.

1.3.2 El paradigma etnográfico en tiempos de pandemia: algunas aportaciones metodológicas

En términos generales, se puede decir que hacer etnografía en tiempos de pandemia, en primera instancia significa una ruptura del canon etnográfico. El paradigma de la estancia prolongada en el espacio de estudio para lograr una inserción en el problema a analizar (Álvarez-Gayou, 2003), con el paso de los años, las nuevas condiciones sociales y de socialización, así como el dominio de las tecnologías de la comunicación y la información, se ha modificado sustancialmente, a pesar de las resistencias y los purismos metodológicos en las ramas de las ciencias sociales.

La tecnología y la modernidad apuntan hacia otras direcciones, hacia nuevas propuestas que ofrecen una mayor apertura e integración de herramientas actuales acordes a la realidad que se vive en la cotidianeidad. Las aportaciones metodológicas en contextos de pandemia albergan otras alternativas de acercarse y entrar al campo, pues parte de considerar elementos que dominan la interacción y comunicación humana en la actualidad, las cuales están mediadas por una pantalla o algún dispositivo digital. Ajustar los instrumentos del campo es adaptarse a los tiempos y las realidades que se viven y, de cierta manera, es adentrarse en ellas tal y como lo señalan los preceptos básicos de la antropología, aunque de otra manera y con otros recursos.

Asimismo, han resultado una opción óptima para mostrar otras formas de abordar un problema de investigación, de llegar a los sujetos de estudio, observarlos

y analizarlos en sus escenarios, en contextos actuales, inmersos en el uso de las tecnologías digitales, con las que se puede o no estar de acuerdo, pero que sin duda se han insertado en la vida cotidiana de la actualidad de forma inminente como parte de la cultura de la comunicación, dominando las relaciones humanas por crear una cercanía entre las personas sin importar la distancia que las separe.

Recurrir a aplicaciones como Facebook, Zoom y WhatsApp fueron alternativas de contacto y comunicación óptimas por ser de uso común en la actualidad entre la población general, útiles para gestionar, entablar comunicación continua y monitorear las posibilidades de concreción de entrevistas. Para este caso, fueron opciones formidables para realizar estas negociaciones con las madres, pero también para la obtención de datos que surgían de los mensajes y conversaciones que ahí se entablaban. El uso de estos medios como parte del método de obtención de datos, sin duda pueden figurar como un atentado a los postulados clásicos de la etnografía que fundaron tanto Malinowski como sus contemporáneos y predecesores a lo largo de los tiempos, la estancia prolongada y presencial en el lugar de los hechos ha sido relegada para apostar a nuevas propuestas como los métodos híbridos⁸ o los exclusivamente digitales, pues estudiar a los sujetos en su contexto también es adaptarse a las condiciones y recursos materiales existentes para observarlos y analizarlos en su realidad.

Cabe destacar que no se apela a desestimar el uso de la metodología clásica ni a catalogarla como obsoleta o en desuso, sino a mirar y hacer uso de formas más acordes a las dinámicas de relación y comunicación sociales en la actualidad que pueden ser complementarias al modo común de hacer etnografía, que se reconoce son, y quizá sigan siendo, la base de la disciplina antropológica, pues hay muchas cosas difíciles de suplir con una pantalla de por medio o cualquier otro aparato tecnológico que intente sustituir el contacto y la cercanía humana.

⁸ Este término de métodos híbridos que aquí se menciona no se refiere a un sentido de investigación-acción como lo propone Álvarez-Gayou en su texto *Cómo hacer investigación cualitativa* (2003), sino a estrategias metodológicas combinadas desde las que se pueda abordar, estudiar y adentrarse en el campo como, por ejemplo, para este caso, la observación y realización de entrevistas tanto de manera presencial como digital, las cuales proporcionan datos importantes a contrastar.

Estas modificaciones en el paradigma metodológico clásico del trabajo etnográfico no lo reducen a un ejercicio menos valioso y menos riguroso, al contrario, se atiende a la labor de construir el campo como lo propone Clifford Geertz (2003) y Christine Hine (2015), al enfocarse en identificar y atender las necesidades de la investigación y las condiciones en que se presenta el problema, para obtener y leer los datos en contexto mediante la aplicación de técnicas e instrumentos pertinentes para dichos fines, y con ello tejer la red de análisis que se nutre con cada testimonio. En voz de Rubiela Arboleda, estas modificaciones y adecuaciones metodológicas responden a una etnografía reflexiva, la que explica como:

[...] la posibilidad de construir estrategias de comprensión de realidades sociales que correspondan a la articulación complejidad -transdisciplinariedad- nueva modernidad. Ha sido una metodología inscrita en el paradigma cualitativo, que si bien ha tenido un centro en la etnografía, su fundamento epistemológico ha acogido diferentes enfoques y su acercamiento empírico ha admitido la participación de diferentes miradas, múltiples instrumentos y distintos relatos y correlatos [...] La etnografía reflexiva ha aceptado la identidad plural del investigador: sigue siendo un sujeto cognitivo, ético, profesional, emocional, inscrito en su propia cultura [...] Ha aceptado la identidad plural del objeto, distintas caras, distintos ángulos, distintas versiones, distintos momentos, mutaciones posibles, pero además lo integra como un interlocutor que tiene su propia valoración del proceso, y ha aceptado también compartir el episteme con otras disciplinas; más allá de contribuir cada disciplina con sus métodos (interdisciplinariedad) se ha tratado de desdibujar los límites entre estas (transdisciplinariedad), tal como sucede en la vida misma (2009, p. 78-79).

Palabras que se traducen en que, al haber un reordenamiento del mundo social perceptibles en las formas de interacción, vinculación y comunicación, se hace necesaria entonces una reconfiguración de las formas y técnicas de abordar, leer e interpretar este mundo social.

Desde hace algunos años, filósofos de la ciencia como Paul K. Feyerabend en su emblemático texto *Contra el método*, cuestionaba las formas universalistas e inamovibles de hacer investigación y acceder al conocimiento, de llegar a la esencia del problema. Aunque él se enfocaba en el método científico, sus palabras resultan resonantes para justificar la necesidad de innovaciones metodológicas necesarias en cada disciplina o campo de conocimiento, argumentando que:

[...] tales infracciones no ocurren accidentalmente, que no son el resultado de un conocimiento insuficiente o de una falta de atención que pudieran haberse evitado.

Por el contrario, vemos que son necesarias para el progreso [...] Es razonable y *absolutamente necesaria* para el desarrollo del conocimiento. Más específicamente puede demostrarse lo siguiente: considerando cualquier regla, por “fundamental” que sea, hay siempre circunstancias en las que se hace aconsejable no sólo ignorar la regla, sino adoptar su opuesta (1974, pp. 15-16).

Una idea apoyada por las palabras de Barley que afirma que tomar otras alternativas metodológicas a las impuestas para las disciplinas no significan tomar conductas iconoclastas, “<<no antropológicas>>, <<no pertinentes>> o <<fútiles>>” (2019, p. 21), sino otras formas que responden a una necesidad de interpretar y acceder a la comprensión de la realidad, la cual es diversa, y como tal, en ocasiones no se ajusta a las fórmulas metodológicas establecidas para llegar a su raíz, pues la realidad no es estática o inamovible, sino dinámica y cambiante, y como tal es necesario responder a esta naturaleza con la adaptación de estrategias de acercamiento y abordaje.

1.3.3. Ventajas y desventajas etnográficas en tiempos de pandemia

Estas herramientas digitales como propuesta complementaria de construir, acercarse y adentrarse en el campo si bien han tenido sus ventajas también han tenido ciertas desventajas. Entre las ventajas principales vale enunciar la posibilidad de captar un mayor número de informantes, esto es, si bien en un inicio se contempló solo entrevistar a madres e hijas de la Ciudad de México por la cercanía geográfica y las facilidades que esto significaba para la movilidad hacia la búsqueda del trabajo etnográfico, lo digital permitió considerar otras voces también afectadas pero que se encontraban dispersas en otros estados de la República, nutriendo el *corpus* de estudio y enriqueciendo el análisis con la integración de otras experiencias sobre el cuidado, la maternidad y la experiencia del efecto post vacuna, al diluir las brechas de distancia, permitió el acceso a otros testimonios no contemplados en inicio.

Al considerar el uso de estas aplicaciones digitales como escenarios de investigación, la investigadora o el investigador se adentra en formas de comunicación ahora habituales; conocerlas y hacer de ellas un recurso

antropológico no solo lo colocan al día, sino que favorecen la negociación de participación y la confianza de las informantes, mediando también los signos de posible hostigamiento que pueden resultar poco favorables, pues una parte de la información es posible obtenerla por medio de estas plataformas o aplicaciones mediante una lectura de los estados de WhatsApp y/o las conversaciones de rutina entabladas por el mismo medio, así como de los comentarios o conversaciones publicados en Facebook, sin necesidad de que haya una solicitud explícita por parte del investigador a los informantes.

Estas herramientas digitales permitieron un involucramiento en la cultura de comunicación de las madres quienes, ante la modernidad y la necesidad, ha hecho uso de estos medios no solo para mantenerse en contacto con el entorno, sino para estar al día de otros casos de efecto colateral, así como de información sobre la vacuna y los padecimientos que las hijas desarrollan.

No obstante, como ya se mencionó, se es consciente que lo digital para nada sustituye otros elementos que se perciben a través de la voz y el discurso que se expresa mediante un encuentro cara a cara, pues la interlocución entre actores (investigador e informante) proporciona otras texturas que se perciben en una mayor cercanía, confianza e involucramiento en la dinámica narrativa, características un tanto ausentes, o al menos limitadas, en los encuentros digitales.

1.3.4 Universo de trabajo y los casos

Hasta el momento es difícil contar con una estadística precisa de los casos existentes por efectos adversos por la vacuna contra el VPH en México, pues hay una ausencia de registros oficiales que evidencien la existencia de estos casos; sin embargo, el grupo de madres que conforman la red de *Afectadas México Virus del Papiloma Humano* aseguran que existen otros casos distribuidos a lo largo de la República (Entrevista con Orquídea, 2019, 2020; Amapola, 2020, Alhelí, 2020, Azucena, 2020; Jazmín, 2020), que han identificado sea a través del este perfil de Facebook, o bien, en sus propios espacios de interacción cotidianas (escuela,

hospitales y vecindario) y redes sociales (amigas, conocidas, vecinas); pero más allá de esta información, no se conocen registros que la respalden.

Afectadas México Virus del Papiloma Humano es un colectivo conformado en 2015 por veintiún madres⁹ que cumplen la función tanto de compartir los testimonios de sus hijas, como de proporcionar información de carácter científico, notas periodísticas o de otra índole en torno a la vacuna contra el VPH, sus efectos (negativos en su mayoría) y afectaciones; así como dar respuesta a las dudas y comentarios que los visitantes manifiestan en dicho perfil. De estos veintiún miembros que conforman esta red, doce fueron los que se contactaron, y de estos, sólo diez accedieron a participar en la investigación; del resto de las madres, algunas rechazaron la propuesta, y con otras fue imposible entablar el contacto o concretar las citas para entrevista.

Si bien este trabajo se centró en la figura materna, el testimonio de otros actores involucrados como las hijas afectadas fueron también importantes para abordar el problema desde sus distintas aristas.

Por tanto, la selección de los casos fue por conveniencia, es decir, de acuerdo con la accesibilidad y disposición que tanto ellas como las hijas afectadas mostraron para participar. Así entonces, el universo de trabajo se conformó principalmente por el testimonio de diez madres cuyas hijas se presumen afectadas por la aplicación de la vacuna, y de seis de estas hijas, las cuales fueron seleccionadas a través de Orquídea, una de las fundadoras y administradoras principales de la red *Afectadas México Virus del Papiloma Humano* y la primera madre con la que se entabló contacto y comunicación mediante este perfil de Facebook. Su importancia radicó no solo en que fue la primera madre que respondió de forma expedita al mensaje enviado vía chat de Facebook, previa visita y exploración de los casos ahí reportados, sino en que además fungió como el eslabón principal en la red de contacto con otros casos de efecto post vacuna.

⁹ Esta información ha sido proporcionada por una de las dos madres fundadoras tanto del colectivo como del perfil de Facebook y otras plataformas como twitter y youtube.

Tras el primer contacto que se tuvo con Orquídea vía Facebook y luego vía telefónica, se gestionó y concretó un primer encuentro personal de presentación mutua que derivó en información sobre otros casos, así como algunos datos que sirvieron para iniciar la localización y contacto, de manera particular, con las hasta entonces posibles informantes. Cabe destacar que los datos proporcionados por esta madre fueron con previo aviso y consentimiento realizado a cada una de las madres que aceptaron ser contactadas y se abrieron a la posibilidad de participar con una entrevista.

Una vez entablado el contacto y concretado el encuentro con algunas de ellas, se recabaron los testimonios mediante entrevistas audiograbadas sea de forma presencial, virtual o híbrida, en una, dos o hasta tres sesiones, dependiendo la cantidad de información proporcionada y la disponibilidad de tiempo por parte de las informantes, con previa revisión del consentimiento informado que se envió vía correo electrónico, y que respondieron y firmaron mediante la aplicación *Google Forms*.

Asimismo, se recabó el testimonio de un médico especialista que ha estudiado algunos de estos casos y ha fungido como orientador y apoyo para este grupo de madres.

Para todos los casos, los criterios de selección fueron pensados para una participación libre y decidida, en apego a una ética de investigación en la que el respeto a la decisión de los participantes ha sido crucial.

1.3.5 Instrumentos de investigación

Para el desarrollo de la parte metodológica se utilizaron los siguientes instrumentos:

1. *Guías de observación para la exploración de redes sociales*. Este perfil de Facebook *Afectadas México Vacuna del Papiloma Humano* fue analizado en dos dimensiones: como objeto de estudio (espacio analizado en su función) y como estrategia metodológica (espacio a través del cual se analizó la información contenida).

2. *Realización de entrevistas semiestructuradas y en profundidad.*

Partiendo de la premisa de que “Las experiencias personales reflejan el flujo de pensamientos y significados que los individuos tienen en sus contextos situacionales inmediatos” (Denzin y Lincoln, 2015, p. 45), la entrevista como técnica de obtención de datos que permite comprender el fenómeno planteado fue otro de los recursos metodológicos más importantes a aplicar para el desarrollo de esta investigación.

A través de las entrevistas se profundizó en el testimonio de los casos identificados como efecto colateral, para conocer su experiencia y reconstruir la trayectoria por la que han transitado desde la aplicación de la vacuna hasta la actualidad, así como otros elementos que cruzan esta realidad: el estado de los vínculos intrafamiliares tras la aplicación de la vacuna, la distribución del trabajo del cuidado fuera y dentro del hogar, las redes de apoyo, la organización materna y la creación de espacios alternos de información, orientación, apoyo mutuo, contención y organización social y política. Estas fueron realizadas a partir de guías de entrevista previamente elaboradas y piloteadas, basadas en los principales ejes de la investigación (qué quiero saber y para qué). Para su captura se utilizó una grabadora de audio digital. Asimismo, se contemplaron a los distintos actores involucrados en este fenómeno de efecto colateral por la aplicación de la vacuna contra el VPH:

Madres (cuidadoras): Desde esta perspectiva se buscó indagar de manera profunda en la labor del cuidado materno que rodean, activan y alimentan el ejercicio cotidiano, en relación con los recursos económicos, ideológicos, emocionales, simbólicos y de género desde el cual se construye el ejercicio del cuidado.

Igualmente se pretendió conocer las causas que motivaron la decisión de aplicar la vacuna, y la toma de decisiones posteriores a dicha aplicación en pro de la atención y el cuidado de la salud de las hijas afectadas. Su testimonio fue central para la reconstrucción de la trayectoria de afección y el tránsito recorrido en la búsqueda de atención a la salud de las hijas que así lo han requerido, pero, sobre todo, para conocer el proceso de politización del cuidado materno que ha

caracterizado a este grupo de madres. El siguiente cuadro muestra algunas de las características generales de estas diez madres participantes en la investigación:

Cuadro 1: Perfil de las madres participantes

	Edad	Estado civil	No. de hijos/Edades *	Lugar de residencia	Escolaridad	Ocupación
1.Orquidea (Ámbar)	42 años	Casada	2 (H 26 y M 19 años)	Tlalnepantla, Edo. Méx	Preparatoria trunca	Hogar
2.Margarita (Rubi)	44 años	Casada	4 (M 27, H 22, M 17 y H 12)	Azcapotzalco, CDMX	Preparatoria	Hogar
3.Alhelí (Jade)	46 años	Soltera	3 (H 24 +, H 22 y M 15)	Tulancingo, Hgo.	Licenciatura	Docente
4.Gladiola (Estrella)	52 años	Casada	2 (M 15 y M 9 años).	Cd. Nezahualcóyotl, Edo. Méx.	Secundaria terminada	Comerciante de cosméticos, ropa y otros
5.Amapola (Esmeralda)	54 años	Casada	2 (M 31 y M 24 años)	Miguel Hidalgo, CDMX	Secretaria ejecutiva	Hogar
6.Azucena (Gema)	44 años	Casada	3 hijos (H 22, M 17 y M 9 años)	Cd. Obregón, Son.	Licenciatura y maestría trunca	Comercio (decoradora de eventos)
7.Dalia (Ágata)	41 años	Casada	2 (H 23 y M 17)	Cd. Juárez, Chih.	Preparatoria. 3 semestres de medicina	Hogar/Empleada
8.Violeta (Coral)	44 años	Casada	2 (M 16 y M 11 años)	Miguel Hidalgo, CDMX-Guad., Jal.	Preparatoria	Dueña de un negocio de belleza
9.Jazmín (Zafiro)	40 años	Soltera	2 (M 20 y M 14 años)	Chihuahua, Chih.	Preparatoria	Comerciante
10.Gardenia (Malaia)	34 años	Divorciada	2 (H 18 y M 12 años)	Aldama, Chih.	Carrea técnica en urgencias médicas	Agente de Seguridad Pública

Fuente: Elaboración propia 2020.

*Mujer (M), Hombre (H)

Hijas consideradas como casos de efecto colateral por la aplicación de vacuna: Las entrevistas a los casos directamente afectados permitieron la obtención de datos de primera mano no solo sobre la experiencia con los efectos adversos, sino también con el cuidado que ofrecen las madres como red de apoyo principal. Indagar sobre su estado emocional fue otra de las prioridades de la investigación para ahondar en cómo han vivido y enfrentado su nueva condición de salud, modificado sus formas de interacción social y las afectaciones indirectas que esto ha tenido en el cuidado materno. Sus características generales se describen en el siguiente cuadro:

Cuadro 2: Perfil de las hijas participantes

Informante	Edad	Escolaridad	Ocupación	Edad de aplicación de la vacuna
1. Ámbar	19 años	Licenciatura en curso	Estudiante (online-presencial)	11 años
2. Rubí	17 años	Bachillerato en curso	Estudiante (presencial)	11 años
3. Jade	15 años	Bachillerato en curso	Estudiante	10 años
4. Estrella	15 años	Bachillerato en curso	Estudiante	9 años
5. Esmeralda	24 años	Preparatoria trunca	-----	12 años
6. Gema	16 años	Bachillerato técnico (Enfermería)	Estudiante	10 años
7. Ágata	17 años	Bachillerato	Estudiante	9 años
8. Coral	16 años	Preparatoria	-----	9 años
9. Zafiro	15 años	Primaria	-----	9 años
10. Malaia	12 años	Primaria	-----	10 años

Fuente: Elaboración propia 2020.

Médico con contacto con los casos de efecto post vacuna: En la actualidad son pocos los médicos a nivel mundial que han tomado una postura de reconocimiento del efecto post vacuna. En México no es la excepción, sin embargo, a pesar de ello, los casos que se han difundido han sido atendidos por médicos que han tratado de detener y curar estos efectos adjudicados a la vacuna. Por tal razón, se ha tomado el testimonio de un médico especialista en fibromialgia del Instituto Nacional de Cardiología de la CdMx, que se ha dedicado a la atención e investigación de algunos de estos casos. Su experiencia en el tema ha brindado un acercamiento, desde otro horizonte, al entramado de información y polémicas que se han presentado en torno a la inmunización contra el VPH.

3. *Diario de campo.* En él se capturaron notas importantes, reflexiones e impresiones que surgieron en el investigador a lo largo del trabajo de campo realizado. Su función ha sido complementar información, o bien, reorientarla hacia los objetivos planteados.

En conjunto, todas esas técnicas metodológicas cumplieron la función específica de recolectar y sistematizar los datos para su adecuado manejo hacia la etapa del análisis a la luz de la teoría propuesta.

1.3.7 Los escenarios y las entrevistas

La aplicación de técnicas híbridas (parte presencial y parte online) tanto para la realización de entrevistas como para la observación no participante, resultó ser la mejor opción. Facebook, Zoom y WhatsApp se convirtieron en las aplicaciones y los escenarios básicos para, mediante videollamadas o llamadas telefónicas, entablar contacto, recabar los testimonios y la información necesaria para los fines de esta investigación.

Si bien desde el canon etnográfico, la observación extensa, precisa y repetida de los espacios de interacción que ofrezca una cascada de datos a analizar no es posible haciendo uso de la digitalidad, sí hay un margen de observación a cuadro que igualmente proporciona datos relevantes, quizá no con la misma riqueza, pero sí lo suficiente para comprender una parte del contexto en el que viven su vida cotidiana las informantes en cuestión. Aunque el escenario tras la pantalla es limitado, la vista del espacio arroja determinados datos sobre las condiciones materiales y económicas con las que cuentan las madres y las hijas, por ejemplo, así como también aspectos referentes a la relación que existe entre ellas, no de manera pormenorizada, pero sí con ciertos atisbos, desde los cuales se puede iniciar un proceso hermenéutico o interpretativo de la realidad social en el que están inmersas estas madres, sus hijas y sus familias.

El uso de estas tecnologías en lo práctico, facilitó de cierta manera la fluidez del campo en función de que las informantes podían proporcionar entrevistas en cualquier lugar o espacio dentro y fuera del hogar con señal de internet, que les resultara cómodo, adecuado y adaptable a sus tiempos, lo que para muchas significó una ventaja porque no requería de un desplazamiento mayor que alterara considerablemente sus actividades cotidianas, o bien, del acondicionamiento de un espacio específico para el encuentro entrevistadas-entrevistadora, considerando las

condiciones de salud y limitaciones físicas en las que se encontraban algunas de las hijas.

Pero el uso de lo digital trajo asimismo sus desventajas. Depender de cuestiones técnicas como las que representan las conexiones a internet, significó sortear dificultades que se presentaron sea al inicio de la conexión, o bien, a lo largo de la videollamada donde los espasmos o breves desconexiones en algunas ocasiones fueron parte de la dinámica de las entrevistas, lo que en ocasiones no solo absorbió parte del tiempo destinado para estos encuentros, sino que, además, en ocasiones ensuciaron el audio dificultando la comprensión de la información proporcionada. Mención seguida merecen las desconexiones repentinas que a veces entorpecieron las entrevistas de corrido, consumiendo parte del tiempo proyectado para realizarlas y rompiendo el ritmo de las mismas, imprevistos que no aparecen en los encuentros presenciales.

Del mismo modo, se percibieron diferencias sustanciales en el tipo de pausas que suceden en las entrevistas presenciales y en línea, pues hay en ellas una dinámica distinta que limita el encuentro y el ambiente de la entrevista. Por la experiencia obtenida, se puede deducir que en las primeras fue notoria una mayor cercanía y confianza que les permitió hablar con mayor desenvoltura y apertura en ocasiones no tan perceptible en los encuentros mediados por la digitalidad, sumadas a las manifestaciones emocionales que fueron más evidentes en lo presencial, arrojando datos extra a la información recabada. En este sentido, se deduce que la pantalla proporciona mayor contención de estas sensaciones y emociones que genera la remoción de recuerdos y la reconstrucción de los hechos que cuentan en la entrevista.

El tipo de interacción, cercana o mediada por una pantalla, influyen en esta limitación de las expresiones emocionales como elemento común sobre estos temas, pues se notó que la entrevista personal se asume más como una conversación o charla convencional, que como un interrogatorio académico o profesional como sí se percibe en el medio digital, donde sin proponerlo, hay fronteras preestablecidas que son difíciles de cruzar.

A pesar de que las pausas parecieran ser un signo irrelevante, en el fondo concentran señales y significados sustanciales en el proceso hermenéutico de la información recabada en las entrevistas, pues son parte constante en todo encuentro comunicativo. Por la experiencia aquí obtenida, se puede decir que en lo presencial estas denotaron en su mayoría reflexiones sobre las preguntas realizadas, ordenamiento de recuerdos y sucesos de acuerdo al orden cronológico, presencia de llanto o alguna otra manifestación emocional; mientras que en los encuentros *virtuales*, por lo regular fueron por percances técnicos relacionados a la conectividad que interrumpían la fluidez del discurso, y solo algunas veces por llanto de las entrevistadas.

Los testimonios extraídos de lo digital dan una mayor contención de las emociones, las cuales se desatan en los encuentros físicos, pues en ellos se comparte no solo la palabra, sino el espacio y la cercanía que da matices distintos a la voz de las informantes, pues las madres, mujeres de entre 35 y 50 años de edad, a pesar de tener un manejo considerable de las redes sociales, son mujeres de otro tiempo, de una generación donde lo digital se ha presentado como parte de su adaptación y aprendizaje, y no de su desarrollo humano. Para ellas, estas herramientas son un complemento que facilitan la vida, más no un factor imprescindible de su existencia, como sí lo son para el desarrollo social de las nuevas generaciones. De tal manera que el contacto físico sigue teniendo para ellas un significado relevante y perceptible en la emotividad y emocionalidad presentes en su palabra, las cuales, además, generaron impactos distintos en mí como entrevistadora e investigadora, lo cual no quiere decir que hubiera menor involucramiento y empatía con los casos a distancia ubicados en otros estados de la República, sino que la cercanía física removió sentimientos a mayor escala.

1.3.8 Implicaciones éticas

En el trabajo antropológico el compromiso ético es una de las esferas medulares que se deben contemplar al momento de proponer un trabajo de investigación desde este campo de conocimiento. Diana Marré, quien retoma a Caplan, afirma que en la

labor antropológica se da un “explosión discursiva” relacionada a la ética, un carácter que está “en el centro o en el corazón de la disciplina antropológica, es decir, en las premisas con las que operan quienes la practican, en su epistemología, teoría y prácticas [...] en todo aquello que podría resumirse en ¿para qué y/o para quién se hace antropología?” (2010, p. 94).

Desde las bases de la antropología en salud se consideraron aspectos de índole ética donde una de las prioridades, además del desarrollo de la investigación, ha sido la protección de la salud física, emocional y psicológica de las informantes que han participado en esta investigación. Por la delicadeza del tema, se planteó el resguardo de la seguridad y confidencialidad de las madres e hijas mediante el uso de nombres ficticios. Se concibió también como un deber ético-profesional hacer explícita su participación libre y voluntaria, mediante un consentimiento informado cuyo contenido fue de información general sobre los propósitos de la investigación, los objetivos pretendidos con su participación y las condiciones bajo las cuales se realizarían las entrevistas, pues esto representaba una muestra de seriedad, respeto y compromiso con la información obtenida y el manejo que se tendría al momento de presentarla en los productos finales.

El consentimiento informado ha sido el documento que respalda dichos compromisos éticos. Presentar este documento (físico, digital y en audio) significó no sólo una prueba de seguridad para el informante que proporcionó su testimonio, sino para la institución académica una muestra de que el trabajo fue realizado bajo los códigos de ética y profesionalismo inculcados; y para mí como investigadora, un respaldo del ejercicio ético y profesional con que este se realizó, dejando muy en claro la importancia de no daño y no maleficencia con que se ejerce la profesión.

Así pues, con respecto a la presentación y firma (aceptación) del consentimiento informado, este se obtuvo de manera digital mediante la creación de un documento en *Google forms* donde cada una de las informantes aceptó su participación.

CAPÍTULO 2

APORTES Y DISCUSIONES EN EL CONTEXTO DE LA VACUNA CONTRA EL VIRUS DEL PAPILOMA HUMANO (VPH)

En los últimos años, el tema de las vacunas ha tomado una importancia significativa entre la población en general y su conformación en los distintos gremios: científico, médico, académico y de la sociedad civil. La protección y el cuidado a la salud, mediante la implementación de estrategias de prevención de enfermedades como la vacunación, se ha convertido en una prioridad en el mundo moderno, configurándose como “una de las estrategias de salud pública con mayor costoefectividad; disminuyendo la presencia de enfermedades prevenibles por vacunación e incluso logrando la erradicación de algunas [otras]” (CeNSIA, 2019, p. 7). El desarrollo de nuevas técnicas y herramientas de elaboración que aceleran de forma sustancial el diseño, las fases de prueba y la producción de tales sustancias, a modo de garantizar formas más rápidas de dar solución a los problemas de salud que van surgiendo o que se vuelven de difícil control en términos de morbi-mortalidad, la han construido como la estrategia científica más idónea.

Los beneficios, se asume, son muchos, pero también la diversidad de respuestas, algunas negativas, que se reflejan en el organismo a través de la aparición de casos de efectos colaterales que, en muchas ocasiones, detonan en enfermedades agudas e irreversibles. Ante tal hecho, las posturas ideológicas, las acciones y las discusiones que se generan sobre el tema, también son bastas. Cada persona opina desde su conocimiento, o bien, desde su propia experiencia. El acceso a las redes sociodigitales y medios de comunicación juegan un papel determinante en este mosaico de posturas al respecto.

En la actualidad hablar de los efectos colaterales por la aplicación de la vacuna contra el VPH resulta aún problemático, por lo cual es esencial contextualizarlos en el tiempo, el espacio y las circunstancias que surgen con su aparición. Por esta razón, este capítulo está enfocado en proporcionar un panorama general de los aportes y discusiones acerca de este fenómeno, tales como los antecedentes que la originaron, la difusión y las políticas públicas que impulsa esta

vacuna, el rechazo o la aceptación por parte de la población hacia quien va dirigida, los movimientos antivacunas y algunos casos identificados como efecto colateral o adverso, para comenzar a tejer los antecedentes que sostienen la labor del cuidado y el ejercicio político de la maternidad ante un panorama de afectaciones físicas y psicológicas que emergen como producto de este hecho.

El objetivo de este apartado es esbozar los aportes, discusiones y controversias que se han generado alrededor de la vacuna, pues si bien hay un sector de la población que la ve como una medida preventiva oportuna y eficaz, hay quienes, a partir de una experiencia desfavorable y cercana, tienen una opinión contraria, la cual comparten y difunden por distintos medios.

2.1 Los antecedentes del VPH. El escenario previo a la llegada de la vacuna

Uno de los primeros puntos a destacar para comprender el escenario que da lugar a la inserción de la vacuna contra el VPH en el esquema de la prevención de enfermedades, es abordar aspectos muy puntuales de la configuración del cáncer cervicouterino, que tienen que ver con las estadísticas de incidencia y mortalidad que se registraban por esta causa, y con los significados socioculturales otorgados tanto al virus como a la enfermedad.

Desde hace muchos años, la infección por el virus del papiloma humano se ha considerado un problema de salud a nivel mundial, pues las estadísticas la han señalado como la infección de transmisión sexual más común en el mundo, estimando que la mayoría de hombres y mujeres la han adquirido o la adquirirán en algún momento de sus vidas, una vez iniciada la vida sexual, incrementando las posibilidades de desarrollar cáncer cervicouterino, una de las principales causas de muerte en mujeres en el mundo. En México, desde 1996 ocupó el primer lugar de mortalidad femenina al elevarse los índices de morbilidad en 1994 a un cien por ciento en comparación con los registros del año anterior (Vargas, Palacios, Kuri y Méndez, 1998). Hasta 2006, este fue desplazado por el cáncer de mama a la segunda posición de las estadísticas (SS, 2015); no obstante, el estado de alarma seguía latente en tanto que los registros por año no marcaban diferencias

sustanciales en la disminución de casos,¹⁰ situación que encendió las alarmas y orilló a la política pública en salud a generar estrategias más precisas de control del CaCu mediante la atención, prevención y detección oportuna para frenar el incremento aún acelerado de estos índices de morbi-mortalidad por esta causa.

La citología cervical (papanicolaou) como medida de detección oportuna que se venía aplicando desde 1974 (Alonso, Lazcano y Hernández, 2002, citado por Montoya et. al., 2013; González y Chablé, 2013) y el uso del preservativo ya no se consideraban suficientes, por lo que a mediados de los años noventa se incorporó la colposcopia como prueba complementaria de detección de CaCu. La permanencia de estas pruebas de tamizaje para la detección y control de este padecimiento oncológico dependen de la relación costo-beneficio, pues la citología se sigue estimando de bajo costo, no invasiva y con eficiencia (Pérez, 2020). Posteriormente, la biopsia, la captura de híbridos y los cultivos vaginales se integraron como pruebas complementarias para aclarar imprecisiones en la citología y la colposcopia, y cuando ya existe un diagnóstico de infección por VPH para detectar sus primeras manifestaciones y su posible desarrollo a CaCu (PAE, *Prevención y control de cáncer en la mujer, 2013-2018, Comité Nacional de Cáncer de la mujer*, 2013).

Aunque en algún momento se pensaba que la población de 25 a 45 años resultaba mayormente afectada por este padecimiento, con el paso del tiempo esta tendencia fue cambiando, pues se detectó que cada vez más mujeres adquirirían el VPH durante la adolescencia (Méndez y Saíenz, 2011). Si bien este virus se considera necesario más no suficiente para la aparición de CaCu, este se convirtió en un nuevo dato de alarma que requería ser considerado para la reformulación de la política pública y las estrategia de prevención del cáncer cervical.¹¹ Fue como la

¹⁰ Para conocer esta tendencia en las estadísticas se puede consultar los registros de defunciones que la Secretaría de Salud presenta desde el año 2000 hasta el 2013, y el cual se encuentra disponible en la Dirección General de Información en Salud con base en las defunciones del INEGI (SS, 2015).

¹¹ De acuerdo a las estadísticas proporcionadas por el PAE 2013-2018, este virus representa la segunda infección de transmisión sexual más frecuente en los adolescentes, infectando hasta a un 70% de los individuos, posicionándolos como uno de los sectores de la población más vulnerables en este sentido por causa de diversos factores como el inicio de la vida sexual a temprana edad y la

Secretaría de Salud, a través de los distintos programas de atención, creó los Programas de Acción Específico, documentos que guían las acciones de atención a distintas enfermedades como el cáncer cervicouterino y las infecciones de transmisión sexual (*Programa de Acción Específico sobre la Prevención y Control de Cáncer en la Mujer 2013-2018* y *Programa de Acción Específico de Salud Sexual y Reproductiva para Adolescentes*). La vacunación, la educación sexual, la promoción del uso de preservativos y el tamizaje primario o pruebas para VPH, se convirtieron en las directrices de prevención, detección y tratamiento tanto de la infección por este virus, como de la disminución de los índices de morbilidad y mortalidad por este tipo de cáncer en mujeres.

Montoya y colaboradores (2013) señalan que una de las características principales de tales programas es que representan el virus y la enfermedad como enfermedad de mujeres, restando importancia a la figura masculina, un dato que comparte en sus estudios Mónica Luna (2009) al observar como una las grandes ausencias, la carencia de “elementos que refuercen el cuidado de la salud sexual y la corresponsabilidad entre mujeres y varones” (Luna y Sánchez, 2014, p. 69).

En coordinación con el impulso de las pruebas de tamizaje pertinentes, se optó por incluir la promoción de los factores de riesgo que ponen a los sujetos en un estado de vulnerabilidad frente al VPH y CaCu, entre los que se encuentran: el inicio de las relaciones sexuales a temprana edad, las múltiples parejas, el consumo de tabaco y la inmunodepresión por comorbilidades asociadas como el VIH.

Junto a estas políticas públicas se construyó un discurso predominante de la prevención basados en el temor y el miedo tanto a la adquisición del VPH como al desarrollo del CaCu. Como estrategias emocionales que desembocan en la generación de estados de riesgo y alarma, han resultado pertinentes para la consolidación de los objetivos de la política pública. Legitimados por el conocimiento médico y científico respecto al cáncer cervicouterino y su agente causal,¹² pero

resistencia al uso de métodos anticonceptivos, una negativa acentuada más en mujeres que en hombres, registrándose así una tasa del 33.4 frente al 14.7 respectivamente, entre otras causas.

¹² Esto ya había sido planteado antes por Michel Foucault (1977), quien nombra como “pequeños pánicos” a aquellos estados de temor, angustia e inquietud que dan pie a la intervención de la burguesía en la creación de medidas político-sanitarias, bien para el control de las enfermedades,

también para otorgar significados socioculturales específicos relacionados a la muerte y el estigma, han influido en la conciencia y voluntad, sobre todo de las mujeres como población objetivo y principales afectadas, y de los padres como tomadores de decisiones sobre la salud de los hijos, de apegarse a los lineamientos de prevención y tratamiento oportuno, porque se presenta como un salvavidas ante la sentencia biológica que presentan las mujeres desde el nacimiento.

Así entonces, los principales significados socioculturales que resultan de los imaginarios existentes y difundidos sobre el VPH y el CaCu, y que construyen el estigma social son: muerte, enfermedad de mujeres (Luna, 2009), enfermedad de la pobreza (Tamayo, 2000)¹³ y su relación con la sexualidad. Identificarlos es importante porque, desde esta serie de significados y estigmas adjudicados al padecimiento y a la enfermedad, se mueve la voluntad de la población para optar o no por la vacuna como la opción preventiva por antonomasia.

Temer al VPH y al CaCu es protegerse de una sentencia de muerte y de los juicios sociales a los que conlleva, tales como la promiscuidad (Luna, 2009) y las conductas de riesgo, pues desde los imaginarios sociales y morales, el VPH es la revelación de las conductas sexuales y el CaCu su consecuencia. El estigma social, por consiguiente, impulsa la toma de medidas de acuerdo a lo señalado desde la política pública, pues está estrechamente vinculado a la experiencia de padecer el virus y la enfermedad, debido a sus formas de representación y significación social, lo que muchas veces genera mayores afectaciones en la salud mental y emocional de quienes lo padecen, principalmente mujeres, que en la salud física (Arellano y

pero también de la población en sus esquemas de comportamiento y convivencia habituales. Para estos fines, era necesario absorber el saber y la práctica médica, para convertirla en los mejores aliados del sistema político, que se subordinara al poder administrativo del Estado, y que contribuyeran a la creación de mecanismos de control de la población, necesaria para la conformación de una fuerza laboral útil para los intereses estatales. De ahí es que la medicina se convierte en una medicina del Estado.

¹³ En lo referente a la concepción del CaCu como una enfermedad de la pobreza, estos autores han entablado una breve discusión al respecto, argumentado que si bien tanto el VPH como el CaCu son padecimientos que lo mismo afectan a población de todos los extractos sociales, el término “enfermedad de la pobreza” tiene que ver con las afectaciones que causa principalmente en los países subdesarrollados, o para el caso de México, los estados donde los índices de morbi-mortalidad por esta causa son altos, sea por una falta de recursos económicos para la inversión en salud, o por una falta de cobertura que permita llegar a todos los rincones donde sea necesario.

Castro, 2013). Estos argumentos han fortalecido la inserción de los discursos dominantes sobre la prevención de enfermedades, como la que puede causar el VPH, y justificar la medicalización de los cuerpos, cada vez a más temprana edad, a través de la vacunación.

Aún con el incremento de población adolescente con VPH, el objetivo de las políticas públicas de llegar a población cada vez más joven no es solo la prevención y la atención de enfermedades, hay de por medio la necesidad de mantener bajo control los cuerpos femeninos en su expresión y sus prácticas, considerando que hay un inicio y ejercicio de la sexualidad a más temprana edad, por lo que en este discurso dominante, se “construye una idea de sexualidad femenina adolescente en riesgo y potencialmente enferma, que necesita ser protegida mediante estrategias de medicalización. No es gratuito que en la actualidad la OPS y la OMS exhorten a este sector de la población y sus tutores a optar por la vacunación, ya que al hacerlo, tienen la posibilidad de disminuir un desarrollo oncológico cervical en un 70%.¹⁴ Esta prerrogativa da continuidad a aquellas estructuras legitimadas e institucionalizadas que responsabilizan a la población femenina sobre su cuidado y bienestar, perpetuando viejas estructuras que no solo siguen recayendo sobre las mujeres, sino ahora sobre las niñas y adolescentes que, a temprana edad, deben comenzar a asumir el cuidado de su cuerpo, su salud y su bienestar, de nueva cuenta, como si el VPH y el CaCu fuera solo una cuestión de mujeres.

Lo que es cierto es que las formas discursivas empleadas para la promoción y difusión de la vacuna, han disminuido las ansiedades y temores de la población sobre el desarrollo del cáncer cervicouterino, pues esta se difunde como una oportunidad de salud y vida hacia el futuro.

¹⁴ Esta información está contenida en la página de la OPS/OMS relativa al Cáncer Cervicouterino. <https://www.paho.org/es/temas/cancer-cervicouterino>.

2.2 Origen de la vacuna contra el VPH

En la actualidad, aún falta información que permita precisar el origen de la vacuna contra el virus del papiloma humano, y con ello reconstruir su historia. Los datos que se tienen es que fueron el inmunólogo escocés Ian Frazer, de la Universidad de Cambridge, y el virólogo chino Jian Zhou quienes desde 1989 se dieron a la tarea de desarrollar una vacuna mediante el uso de herramientas de ingeniería genética que les permitiera replicar el código genético del VPH (Álvarez, 2014; “Vacuna del virus de papiloma humano...”, 2018), a partir de la cual se crearía la sustancia protectora contra este virus y las infecciones subsecuentes. Lograda la vacuna, entrados los años 90's se iniciaron los primeros ensayos clínicos preliminares y aleatorizados para corroborar su eficacia y efectividad (Diestro, Serrano y Gómez, 2007), para después distribuirla y comercializarla como una herramienta potencial de combate contra el cáncer cervicouterino, enfermedad responsable de un índice importante de muertes por año en mujeres a nivel mundial.

Tras dicho descubrimiento y superada las primeras etapas de pilotaje, industrias farmacéuticas como la estadounidense Merk y la británica GlaxoSmithKline se dedicaron por algunos años a la reproducción y continuación de pruebas antes de su salida al mercado en 2006 y 2007 respectivamente. Entre 2005 y 2009, organismos como Food and Drug Administration (FDA) y recomendadas por los Centers for Disease Control and Prevention (CDC), la American College of Obstetrics and Gynecology y la American Cancer Society siguieron un proceso de evaluación para su autorización en distintas partes del mundo. Posterior a ello, fue integrada en *La estrategia mundial para la salud de la mujer, el niño y el adolescente* en 2010 y como parte de los programas de salud nacionales de 120 países (Salazar et al., 2017).

Tras su autorización al mercado, los primeros países en incorporarla en sus calendarios de vacunación fueron Estados Unidos, Canadá, Australia y Portugal, mediante un programa basado en financiamientos públicos, cohortes escolares y programas de actualización en el tema de vacunación (Salazar et al., 2017; *eldiariocatambria digital*, 2019).

En un primer momento se conocieron dos tipos de vacunas profilácticas¹⁵ inyectables contra el VPH. En 2006 **Gardasil**, vacuna tetravalente compuesta por una proteína recombinante sintetizada que protege contra los tipos 6, 11, 16 y 18, con un esquema de aplicación de 0, 2 y 6 meses; previene los cánceres cervicouterino, vulvar, vaginal y anal, verrugas genitales (condilomas acuminados), infecciones y lesiones precancerosas o displásicas causadas por el VPH tipos 6, 11, 16, y 18, neoplasia intraepitelial cervical (NIC 2/3), adenocarcinoma cervicouterino *in situ*, neoplasia intraepitelial cervical (NIC 1), neoplasia intraepitelial vulvar (NIV 1/2/3), neoplasia intraepitelial vaginal (NIVa 2/3), y neoplasia intraepitelial anal (NIA 1/2/3) (“Ficha técnica. Gardasil”, 2016). Está indicada para mujeres y hombres de 9 a 26 años. Posteriormente en 2007 se dio a conocer **Cervarix**, una vacuna bivalente cuyo compuesto es a base de un baculovirus y un compuesto de aluminio lípido A monofosforilado, con un espectro de protección contra los tipos 16 y 18, y un cuadro de administración de 0, 1 y 6 meses; previene infecciones persistentes, lesiones anogenitales precancerosas (cervicales, vulvares, vaginales, anales), lesiones oncogénicas anogenitales relacionados a ciertas cepas, y verrugas genitales relacionadas también a tipos específicos del VPH (“Ficha técnica. Cervarix”, 2015). Su aplicación está restringida solo a mujeres, pero su espectro de eficacia se considera mayor que la primera, por su alto grado inmunogénico. Se recomienda su administración a partir de los 9 años en adelante.¹⁶

¹⁵ Las vacunas profilácticas están diseñadas para realizar un efecto preventivo. Para el caso de la vacuna contra el VPH, está compuesta por subunidades sintetizadas que conforman el virus, pero que como tal no contienen el gen viral, sino otros compuestos virales y elementos químicos que en conjunto proporcionan esa capacidad de reacción inmunológica. Por su parte las terapéuticas son aquellas que disminuyen la severidad o tratan de alguna forma la condición desarrollada de raíz por la presencia de algún virus; en algunos casos eliminan lesiones y previenen otras nuevas infecciones. En 2008 Milaid Granadillo e Isis Torréns ya hablaban del diseño de una vacuna terapéutica contra el VPH que ya estaba en pruebas y ensayos clínicos, sin embargo, hasta la fecha, no se conoce en el mercado alguna vacuna con tales características, pues se ha observado que en los espacios clínicos de atención a la infección por virus del papiloma humano se indica la aplicación de dicha vacuna como estrategia de prevención de las cepas que aún no se han contraído.

¹⁶ Dentro de la ficha técnica de Cervarix se señalan dos esquemas de vacunación sugeridos que tiene variaciones en la edad de aplicación: de 9 a 14 se recomienda la administración de dos dosis (0, 5 o 13 meses) o de tres dosis (0, 1, 6 meses), esta última aplicaba a la población de 15 años en adelante.

En la actualidad están disponibles ya tres vacunas contra el virus del papiloma humano: las dos anteriormente mencionadas y Gardasil 9, esta última aprobada desde 2014 como vacuna nonavalente contra los tipos 6, 11, 16, 18, 31, 33, 45, 52 y 58, previene lesiones precancerosas y cánceres de cérvix, vulva, vagina y ano, y verrugas genitales. Está recomendada para niños y niñas de 9 a 14 años.

Distintos organismos de atención y prevención del VPH y el cáncer cervicouterino como la OMS (2017) y el Centro para el Control y a Prevención de Enfermedades (CDC) han hecho hincapié en que: “Estas vacunas no tienen efectos terapéuticos en las enfermedades asociadas al VPH, por lo que no sirven para el tratamiento de enfermedades o afecciones existentes causadas por el VPH. Están hechas de partículas no infecciosas al VPH [...] y no contienen timerosal ni mercurio como conservante” (2015, p. 2).

A pesar de que la ficha técnica de cada vacuna sugiere un esquema de administración general que consta de la aplicación de tres dosis, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que este debe ser definido por cada país de acuerdo con sus criterios y políticas sanitarias (Alemany et al., 2016; “Vacuna contra los papilomavirus humanos...”, 2017). No obstante, la considera como medida universal para la prevención primaria del cáncer cervicouterino que requiere de una amplia cobertura, por lo que se sugiere su aplicación entre los 9 y los 14 años, sin que se posponga, pues este máximo organismo en salud considera que: “la introducción de la vacuna contra el VPH puede proporcionar una oportunidad estratégica importante para mejorar o establecer el rastreo o tratamiento del cáncer cervicouterino, así como para promover una sensibilización sobre su objetivo y su disponibilidad” [traducción propia] (“Guia sobre a introdução da vacina contra o VPH...”, 2017, p. 2).

Se ha señalado que las vacunas pueden ser aplicadas a mujeres lactantes, pacientes con enfermedades leves con complicaciones (diarrea, infecciones leves de las vías respiratorias), mujeres con resultados anormales o ambiguos en los resultados de Papanicolaou y con verrugas genitales, así como en pacientes inmunosuprimidos. En pacientes con hipersensibilidad inmediata a cualquier componente de la vacuna, con enfermedades agudas de intensidad moderada o

grave, así como en mujeres embarazadas, está restringida su aplicación (“Información para médicos sobre la vacuna contra el VPH: Hoja informativa”, 2015, p. 3). Su administración puede también combinarse con otras vacunas de los programas de vacunación sistémica, pues según diversos estudios no presenta interferencia en la producción de anticuerpos entre una y otra vacuna.

Otras investigaciones realizadas sobre ambas vacunas afirman que estas garantizan un éxito en el fortalecimiento inmunológico (Nazzal y Cuello, 2014; Ochoa, 2014; Bruni et al., 2015) que puede prevalecer por un periodo de 5 a 7 años, factor ya problematizado por la misma OMS que recomienda que estas sean pensadas con una cobertura de protección más extensa (“Estrategias de vacunación contra el VPH en el mundo en desarrollo.”, s/f); sin embargo, autores como Laurell (2009) afirman que no será hasta dentro de 25 o 30 años que se tengan datos contundentes del efecto protector contra el VPH. Ninguna de las dos vacunas registra efectos secundarios de alto riesgo, al menos no reconocidos por la comunidad científica y académica que se dedican al tema.

Las diversas fuentes de información científica (libros, artículos, sitios web de temas médicos y de salud) que se han enfocado a su estudio reportan la hinchazón y enrojecimiento en el área de aplicación, dolor de cabeza y mareos como únicas manifestaciones secundarias, que no trascienden a mayores efectos que ponga en riesgo la salud de quienes se la han aplicado. La Secretaría de Salud en México agrega la congestión nasal, desmayos, fiebre, fatiga, malestar, dolor muscular, dolor articular y síntomas gastrointestinales como otros posibles efectos post vacuna, pero que no requieren mayor atención o tratamiento porque estos desaparecen en un lapso de 2 a 3 días.

El Comité Asesor Mundial de Seguridad de Vacunas, dependiente de la OMS, garantiza la seguridad de las vacunas bajo el argumento de que esta ha sido acompañada de un trabajo de revisión y supervisión frecuentes desde su salida al mercado hasta la actualidad, negando alguna evidencia de daño o efecto colateral de peligro (Nazzal y Cuello, 2014; “Información para médicos sobre la vacuna contra el VPH: Hoja informativa”, 2015; “La OMS confirma la ‘extrema’ seguridad de la vacuna...”, 2017; OMS, 2017; OMS y Comité Consultivo Mundial en Seguridad de Vacuna,

2017), por lo tanto, consideran tiene una efectividad para la prevención de CaCu anotando los siguientes hallazgos:

- Eficacia del 100% en la prevención de lesiones relacionadas con los tipos 16 y 18 antes del inicio de la vida sexual.
- En mujeres que presentan este tipo de infecciones, la aplicación de la vacuna no ha evidenciado efecto negativo alguno.
- Hay una buena persistencia de anticuerpos por 7 años aproximadamente.

A pesar de estos hallazgos, los casos de niñas, adolescentes y mujeres jóvenes que han presentado efectos colaterales importantes por la vacuna en cuestión, ponen en entredicho su eficacia y seguridad, aunque hasta ahora no hayan sido aceptados por gran parte de la comunidad médica y científica, a pesar de que la OMS ha admitido la anafilaxia y los síncope (reacción alérgica y desmayos) como problemas relacionados con su aplicación (*diariofarma*, 2017). A pesar de que este tema forma parte central de esta investigación, este será desarrollado en apartados posteriores.

2.3 Política pública y esquema de vacunación a nivel mundial

Desde la Organización Mundial de la Salud (OMS), la vacuna contra el virus del papiloma humano se inserta dentro del Programa Ampliado de Inmunización (PAI), una estrategia a nivel mundial que busca evitar el desarrollo de ciertas enfermedades como el cáncer cervicouterino (CaCu), mediante la implementación de medidas, planeaciones y estrategias específicas acordes con el contexto y los recursos propios de cada país. El objetivo de este órgano en temas de salud con esta y otras vacunas es “Mejorar la salud mediante la ampliación más allá de 2020 de todos los beneficios de la inmunización a todas las personas, independientemente de su lugar de nacimiento, quiénes son o dónde viven” OMS, 2013).

De forma secundaria, esta aparece como medida prioritaria de prevención en los programas de acción e intervención contra el CaCu específicamente, en conjunto con la realización de las pruebas de tamizaje primario y colposcopia respectivas. Su introducción y ejecución dependen de la evaluación que cada región haga sobre la relación costo-efectividad, pues “Todos los países necesitan establecer prioridades para determinar qué problemas de salud deben abordar y qué intervenciones específicas deben implementar, de acuerdo con los problemas de salud y las limitaciones de recursos que enfrentan” (“Principios y consideraciones para agregar una vacuna al programa nacional de inmunización”, 2014, p. 14), ya que el diseño de los programas de vacunación dependen en parte de los ingresos económicos de cada país para adquirir, distribuir y administrar la vacuna con una cobertura a gran escala, acorde a los objetivos de prevención e inmunización (Diestro, Serrano y Gómez, 2007; Lazcano, 2007).

En países con bajos recursos o en vías de desarrollo la OMS, a través del Programa Ampliado de Inmunización (creado desde 1974) y más recientemente del Plan Global de Acción en Vacunas (GVPA) para el periodo 2011-2030, ha propuesto que esta sea introducida mediante programas de ayuda que permitan su oferta a bajo costo, o bien, a través de proyectos enfocados en administrarla en entornos escolares o mediante programas de implementación en el sector salud de las localidades que tienen mayor alcance, y mediante la cuales se pueda además concientizar a la población sobre su importancia.¹⁷

En sus inicios, las vacunas estaban destinadas a una población infantil y adolescente, en particular a niñas de 9 a 13 años que aún no iniciaran vida sexual activa y no estuvieran en contacto con el virus. Estas características de la población primaria, prioritaria dentro de los programas de vacunación e inmunización responde a dos explicaciones fundamentales que la justifican: porque a esa edad la respuesta inmune es mayor que en edades avanzadas, y porque, al no haber

¹⁷ José Tuells (2016) afirma que este máximo órgano en temas y política en salud adoptó la metodología GRADE (Calificación de Recomendaciones Valoración, Desarrollo y Evaluación, por sus siglas en inglés) para clasificar las evidencias y balancear los riesgos, beneficios, costos e inconvenientes que se pudieran presentar de forma transparente.

iniciado su “debut sexual”,¹⁸ las niñas no han estado aun potencialmente expuestas al contacto con el virus y, por tanto, están libres de la infección (Prieto et al., 2008; Lazcano et al., 2009; Martínez, 2011; “Información para médicos sobre la vacuna contra el VPH: Hoja informativa”, 2015)), lo cual refuerza los niveles de protección e inmunidad con la vacuna frente al virus. Nazzari y Cuello (2014) enuncian una respuesta inmune diez veces superior al nivel de anticuerpos alcanzados en comparación a los inducidos por la misma infección.

A pesar de la congruencia que se percibe en la generación de una política pública de vacunación para la prevención de infecciones como el VPH, es notorio que detrás de estos objetivos de prevención están implícitas las ideas, representaciones y simbolismos socioculturales que a través del tiempo se han construido y reproducido sobre el cuerpo femenino, pero también los objetivos de perpetuar un control político y económico que se ha dado a lo largo de la historia, y que recae sobre este y las mujeres como sujetos sociales. Apelando a una visión desde la perspectiva de género, el control sobre su sexualidad ha sido la mejor estrategia implementada, y los intentos de controlarla han resultado más eficaces dirigiéndolas hacia edades más tempranas.

Para las mujeres la transición de la niñez a la adolescencia es una etapa del ciclo vital cargada de ambigüedades. Es una especie de limbo en el que todavía son consideradas niñas, pero ya son objeto de intervención médica, normas y regulaciones políticas y discursos mediáticos, que van construyéndolas como sujetos sexuales. En esa etapa, marcada biológica, social y culturalmente, una de las inquietudes principales tanto en el ámbito privado y familiar como en lo público e institucional es el inicio de la vida sexual. [...] [Hay en ella] una idea normativa sobre los roles de género, entendiendo a las niñas como futuras mujeres y, por tanto, madres, responsables de la unión familiar (Pérez, 2020, s/p).

Un argumento que complementa lo que Teresita de Barbieri desde los años noventa ya problematizaba al decir que: “el cuerpo femenino en las edades reproductivas es valioso y ahí hay un poder particular, específico del cuerpo de las mujeres. [...] no es que el cuerpo femenino como entidad biológica tenga poder; son las sociedades

¹⁸ *Debut sexual* es un término utilizado dentro de la literatura que trata sobre vacunación y prevención del VPH y cáncer cervicouterino para referirse al momento en el que las niñas o adolescentes han iniciado su vida sexual (Prieto et al., 2008).

las que le otorgan poder” (1993, p. 153), pero también lo hacen objeto de desigualdades y riesgos, como los relacionados a la salud física y mental.

Las raíces de este discurso dominante del bienestar y prevención de las niñas a partir de estas nociones biológico-científicas preexistentes, fijan en las creencias y los imaginarios de las sociedades modernas las ideas de seguridad y certeza para justificar una apropiación y control del cuerpo desde temprana edad, mediante las lógicas de vacunación. Desde esta noción, la vacuna se configura como elemento sustantivo de control sobre la sexualidad de las mujeres, transmitido a través de los imaginarios y discursos sobre el riesgo, el control de las prácticas que desemboca en una medicalización innecesaria de los cuerpos. No es gratuita la estrecha participación de las farmacéuticas fabricantes en el señalamiento de las pautas a seguir para su aplicación.

Por su parte, los varones que hasta entonces no estaban considerados como población objetivo, en la actualidad ya están contemplados para su aplicación, pese a que ya formaban parte de los indicadores señalados por la OMS para garantizar una mayor efectividad. No obstante, se han realizado ciertas modificaciones hacia una mayor apertura e inclusión poblacional que ya contemple a hombres adolescentes y adultos, así como a mujeres que no solo ya han iniciado vida sexual, sino que tienen mayor edad a la sugerida, como forma preventiva y de protección para la población en general contra las cepas que cubren las vacunas y que probablemente aún no se hayan contraído (Vagas y Acosta, 2007; Lazcano et al., 2009). La población homosexual y bisexual, así como las personas con sistemas inmunológicos suprimidos o debilitados están considerados como parte de la población a quien también va dirigida la vacuna (“Información para médicos sobre la vacuna contra el VPH: Hoja informativa”, 2015, p. 2).

Esta inclusión poblacional ha dependido en gran medida de los cambios en las sociedades modernas que se han caracterizado por la ruptura de los estereotipos de género, así como de una modificación sustancial de las ideas y prácticas sexuales femeninas, principal terreno de disputa social y político (Pérez, 2020), lo que ha requerido ajustes y replanteamientos en las estrategias de difusión

del riesgo,¹⁹ y por tanto de su contraparte, la prevención materializada en la aplicación de la vacuna.

Estas directrices han sido tomadas y reproducidas por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para el caso de los países de América Latina, y por otras organizaciones de prevención al cáncer cervicouterino como la American Center Society, AIDS Vaccine Advocacy for HIV Prevention (AVAC), International Federation of Gynecology & Obstetrics (FIGO), Global Cancer Control (UICC), entre otras. Estas se apegan a que:

El uso generalizado de la vacuna contra el VPH podría por sí solo reducir las muertes por cáncer cervicouterino en un 50% en el transcurso de varias décadas. Algunas estimaciones prevén una tasa de prevención aún mayor, del 71%, en función de la cobertura vacunal y de la protección cruzada adicional frente a ciertos tipos de VPH no incluidos en las vacunas actuales (“Estrategias de vacunación contra el virus del papiloma humano en el mundo en desarrollo...”, s/f, p. 2).

Pese al distanciamiento de la OMS en las políticas internas de cada país, pues su labor es solo de orientación a los gestores de política pública, se ha dado a la tarea de hacer hincapié en los lineamientos que se deben seguir para una prevención del VPH exitosa, y de combate al cáncer cervicouterino y otros problemas oncológicos que este virus ocasiona. Con ello se pretenden adoptar estrategias integrales aptas para cada región. Uno de los últimos reportes ha recomendado que la vacuna debe formar parte de los programas nacionales de vacunación si se consideran los siguientes cinco puntos: 1) La prevención del cáncer cervicouterino y otras enfermedades relacionadas con el VPH como una prioridad de salud pública; 2) La factibilidad de la introducción de esas vacunas desde el punto de vista programático; 3) La garantía de un financiamiento sostenible; 4) El costo-efectividad de las estrategias de vacunación en el país o región; y 5) Los adolescentes antes del inicio de la vida sexual activa como población objetivo para a aplicación de la vacuna

¹⁹ Ulrich Beck y Antony Giddens (2002, 2001) ya nos exhortan a reflexionar sobre esta noción de riesgo en las sociedades modernas, lo que nos permite pensar desde dónde y hacia dónde van dirigidas las políticas en salud que se implementan para el tratamiento y prevención de enfermedades.

contra el VPH (“Estrategias de vacunación contra el virus del papiloma humano en el mundo en desarrollo”, p. 3; “Estrategias de vacunación contra el VPH...”, s/f).

Pese a estas recomendaciones, sigue teniendo relevancia la prevención primaria contra el CaCu, pero enmarcadas como parte de una atención integral; esto es, la inmunización en conjunto con las pruebas de tamizaje para lograr una mayor efectividad tanto preventiva como de combate al CaCu, pues las vacunas no tienen el mismo efecto de acción en casos que ya ha sido infectados con dicho virus, y su aplicación tampoco implica una protección total y permanente.

2.4 Implementación y Política Pública en México

En 2006, la revista *Proceso* anunciaba la llegada a México de la vacuna contra el virus del papiloma humano. En ella se mencionaban años de investigación y pruebas científicas previas realizadas a 27 mil jóvenes de diversos lugares del mundo, entre ellos México, garantizando y avalando su eficacia y seguridad. Aunque se presentó como “un gran avance en materia de salud” (“Llega a México la primera vacuna contra el virus del papiloma humano”, 2006, s/p), se expresó que esta no sustituiría las pruebas de detección primarias, pues no significaba una solución total. Por su parte, la Comisión Federal contra Riesgos Sanitarios otorgó los registros sanitarios a las farmacéuticas Merck y GlaxoSmithKline para la distribución de las vacunas en territorio mexicano entre junio de 2006 y octubre de 2007, casi a la par que en los países europeos y desarrollados. Este fenómeno es un claro ejemplo de lo que Michel Foucault en su texto “Historia sobre la medicalización” denomina política mercantilista, la cual “se basa esencialmente en el aumento de la producción activa con el propósito de establecer corrientes comerciales que permitan al Estado conseguir la mayor afluencia monetaria posible” (1977, p. 8), empleada para los fines políticos y económicos que así le convengan. Esta organización político-administrativa de la salud compete en gran medida a las farmacéuticas que organizan, normalizan y legitiman parte del saber médico y científico.

Su disponibilidad en el sector salud en este último año se notificaba con un costo aproximado de 2700 pesos o 120 dólares por dosis y la creación de campañas

dirigidas a su aplicación en mujeres de escasos recursos (Lazcano et al., 2009; Torres et al., 2011). Para 2013 el precio registrado había disminuido a un aproximado de 8.5 dólares.

Siguiendo las indicaciones de la OMS para el fortalecimiento de los programas de inmunización y control del CaCu a nivel mundial, México fue el segundo país en América Latina en implementar la gratuidad de la vacuna, seguido de Panamá que en 2008 se proclamó como el primer país con cobertura de vacunación anti VPH extendida y sin costo para su población. Este mismo año, la Secretaría de Salud inició la distribución de las vacunas tetravalente contra el VPH dirigido a niñas y adolescentes de 9 a 13 años que aún no habían iniciado vida sexual²⁰ y que no contaban con algún tipo de seguridad social como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) y el de Petróleos Mexicanos (PEMEX) (“Boletín Epidemiológico”, 2014), y la incorporó en 2011 a la Cartilla Nacional de Vacunación por iniciativa del Consejo Nacional de Vacunación que aprobó su inclusión que entraría en vigor a partir del 1º de enero del año siguiente (Martínez, 2011); no obstante, esta cobertura no era extensiva a adolescentes y mujeres que rebasaran los 13 o 14 años (“Buscan gratuidad en vacuna contra papiloma humano”, 2014).

Aunque las farmacéuticas indicaban una aplicación de tres dosis, la política de vacunación mexicana implementó un esquema de administración de dos dosis

²⁰ Tanto el Boletín Epidemiológico publicado en 2014, en su semana 16, como la página oficial de la Secretaría de Salud de 2015, afirman que la edad de aplicación de la vacuna es de los 11 a los 13 años, pero otros autores han mencionado que el rango de edad correcto es de los 9 a los 13 años, el cual se toma como referencia correcta pues es el que se apega a lo estipulado en el modelo canadiense (Torres et al., 2011; Peralta et al., 2012; Luna y Sánchez, 2014; Salazar et al., 2017).

(0 y 60 meses) (Secretaría de Salud, 2015)²¹ en apego al modelo canadiense,²² uno de los programas más exitosos a nivel mundial con registros importantes de satisfacción en cuanto a la prevención del CaCu (Lazcano et al., 2009; Torres et al., 2011; Salazar et al., 2017). Las ventajas de este modelo se concentra en cuatro puntos relacionados con: 1) la sencillez para la organización de la estrategia de vacunación, 2) la cobertura de vacunación ligada al binomio costo-efectividad para la aplicación de la tercera dosis que resulte más económica, 3) la aplicación de la tercera dosis que coincidirá con el inicio de la vida sexual y que se combinará con el fortalecimiento de una educación sexual para las y los adolescentes, y 4) el monitoreo de las cohortes (Lazcano, 2009).

Cabe mencionar que en sus inicios las políticas de salud en México que adoptaron la vacuna como una estrategia adecuada de prevención de enfermedades recurrentes como el CaCu y su agente causal la infección por VPH, optaron por una vacunación selectiva y focalizada, pues no se contaba con los recursos necesarios que sostuviera una mayor cobertura de aplicación a su población, es decir, una vacuna sistémica dados los costos que esta representaba. Si bien priorizaban a las niñas de educación básica o su equivalente, las niñas y adolescentes indígenas, así como aquellas de comunidades urbano-marginales formaban parte de la población prioritaria y focalizada por ser considerada de mayor riesgo y vulnerabilidad (Lazcano et al., 2009; Torres, et al., 2011).

Como el resto de los países, México también “ha optado por la vacunación a población cautiva en instituciones educativas públicas y privadas, [y] en consultorios

²¹ Otros países como Chile, Ecuador y Argentina también mantienen un esquema de vacunación de dos dosis a diferencia del resto de los países latinoamericanos. Por otro lado, existen datos de que en 2013 el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CeNSIA) establecía su aplicación de acuerdo con el siguiente esquema de vacunación: 1º dosis en la 3ª Semana Nacional de Salud 2012, 2º dosis en la 2ª Semana Nacional de Salud 2013, y la 3º dosis 6 meses después de la primera dosis (Ramírez, 2013), esquema que no corresponde al implementado de dos dosis tal y como se señalaba desde la misma Secretaría de Salud (2015).

²² El modelo de vacunación canadiense está basado en un financiamiento de la vacuna para su aplicación sin costo. Sus programas de vacunación priorizan a la población escolar; no obstante, propone considerar a la población de mayor edad mediante la aplicación del cuadro de tres dosis (como lo sugieren las compañías farmacéuticas) a niñas y adolescentes de 13 a 26 en cohortes anuales, lo que les permite captar a población cautiva que ya no asiste a la escuela (Lazcano et al. 2009).

particulares e instalaciones de salud, aunque en menor escala” (Salazar et al., 2017, p. 135). Por esta medida prioritaria de inmunización y prevención del CaCu diseñada desde la política pública que prioriza el “bienestar colectivo” (Torres et al., 2011, p. 88), es que se convirtió en un país modelo con una de las coberturas más amplias.

A partir de 2007 la vacuna formó parte fundamental de las políticas y campañas de prevención del cáncer cervicouterino; fue incorporada a la Norma Oficial Mexicana (NOM-014-SSA2-1994) como medida de prevención primaria y secundaria del CaCu, así como para su control. Igualmente, aparece integrado en los programas del Centro Nacional para la Infancia y la Adolescencia, del *Programa de Acción Específico Prevención y Control del Cáncer de la Mujer 2013 – 2018*, como parte del *Programa de Acción Específico de Salud Sexual y Reproductiva para Adolescentes 2013 – 2018* y del *Programa Sectorial de Salud 2013-2018*, en todos ellos como estrategia primaria de prevención y control de la salud de la mujer.

Para el 2015, la administración de la vacuna se extendió a la población varonil.²³ De acuerdo con Torres y colaboradores:

La recomendación actual para la distribución de la vacuna de VPH en México sigue un esquema equitativo más que igualitario y tiene como ejes fundamentales abarcar a las personas más vulnerables y al costo más bajo posible, es decir, atiende a los principios de justicia distributiva. [...] la política de vacunación contra el VPH y el programa de tamizaje no son excluyentes, son aditivos frente al reto que representa disminuir los índices de morbilidad y mortalidad por CaCu en México (2011, p. 92).

La Secretaría de Salud ha establecido en su *Agenda de Salud Sostenible para las Américas 2018-2030 (2020)* la vacunación como una estrategia ineludible para el control y reducción de la incidencia por este virus, una acción que pretende cubrirse en todo el territorio nacional como parte del esquema de vacunación con carácter gratuito.

²³ Brasil y Argentina fueron dos de los primeros países latinoamericanos en pronunciarse a favor de las campañas de vacunación que incluyeran a los varones preadolescentes a partir de 2017 (*Sputnik Mundo*, 2016).

2.4 Estrategia de impulso a la vacuna contra el VPH

Hasta 2017 la OMS registró que 71 países incorporaron la vacuna contra el VPH en sus programas nacionales de inmunización donde las niñas siguen siendo la población principal, y de estos, 11 la hicieron extensiva a niños (“Vacunas contra los papilomavirus humanos...”, 2017). Países como España, Australia, Perú, Canadá, Reino Unido, Uganda, Ruanda y Vietnam han sido reconocidos por el éxito de sus programas de vacunación donde se registra un alto porcentaje de población vacunada, que han resultado de orientación para las políticas de implementación y cobertura de otros países por la organización y sistematización de sus programas.

En América Latina han sido 12 los países que introdujeron la vacuna a sus programas internos de inmunización y prevención antes de 2015: Argentina, Brasil, Chile, Colombia,²⁴ Ecuador, Guyana, México, Panamá,²⁵ Paraguay, Perú, Uruguay y Surinam. Por su parte, Honduras y Bolivia lo hicieron hasta 2016 y 2017 respectivamente. En su mayoría, esta se ha establecido con financiamiento público y con vacunas adquiridas del Fondo Rotatorio de la OPS, excepto para los casos de Surinam y Guyana (PATH, 2009; Salazar et al., 2017).

Los mecanismos de impulso de la vacuna desde los organismos internacionales como la OMS (“Guía sobre a introdução da vacina contra o VPH...”, 2017) se han centrado en cinco áreas enfocadas a la coordinación de información que orientan las estrategias internas que toma cada territorio: *aprendizaje* (las medidas educativas en temas de salud sexual y reproductiva), *planeación* (estrategias y espacios de captación de la población objetivo), *objetivos* (niñas y preadolescentes de 9 a 13 años, mujeres adolescentes y jóvenes de 13 a 26 años y varones), *administración* (disponibilidad de la vacuna para su aplicación de

²⁴ Existen datos que afirman que Colombia fue el segundo país a nivel mundial en vacunar al mayor número de su población adolescente seguido de Australia, considerando que, en este país sudamericano, al igual que el caso mexicano, registraba hasta 2018 un alto número de muertes por cáncer de cuello uterino, seguido del cáncer de mama (Fog, 2018).

²⁵ El caso de este país es interesante porque si bien inició su estrategia de vacunación en escuelas públicas y privadas, la hizo a su vez extensiva en terminales de autobuses y centros comerciales, así como en ferias y como parte de los mensajes transmitidos en las iglesias, lugares de asistencia regular de niños, niñas, adolescentes, madres y padres de familia, asegurando así una mayor cobertura de difusión (Fog, 2018).

manera focalizada o a gran escala), y *comunicación* (abordajes basados en investigaciones, y la capacitación y sensibilización del personal de salud).

Más allá de las explicaciones y justificaciones biologicistas, la infancia como etapa de transición hacia la adolescencia, significa el momento más propicio para implementar estas medidas, ya que las intervenciones que se realizan en su cuerpo y en su salud dependen aún de las decisiones de los padres quienes ya han introyectado la noción del riesgo y sus límites, así como su contraparte, la prevención. Es por ello que los centros escolares de educación básica funcionan como espacios aliados de las instituciones de salud para la expansión de estos lineamientos de prevención y control del VPH, mediante el arribo de las campañas de vacunación a las escuelas que se sostienen bajo el doble discurso del riesgo-miedo y la prevención, no desde el sentido de la protección, sino de la norma. Las instituciones de salud, entonces, en conjunto con las escuelas, son parte del plan de vacunación en tanto que son dos de los espacios principales donde se puede captar un mayor número de población infantil (población objetivo), y donde se da cabida a la reproducción de una sociedad disciplinar que controla los comportamientos y las conductas individuales y sociales, para así lograr los objetivos de inmunización generados desde las políticas públicas en salud,²⁶ y el control de los cuerpos femeninos desde una ideología histórica patriarcal. De ellas dependerá en parte la aceptación o rechazo de la vacuna.

Para Eduardo Lazcano, estas directrices de impulso a la vacuna no pueden estar aisladas de una perspectiva de corte social, pues

Recientemente se ha identificado diversos aspectos psicosociales que deben considerar los tomadores de decisiones en la prevención de cáncer, incluyendo el impacto psíquico y de efectos en la salud que la infección por VPH puede tener en la población susceptible y en la relación de pareja; la necesidad de conocer las ventajas y limitaciones de las nuevas prácticas de tamizaje poblacional, la necesidad de maximizar la eficacia organizacional y considerar aspectos en educación para la salud para la introducción masiva de vacunas profilácticas contra una infección de

²⁶ En 2019 el IMSS publicó una nota donde se asienta como una prioridad a aplicación de la vacuna contra el VPH. En conjunto con sus instalaciones, se propusieron llevar las campañas hasta las escuelas, a fin de aumentar la cobertura de inmunización (IMSS, 2019).

transmisión sexual como el VPH [...] por lo que la vacunación contra el VPH deberá ser ampliamente entendida por los profesionales de la salud, los adolescentes, mujeres, hombres, padres, tomadores de decisiones, educadores y medios de comunicación (2007, p. E218).

En esta estrategia de implementación de la vacuna como medida preventiva de enfermedades como el CaCu, la noción de riesgo es medular. En apego al transcurso de estas sociedades moderno-capitalistas sobre las cuales versan los estudios de Beck y Giddens (2002, 2001), la salud no es un campo ajeno que escape a sus dinámicas e intereses, y como tal, el riesgo figura como el eje articulador entre el discurso de prevención que caracteriza la promoción de la vacuna y su aceptación, dando cohesión a lo que se presenta como una estrategia eficaz, como una fuerza cultural y política de protección a nuestro futuro social (Beck, 2002). El miedo se adhiere como su complemento principal.

Si bien el auge de los movimientos antivacunas mucho han contribuido a la desestabilización de la promoción y los objetivos de las campañas de vacunación, también lo ha sido la saturación de información, en sus distintos niveles de seguridad, veracidad y credibilidad, que está disponible en los espacios virtuales sobre el tema y, antagónicamente, la falta de disponibilidad del personal sanitario para orientar, desde su conocimiento y experiencia, sobre las generalidades acerca de estas medidas de prevención: qué son, cómo están compuestas, cuál es su función, cuál es la reacción esperada, cuáles son los posibles efectos positivos y negativos, cuáles son las ventajas y desventajas de su aplicación.

Pese a que el principal espacio de difusión de la vacuna es el clínico y el hospitalario, en la actualidad los medios de comunicación impresos y de radio, han contribuido a su fortalecimiento. A través de lo que Eduardo Menéndez y Renné di Pardo (2009) denominan el “discurso de la catástrofe”, un concepto ligado a las nociones de enfermedad, riesgo y vulnerabilidad se alude a los significados y representaciones que se le han otorgado al virus como elemento agente de un desarrollo oncológico, y a la enfermedad en sí misma desde una correlación causa-efecto. Esta forma de difusión, presentación y promoción de la vacuna se sustenta en una carencia ética sólida y convincente sobre la salud y la prevención que haga de la vacuna una libre elección asentada en el convencimiento de sus beneficios.

Mediante la reproducción de un discurso basado en el miedo y la incertidumbre, apoyados de cifras estadísticas que reportan al CaCu como la segunda causa de muerte en mujeres, la vacuna se presenta como la mejor opción preventiva y de inmunización que incrementa las posibilidades de disminuir los índices de morbi-mortalidad por esta enfermedad, estrategia que si bien ha tenido respuestas positivas, también ha causado confusión e inseguridad, lo que deriva en una negativa para su administración. Sumadas al temor y la incertidumbre, la culpa se presenta como parte de la estrategia discursiva que, en muchos casos, promueve su búsqueda y aplicación desde un sentido de la voluntad propia.

Pero es la noción de riesgo la que ocupa un papel trascendental en la fijación del este sentido de prevención, pues este remarca el peligro como una constante en estas sociedades modernas y capitalistas, para las cuales son necesarias la generación de estrategias preventivas, porque los riesgos son parte intrínseca de los avances de la modernidad, entendidos estos como productos sociales que le dan dinamismo, permanencia y vitalidad. Así lo plantea Beck al decir que: “Los peligros se convierten en polizones del consumo normal. Viajan con el viento y con el agua, están presentes en todo y atraviesan con lo más necesario para la vida (el aire, el alimento, la ropa, los muebles) todas las zonas protegidas de la modernidad, que están controladas tan estrictamente” (2002, p. 13).

En perspectiva, la salud, el cuerpo y la sexualidad no están libres de estas lógicas. Cada una se ha configurado con esta significación del riesgo, que da apertura a la medicalización, en particular la medicalización femenina, como una forma de controlar los cuerpos y los sujetos, además de ser una estrategia de mercado como dominio político y económico, que se justifican y fortalecen con las intervenciones médicas y los discursos dominantes sobre la salud.

La emocionalidad funge como herramienta primordial que mueve el sentido de la libre elección de las mujeres a vacunarse y de las madres que deciden vacunar a sus hijas, pues esta decisión parte de una evaluación de los peligros que simbólicamente representa el ejercicio de la sexualidad y la exposición del cuerpo. Moynihan y colaboradores identifican cinco puntos que son utilizados como estrategias para introducir y promover una medida de acción que se oferta como

efectiva para la prevención de enfermedades, y que tiene que ver con modificaciones en la concepción e imaginarios de la salud y la enfermedad (En Ruiz y Cambroner, 2011):

- 1) Redefinir y aumentar la prevalencia de las enfermedades a partir de síntomas poco frecuentes transmitidos para su interpretación como epidemias.
- 2) Agregar la categoría de enfermedad grave a problemas leves o de mediana gravedad.
- 3) Transformar los riesgos en enfermedades.
- 4) Aumentar la preocupación en la población sobre enfermedades futuras.
- 5) Introducir nuevos diagnósticos derivados de trastornos o problemas personales y sociales que requieran indicación y sometimientos a tratamientos médicos.

Pese a ello, la educación es capital en el proceso de gestión. La OMS la reconoce como un recurso esencial para el éxito de la vacuna universal y sistémica. De forma reciente se apuesta a una educación que no se limite a las conductas y prácticas sexuales de riesgo, al uso de métodos anticonceptivos, a la modificación de ciertos hábitos alimenticios o de consumo como el cigarro y el alcohol, sino a una educación que promueva de manera constante y asertiva los beneficios de la vacuna como estrategia de inmunización y prevención de enfermedades como el CaCu. Autores como Cuesta, Martínez y Niño apuestan a una educación relacionada a la disposición de información clara y precisa sobre la vacuna, pues en estos momentos donde la vacuna se ha puesto en entredicho “es necesario modificar las actitudes y comportamientos de las personas que manifiestan opiniones y conductas antivacunas” (2019, s/p). Poner a disposición la información se traduce en reorientar el conocimiento que las mujeres y los padres, desde la búsqueda y obtención de sus propios recursos informativos, han aprendido sobre la vacuna, pues otra de las causas de su rechazo, según estudios realizados, está relacionada con la confusión y las lagunas que tienen sobre sus beneficios, lo que a su vez desemboca en una marcada desconfianza. Evitar todo riesgo es parte de su elección.

Existen otras fuentes que identifican el temor a los efectos colaterales, la incomprensión de la vacuna en términos de efectividad y riesgo, el desconocimiento que esta les representa y el ejercicio del derecho de autonomía, así como la falta de diálogo con personal médico y científico que brinde claridad y puntos de conciliación basados en el respeto a la libertad de pensamiento, como otros dispositivos que moldean la toma de decisiones e influye en que cada vez un número significativo de padres se niegue a la aplicación de la vacuna para sus hijas, o al menos la pongan en duda (Martínez, Carlos e Irala, 2008; Tuells, 2016; Cruz et al., 2017). No menos importancia tiene la ruptura del sentido de lo individual y lo privado de la salud y la enfermedad, lo que lo ha convertido en un contrato social, en una imposición que no respeta la decisión de cada individuo, a lo que se suman los fines comerciales que se perciben detrás de su promoción.

La polarización de posturas que se ha dado entorno a la vacuna si bien se debe a la información que circula en internet, también a una omisión de las funciones orientativas tanto de las políticas públicas en salud, como de sus representantes sanitarios, por lo que ahora se aboga por un acercamiento que permita una mejor comunicación que reoriente la visión que se ha generado sobre la vacuna contra el VPH.

2.5 Derechos de niños y adolescentes: una guía para la toma de decisiones de los padres en el ámbito de la salud

Discutir sobre las categorías niñez y adolescencia es un tema complejo. Ni aun con la escritura de tesis y compendios completos se ha sorteado la dificultad de definir de forma más integral a estos grupos etarios, pues aún existen desacuerdos y diferencias en su concepción desde las esferas de lo social, lo cultural, lo político y lo jurídico. Por ello es fundamental abordar de manera general cuáles son los alcances y limitaciones de la protección jurídica de la que gozan por derecho, vinculadas a las medidas que se toman en temas de salud, así como sus beneficios y afectaciones en lo físico y lo psicológico.

Procurar la salud de los niños y adolescentes es un elemento prioritario que se establece desde los derechos humanos. A partir de su nacimiento, los padres están obligados a velar por su bienestar y su salud, así lo establece la Unicef (2014) en cuatro de sus diez artículos universales:

- Derecho a una protección especial para que puedan crecer física, mental y socialmente sanos y libres (**Artículo 2º**).
- Derecho a una alimentación, vivienda y atención médica adecuadas (**Artículo 4º**).
- Derecho a educación y atenciones especiales para niños y niñas con discapacidad (**Artículo 5º**).
- Derecho a atención y ayuda preferentes en caso de peligro (**Artículo 9º**).

Si bien los artículos 4º y 5º son los que especifican la prioridad de la atención médica en casos de discapacidad y no discapacidad, los otros dos complementan la toma de medidas y acciones para lograr el estado de bienestar infantil.

Como sujetos considerados aún no autónomos, las leyes están centradas en la protección total de los niños, donde hasta el momento no se establece un rubro que contemple su derecho de expresión y decisión respecto a lo que piensan y sienten del entorno donde se desarrollan y las intervenciones que se han de tomar para su salud, por ejemplo; de tal manera que, como poseedores de su tutela, las decisiones quedan bajo la total responsabilidad de sus madres y padres. Este punto ya ha sido abordado y cuestionado por autores como Mónica González-Contró, quien señala la necesidad de “discutir acerca del límite de los derechos y deberes que la ley reconoce a los padres en el ejercicio de la patria potestad” (2009, p. 1), los derechos que tiene el Estado sobre los niños y los adolescentes, así como las limitaciones sociales y jurídicas de la que son objeto, y que invisibilizan la noción de consentimiento en torno a las decisiones que sobre ellos mismos se han de tomar.

En México, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH), no solo estipula específicamente en su artículo IX el derecho a la salud y la seguridad social, haciendo hincapié en el derecho a los servicios gratuitos y de calidad para este sector de la población que permita prevenir, proteger y restaurar la salud, sino que

también considera otros aspectos fundamentales para su desarrollo, así como para su formación como ser social y futuro ciudadano. Así, los artículos XIV y XV que tratan tanto del derecho a la libertad de expresión y de acceso a la información, como el derecho de participación, admiten y promueven la agencia del sujeto acorde a la etapa evolutiva y la edad cognitiva. Ambos artículos se centran en el derecho de los niños a ser escuchados y tomados en cuenta en temas de su interés, tanto en términos positivos y negativos, dentro y fuera del ámbito jurídico; pero habría que cuestionarse qué tanto esta libertad de expresión, reconocimiento de la opinión y participación de los niños respecto a la propia salud y el cuerpo propios son verdaderamente incorporados en la toma de decisiones sobre ellos mismos.

La última reforma de la *Ley General de los Niñas, Niños y Adolescentes*, estipula como una obligación del estado

[...] proporcionar asistencia médica, psicológica y atención preventiva integrada a la salud, así como un traductor o intérprete en caso de ser necesario, asesoría jurídica y orientación social a quienes ejerzan la patria potestad, tutela o guarda y custodia de niñas, niños y adolescentes o personas que los tengan bajo su responsabilidad” (2019, p. 40),

pero siempre mediante la intervención de los padres o tutores, quienes dan la última palabra. El artículo 50, perteneciente al capítulo 9, establece no solo el merecimiento de una atención sanitaria de calidad y de medidas preventivas basadas en el fortalecimiento de las campañas de vacunación efectivas que resguarden la salud de las niñas, niños y adolescentes, sino la educación como elemento complementario y orientativo en temas de salud sexual y reproductiva (apartados V, IX, X y XI).

Respecto a los casos de discapacidad, hay apartados específicos (capítulos 9 y 10) que puntualizan la oferta de integración social y atención médica especializada que será proporcionada por las distintas instituciones de salud, aunque en lo referente a esta población, hay omisiones sustanciales sobre la educación y los derechos sexuales y reproductivos de niñas (os) y adolescentes con algún tipo de condición discapacitante, omitiendo así el sentido sexual que también caracteriza a este sector de la población.

En lo concerniente al ejercicio de su agencia como ser social, no hay diferencias sustanciales respecto a lo establecido por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH). En el capítulo XIV se asienta que “La libertad de expresión de niñas, niños y adolescentes conlleva el derecho a que se tome en cuenta su opinión sobre los asuntos que les afecten directamente, a sus familias o comunidades” (2019, p. 30), idea que se fortalece con lo expuesto en el capítulo XV del derecho a la participación, similar a lo estipulado por este órgano de protección a los Derechos Humanos, en tanto que la agencia y participación de estos sujetos no autónomos ha de ser considerada desde el sentido colectivo, es decir, desde el entorno en el que se desarrolla y que lo va formando como sujeto social y político. Pero hasta ahora, nada que dé cabida a la atención, consideración y resguardo de las opiniones y decisiones individuales, ya que esas están resguardadas para los tutores, a quienes se les ha dado la responsabilidad de su seguridad social, sanitaria y jurídica.

Esto hace pensar que, estos derechos de expresión, participación y decisión son solo un entrenamiento y parte del proceso de formación de los futuros ciudadanos aun no independientes, en la medida que se va aceptando el desarrollo “continuo de habilidades y [se] establece la necesidad de ir concediendo capacidad en el ejercicio autónomo de los derechos” (González-Contró, 2011, p. 44).

Para efectos del análisis de los casos asociados a efecto post vacuna, conocer cómo se establecen los derechos de los niños y adolescentes con relación a la salud resulta relevante para conocer cuál es la participación o involucramiento de estos tanto en su proceso de atención a las enfermedades, como en las medidas que para su prevención se han de tomar; pero también para conocer cómo y desde dónde los padres se posicionan en la demanda de atención a la salud para sus hijos de acuerdo con lo que se establece desde los derechos humanos, antes y después de la aplicación de la vacuna y la aparición de los signos asociados a esta.

Si la ejecución y reconocimiento de estos derechos que se catalogan como universales en niños y adolescentes en sí misma es compleja, es importante pensar en las dificultades presentes en lo referente a los derechos sexuales y reproductivos, los cuales se asumen como parte de los bienes sociales vinculados

a la democracia y las libertades individuales de todo sujeto, como lo afirma Lucero Juárez (2009), quien además agrega que los adolescentes transitan por

[...] una etapa de plena formación cívica, están inmersos en un proceso de construcción de ciudadanía que implica su conformación como sujetos de derechos en la práctica y no sólo objetos de derechos en la legislación. Abordar sus derechos sexuales y reproductivos, visualizados como una parte constitutiva y fundamental en su construcción como sujetos de derechos, lleva a la vinculación de derechos, ciudadanía y salud; e implica dirigir un enfoque crítico hacia el control que la sociedad ejerce sobre sus cuerpos y su sexualidad y hacia las múltiples autoridades que se consideran competentes para decidir sobre ellos y ellas (2009, p. 150).

Dentro de los derechos internacionales²⁷ y nacionales en materia de sexualidad en adolescentes,²⁸ se reconocen diez derechos a destacar (Mesa et al., 2006):

1. La libertad de conciencia y religión,
2. La igualdad y la no discriminación sexual,
3. Una vida sexual sin violencia,
4. La libertad de opinión y expresión sexual,
5. La información sobre sexualidad,
6. La vida privada,
7. La educación sexual,
8. La salud sexual y reproductiva,
9. Una vida digna, y
10. Beneficiarse del progreso científico.

Aunque esta lista de derechos está más enfocada a la libertad de decidir las formas de manifestar y expresar la sexualidad, hay dos artículos que se centran en la educación y la salud como parte de tales derechos, y que se asocian más a una perspectiva agencial del individuo, pues el objetivo es “desarrollar en adolescentes

²⁷ Se asume que los derechos sexuales y reproductivos fueron construidos y reconocidos recientemente, a finales del siglo pasado, con los movimientos políticos y sociales por los derechos de las mujeres, desde los cuales emergieron distintas convenciones, tratados y declaraciones a nivel mundial que consolidaron tales derechos para las mujeres y adolescentes. A pesar de ello se considera aun un término en construcción (Mesa et al., 2006).

²⁸ Nótese que no se integra a la población infantil, solo adolescente. Esta omisión de acuerdo con Caballero (s/f) y Mesa y colaboradores (2006), ha tenido varias discusiones que se basan en la teorización del concepto de niños, adolescencia y juventud.

y jóvenes actitudes preventivas, prácticas sexuales responsables y tomar decisiones cada vez más informadas” (Mesa, 2006, pp. 103-104), así como al derecho a la salud, no solo en lo concerniente a la atención médica, sino de toma de control de la salud, el cuerpo propio y la libertad sexual. La *Cartilla de Derechos Sexuales de Adolescentes y Jóvenes* (2016) sigue la misma directriz de reconocimiento paulatino de los adolescentes como sujetos sexuales, autónomos y con derecho sobre su salud y su cuerpo.

Lo relevante de estos derechos es que en ellos se asume un ideal autónomo y agencial de los adolescentes y jóvenes. La figura y la presencia de los padres como tutores aparece tangencialmente; aunque si bien siguen con su papel como responsables sociales y jurídicos de los adolescentes, estos dejan de ser los sujetos en quienes recae completamente la responsabilidad de las decisiones, y se comienzan a configurar como orientadores en el proceso de descubrimiento, expresión y ejercicio sexual. La verticalidad padres-hijos se difumina en función del reconocimiento progresivo de los adolescentes como sujetos de derechos.

Este marco proporciona una visión más general de las obligaciones sociales y jurídicas que dan orden al rol de los padres respectivamente como tutores y responsables de la salud y el bienestar de los hijos, pero también, de cuáles son los lineamientos, bases y objetivos legales en los que se sustentan estos postulados de priorización y protección del infante/adolescente. La tutela asumida como parte de una asignación social, ha sido asentada desde un marco legal que la avala, pero que también guía las intervenciones de los padres en esta búsqueda de los recursos para la salud y el bienestar.

2.6 Iatrogenia o las consecuencias de la vacuna: Un acercamiento al caso de la vacuna contra el VPH desde sus diversos actores

Los límites de la ciencia, los avances médicos y los métodos de cura e inmunización para el combate de enfermedades, forman parte de las discusiones actuales sobre los beneficios que traen a la humanidad, en tanto que la medicina como práctica y ejercicio profesional, ha crecido con el capitalismo, y como tal, obedece a ciertas

inclinaciones que dejan de lado el quehacer social y humanístico que había caracterizado a la profesión desde la época clásica.

Esto ha puesto en riesgo y en constante duda el saber biomédico, un conocimiento, hasta hace algún tiempo, poco cuestionado en su legitimidad, verticalidad, hegemonía y ejercicio de poder alimentado por la aceptación del paciente, un sujeto en la actualidad con los medios, herramientas y la disposición de ser partícipe de su propio proceso de atención a la salud. La razón, la incomunicación en la relación médico-paciente y la difusión de las experiencias desfavorables, a veces compartidas, que se han tenido con las intervenciones médicas, donde los resultados han sido opuestos a lo esperado.

Si bien las vacunas actualmente son un terreno de disputa, la vacuna contra el virus del papiloma humano en sí misma ya representa un conflicto con múltiples cuestionamientos en el que se encierran tanto intereses políticos, económicos, individuales y colectivos, como ideológicos, simbólicos y de creencias. Los beneficios de esta y los efectos colaterales que su administración pueden generar son los principales puntos de la discusión que conducen a su aceptación o rechazo.

Desde el concepto de iatrogenia o yatrogenia que se refiere a aquellos daños o alteraciones producidos por alguna intervención o procedimiento médico, esta vacuna tiene suficientes elementos de discusión, sobre todo en lo político, lo económico, lo moral y lo ético. Iván Illich (1978), quien en su libro *Némesis médica* discute ampliamente sobre el papel de la medicina y las repercusiones en el ámbito de la salud, afirma que la medicina institucionalizada representa una amenaza para la salud humana por el control profesional que se ejerce sobre los sujetos a los que les son anulados sus capacidades de participación en su propio proceso de curación, autoconocimiento y decisión. Esto ha contribuido a un aumento de su vulnerabilidad y, por tanto, de su construcción como sujetos proclives a una respuesta ante el pánico de las enfermedades, que los conducirá a actos de sumisión ante determinados tratamientos biomédicos muchas veces poco necesarios o con mayor riesgo que beneficio.

En su análisis sobre los daños producidos por la biomedicina identifica tres tipos de iatrogenia: clínica, social y cultural. La primera corresponde a los perjuicios

conscientes o inconscientes que provoca todo acto médico en el que la transformación de la figura del médico es de suma importancia, pues este se ha convertido en una especie de gestor de la industria farmacéutica y se ha desligado de la realidad histórica y social de las personas que enferman (Illich, 1978; Ortiz,1986). La segunda, por su parte, se refiere a las políticas públicas que fortalecen y respaldan la organización social y los planes de intervención médica o atención a la salud; y la tercera denota la medicalización que se inserta en la vida cotidiana y como parte de la cultura de la salud.

Otros autores como Jean Clavreul (1978), Guy Caro (1977), Federico Ortiz (1986), Juan Gérvas y Mercedes Fernández (2013), afirman que con la modernidad y los avances en el terreno de la ciencia no sólo se ha modificado el ejercicio médico, sino el concepto mismo de la salud y la enfermedad. La salud ya no se concibe como algo que se posee y que requiere de la erradicación de todo signo de anomalía o enfermedad para mantenerse como un estado óptimo del ser humano; ahora, mediante el uso de un doble discurso, se asume que la enfermedad es lo que se posee, por lo que debe ser controlada mediante la búsqueda de mecanismos que conducen hacia su control y la alejan de agravamiento que acelere la muerte. No es gratuita la constante enunciación de la medicalización como parte fundamental de la vida cotidiana, en donde ante el menor signo de anormalidad, existe un medicamento disponible para el control de dicho evento o de su amenaza. El factor “necesidad” se vuelve capital en el entretejido del consumo.

Asa Cristina Laurell (2008, 2009, 2014) y José Tuells (2016) hace una importante revelación sobre las farmacéuticas y su vínculo con el poder y el control social, al decir que esta industria se ha insertado y dominado tres campos: la investigación, mediante la realización de labores antes realizadas por y en las universidades; la de facilitador de información, en las que utilizan estrategias de marketing bien definidas o “marketing social” como lo definen Carolina Moreno y Emilia Lopera (2014); y como financiador para la formación de sus futuros gestores, en el que cubre el déficit de contenidos no acordes a los intereses que ofrecen los estudios universitarios de ciencias de la salud.

La dinámica del proceso salud-enfermedad-atención se engarza a criterios de normalidad y anormalidad establecidos desde la biomedicina y sus intereses, donde lo económico determina las inclinaciones de su ejercicio profesional (Clauvrel, 1978) por encima de la ética y la moral, entendidas ambas como ramas del buen actuar en función de otros, pues en sentido estricto esa es una de las funciones de la medicina. Desde aquí se anuncia que el nuevo orden de la vida cotidiana con relación a la salud y a la enfermedad han de depender de la biomedicina y las ciencias que la respalden.

Esta problemática muy discutida en los años setenta ha sido retomada por una serie de investigadores a propósito de la emergencia de nuevas vacunas y uso de medicamentos que han generado innumerables discusiones con posicionamientos a favor y en contra. El meollo ha sido ante todo la importancia y el poder que ha alcanzado la industria farmacéutica, como uno de los principales productores del capitalismo, en la vida social y cultural de los individuos, lo que ha llevado a reflexionar en las repercusiones en el entorno.

Las acciones de promoción de medicamentos repercuten en la salud de ambos sexos al condicionar los hábitos de prescripción de los profesionales sanitarios provocados por los sesgos de información [...] Es indiscutible que la industria farmacéutica y la ciencia médica son codependientes. Ni la dinamización del mercado farmacéutico, ni la investigación o la educación sanitaria continuada pueden funcionar sin esta cooperación (Ruiz y Cambroner, 2011, p. 180).

En este contexto es donde se inserta la discusión y reflexión sobre la vacuna como medida de inmunización y prevención de enfermedades, relacionada a sus efectos positivos y negativos, pero, sobre todo, a su configuración como medida “necesaria” para el orden social y el control sanitario. Dicho factor enarbola los cuestionamientos sobre esta, pues se promueve a favor de un bien colectivo, minimizando, anulando o invisibilizando las posibles consecuencias secundarias que pueden traer a la salud de las personas a corto, mediano o largo plazo, pero también que la adquisición o contagio dependen de dinámicas sexuales que muchas veces superan las imposiciones del control social establecido, lo que complejiza esta aceptación como medida que garantiza la protección contra el VPH.

No es tan fácil vender a la población en general la idea de que necesita una vacuna frente a una posible ITS futura, que posiblemente será consecuencia de su

comportamiento (o del de su pareja). Una posible barrera percibida para no entrar en un programa de vacunaciones es que las chicas no quieren que las vean como promiscuas (o sus padres no quieren que las vean como tales) (Martínez, et. al, 2008: 260).

De ahí que la vacuna contra el VPH se conciba como una estrategia de control social que se impone a través de medidas sanitarias como esta, las cuales están amparadas desde la política pública en salud y la iniciativa o voluntad de los individuos mismos que responden a los mecanismos de difusión del discurso de la prevención, sustentado en el pánico a la posibilidad del suceso como enfermedad. Esta idea ha sido apoyada por Ruiz y Cambronero, quienes afirman que, con relación a la vacuna

[...] la percepción de [que] la salud también se ve condicionada por mensajes seductores que afirman que al ideal de la salud se llega mediante el consumo de fármacos [...] estimulados por la farmacéutica, hombres y mujeres han asistido al nacimiento de los denominados fármacos de estilo de vida, destinados al tratamiento de riesgos como si fueran enfermedades [mediante] la creación de las estrategias denominadas “de invención de enfermedades y enfermos” (2011, p. 179).

Desde el pensamiento de Illich, la vacunación se podría tomar como un signo de “colonización médica” (1978, p. 16) en tanto que previene lo que no está, y si se presenta, no se sabe cómo será, rasgo de acción política que se fortalece con la inversión de la sociedad industrial y capitalista, sin importar la carga de enfermedades que resultan de semejante intervención médica, pues las investigaciones mismas que se realizan en el terreno de la salud guardan mucha relación con este orden colonizante donde se pone en juego el carácter moral que de cierta forma intervine como mediador en la relación entre individuos.

Para este autor, la transformación de la figura del médico, su entorno y los medios con los que ejerce su profesión cotidianamente representa un cuestionamiento ético y moral, donde la iatrogenia como consecuencia de la intervención médica se convierte en algo invisibilizado, silenciado y justificado, ya que emplea técnicas de evasión de responsabilidades que disfrazan esta falta de responsabilidad por una “intensión de producir algo llamado ‘mejor salud’ como si fueran artículos de consumo” (Illich, 1978, p. 48). En este sentido, Laurell afirma que “Estamos ante un problema de la investigación convertida en negocio” (2009, p.

127),²⁹ en tanto que se asume que la medicina es una empresa moral y la garantía de la ciencia que debe considerar la regla de oro de la medicina, que consiste en nunca usar un medicamento o vacuna que cause mayor daño que el padecimiento contra el cual se emplea (Ilich, 1978; Clauvrel, 1978; Laurell, 2008).

Para el caso mexicano, la misma Laurell pone en evidencia, por ejemplo, lo sucedido con las vacunas del VPH que se aprobaron en el territorio, en donde sobresalen los intereses económicos y políticos subyacentes a la inmunización, explicando que:

Habría que añadir que los resultados del ensayo clínico fase II de Cervarix [...] ni siquiera han sido publicados. Solo fueron presentados a la Agencia Europea de Medicamentos que la aprobó. Esa vacuna fue elegida por el gobierno mexicano para inmunizar a 85.000 niñas pobres en una suerte de ensayo clínico masivo (Laurell, 2009, p. 127).

Queda claro que la salud y las medidas que se emplean para su preservación se asumen como una retórica del progreso y la eficacia colectiva. Partiendo de su cuestionamiento como formas de prevención, en su mayoría de enfermedades infecciosas, restaría relevancia a las vacunas si se tomaran otras pautas fundamentales para el fortalecimiento de la higiene, tales como el ambiente, la alimentación y las condiciones del agua y el aire, todas estas engarzadas a factores de tipo sociopolítico que involucran la igualdad de condiciones y el acceso a los servicios básicos, así como socioculturales que implican la toma de conciencia y la aplicación de mecanismos para que lo anterior sea llevado a la acción.

²⁹ Para ilustrar el estado de la cuestión en el caso mexicano con relación a una de las farmacéuticas distribuidoras de la vacuna contra el VPH, esta misma autora asegura que: “Grave es que en el apartado sobre conflicto de intereses, prácticamente todos los investigadores reportan alguna relación, directa o indirecta, remunerada o con financiamiento con Merck, entre ellos al actual subsecretario de prevención y promoción de la salud mexicano. [...] el conflicto de interés está explícito, pero resulta una informalidad sin mayores consecuencias prácticas. Esto actualiza el problema fundamental de cómo mantener la imparcialidad y la ética frente a los poderosos intereses comerciales en el sector salud y de la regulación de estos intereses por el estado, supuesto defensor del interés general o colectivo” (Laurell, 2009, p. 127). A esta serie de afirmaciones, Pablo Barrecheguren agrega que “todas las investigaciones a favor de la vacuna contra el VPH proceden de instituciones que tienen conflicto de intereses con la vacuna” (2018, p. 4) factor que no se puede omitir, pues desde ahí se comprende parte de esta negativa que la ciencia y la biomedicina tienen para negar o no reconocer los efectos adversos adjudicados en algunos casos a esta vacuna.

La construcción social de la enfermedad y el riesgo se han convertido en factor clave para la introducción de medicamentos y vacunas, así como para su acreditación dentro de los esquemas de prevención de enfermedades, en el caso particular de la vacuna contra el VPH, para la prevención del desarrollo de cáncer cervicouterino, el cual discursivamente se oferta más como una certeza que como una posibilidad. El médico entonces funge como gestor y promotor de los esquemas preventivos y de atención apoyados en el consumo indiscriminado de medicamentos que se asumen como necesarios y suficientes, pues en determinados momentos, como dicen Clauvrel, “todos corren en su auxilio aun cuando ellos no lo necesitan” (1978, p. 41).

Siguiendo los ejes de la iatrogenia anteriormente mencionados que propone Illich, esta vacuna se inscribe en las directrices de un sistema que la justifican y la vuelven una medida prioritaria. En lo clínico, los objetivos de inmunización y prevención del VPH que deriven en una disminución de las probabilidades de desarrollo de CaCu, han invisibilizado los resultados negativos o efectos colaterales que son adjudicados a su administración, y de los cuales cada vez se tiene mayor conocimiento; en lo social, la vacuna al ser integrada a los programas y cartillas de vacunación, indicado por la política pública, adquiere un carácter de obligatoriedad del cuidado a la salud individual y colectiva con un enfoque de género, en tanto que la población prioritaria son las mujeres; y desde lo cultural, porque el dispositivo del temor a una enfermedad futura hace de esta obligatoriedad un acto de voluntad y libre decisión asumido desde la construcción y difusión de un discurso con matices de género, en el que las mujeres, al ser las más afectadas, optan por su aplicación, o bien, las madres quienes la conciben como la única alternativa para prevenir el tan temido padecimiento oncológico que pareciera solo afecta a las mujeres.

Esto no quiere decir que si bien las estrategias de política pública reflejadas en distintos programas de atención a la salud ya tengan menciones de género (Programa de Acción Específico de Salud Sexual y Reproductiva para Adolescentes 2013-2018, Comité Nacional de Cáncer de la Mujer 2013, Programa de Acción Específico de Cáncer Cervicouterino 2007-2012), o haya en ellos un apego real al enfoque, porque aún hay sesgos y atenuantes a considerar, como la incorporación

de la población masculina, no solo desde su coparticipación en el embarazo y la adquisición de ITS, sino en la portación y transmisión del VPH, las prácticas sexuales y las conductas de riesgo (Luna y Sánchez, 2014). La responsabilidad del cuidado a la salud no tiene que ser solo asunto de mujeres, sino también de hombres en tanto que hay una transmisión y adquisición mutua. Abordarlo desde aquí contribuiría a un equilibrio y a una generación de políticas públicas con perspectiva de género tal y como se oferta.

Desde esta perspectiva, en la actualidad está latente e implícita la necesidad de repensar la importancia del rol del médico, la reestructuración de su labor como profesional y figura de conocimiento, así como de autoridad en quien está depositada la confianza de los individuos (aunque cada vez con mayores dudas), con relación a la propia salud y la de los otros, si se piensa en el caso de los padres que deciden por la salud de los hijos y se apoyan en las orientaciones de estos profesionales de la salud.

2.7 Movimiento antivacunas: Origen, resurgimiento y relación con la vacuna contra el VPH

El acceso al internet, la virtualidad y la multi conexión entre personas ha contribuido a la producción y distribución de información de interés para la población en general. Los temas relacionados a la salud, la enfermedad y sus distintas intervenciones (promoción, atención, prevención, etc.) han dejado de ser solo del dominio biomédico, pues con toda esta información disponible, la figura del sujeto inocente, desinformado, pasivo y subordinado a la autoridad médica se ha desdibujado y transformado en un sujeto activo, participe de su propio proceso de atención y de las decisiones sobre su salud.

Desde 2014 se ha notado una vasta producción científica y académica sobre el estudio de los movimientos antivacunas y su importancia social, política y económica, en la que su poder de convocatoria y rechazo a las medidas de prevención de enfermedades son el principal punto de discusión.

Los grupos antivacunas, entendidos como movimientos opositores al progreso biomédico, no son de reciente creación, han emergido y avanzado en paralelo a la construcción e implementación de las estrategias de inmunización, prevención y control de enfermedades. Son movimientos de resistencia que se oponen a las acciones del cuidado a la salud creadas desde los organismos mundiales y las políticas públicas, casi de forma homogénea, que dejan de lado creencias, ideologías, dudas, cuestionamientos y otros elementos diversos que surgen de esquemas socioculturales que rigen el desarrollo de los individuos.

En sus primeras manifestaciones se asimilaban solo como actitudes de resistencia vinculadas “al temor a lo nuevo, a lo desconocido” (Belmonte, 2017, s/p) que representaba el surgimiento de nuevas formas de atención a la salud. María Aparicio (2015) registra el origen de estos grupos desde el siglo XIX cuando en Inglaterra, específicamente en 1853,³⁰ se presentó la primera protesta de rechazo a la primera campaña de vacunación impuesta por el Estado bajo amenazas de multa y cárcel a los padres que se negaran a vacunar a sus hijos, hecho que llevó a la consolidación en 1867 de la primera asociación de antivacunas en Londres que posteriormente se esparcirían por toda Europa, hasta llegar, veinte años después, a Estados Unidos.

Pero fue hasta finales del siglo XX que estos movimientos antivacunas se desarrollaron con mayor fuerza hasta convertirse en lo que son en la actualidad: la antítesis del progreso médico que cuestiona y rechaza la confiabilidad de las investigaciones médicas enlazadas a los intereses económicos de las compañías farmacéuticas transnacionales que las producen. Para ser precisos, el año de 1998 sobresale como el año cumbre de los opositores a las vacunas, pues es el año en que surgió el movimiento antivacunas tal y como se conoce en el presente, ya que en ese momento el médico Andrew Wakefield presentó una investigación a la revista *The Lancet* en la que afirmaba que la aplicación de la vacuna triple vírica (sarampión, paperas y rubeola) era la responsable del autismo diagnosticado en

³⁰ Esta misma autora documenta que desde 1796 cuando Edward Jenner presentó el trabajo que culminó en la creación de la vacuna contra la viruela, hubo quienes la rechazaron y se resistieron a su aplicación.

población infantil (Aparicio, 2015; Belmonte, 2017; López, 2017; Cedeño, 2018, Córdova y Durán, 2018, Salleras, 2018). Desde el 2007 esa tesis ha sido desmentida, pues diversas investigaciones realizadas por el Colegio de Médicos Británico han negado cualquier asociación entre esta vacuna y el autismo.

Si bien las repercusiones por tales afirmaciones le ocasionaron a Wakefield la expulsión y el retiro definitivo de su licencia como médico, el impacto que causó en ese momento y en las futuras generaciones sembró una desconfianza sobre las vacunas entre la población mundial. Las reminiscencias de estas afirmaciones se han visto reflejadas en lo que Tuells (2016) denomina una baja adherencia, es decir, una disminución en los índices de población vacunada, lo que ha generado conflictos entre promotores y detractores de estas medidas de prevención y erradicación de enfermedades que se ha insertado, a lo largo del tiempo, como una obligatoriedad antepuesta a un sentido de la recomendación que deje al descubierto su libre elección. Para ello, las políticas públicas han servido para dar respaldo a esta obligatoriedad sustentada en un bien colectivo que se transmite desde un orden médico, el cual a su vez se convierte en un orden jurídico (Clavreul, 1978).

El incremento al rechazo a las vacunas³¹ representa una coerción a los planes y estrategias de protección a la salud que vienen desde los organismos internacionales como la OMS, pero también la aparición de enfermedades que ya se consideraban erradicadas como el sarampión, lo que ha significado un problema importante de salud en la actualidad por los brotes que se han registrado sobre todo en Inglaterra y Estados Unidos.

Este fenómeno ha sido denominado por Irene Córdova y Luis Alfonso Durán como Teorías de la Conspiración, aquellas “que afectan la toma de decisiones en salud, proporcionando a los individuos información sesgada que ayuda a justificar negativas a vacunar [...] [y que] pueden modificar la respuesta individual [...]

³¹ Hasta el momento, la persistencia a tal negativa ha posicionado a Europa como el continente donde se registra un alto índice de desconfianza y resistencia a la vacunación en general. En 2017, países como Dinamarca y Francia registraron un descenso en los porcentajes de población vacunada, a los que le siguieron otros como Bosnia-Herzegovina, Rusia, Mongolia, Grecia, Japón y Ucrania, lo que los sitúa entre los países que más desconfían de sus beneficios como medidas precautorias y de prevención del desarrollo de enfermedades (Belmonte, 2017; Cedeño, 2019).

particularmente en la racionalidad de las decisiones” (2018, p. 22). Desde la perspectiva de Obdulia Torres (2018), los movimientos antivacunas están ligados a esta nueva corriente ideológica *New Age* que tiene discrepancias interpretativas respecto a la ley, el riesgo y la ciencia, haciendo de los avances científicos un terreno endeble de críticas, cuestionamientos, incredulidad y rechazo que han ido tomando mayor fuerza en los últimos años.³²

Antivacunas, conspiradores y detractores de la ciencia son las denominaciones más comunes que se han empleado para referirse a esta acción o posicionamientos de negativa o abstención ante la vacunación, relacionados a una irracionalidad y radicalidad sin fundamentos que amenaza la implementación de la vacuna como obligación social que evita situaciones de salud críticas o de riesgo. Córdova y Durán (2018) afirman que estos movimientos conspiracionistas recurren a argumentos inconsistentes que se construyen con información obtenida de distintas fuentes de información, pero que carecen de solidez y coherencia, aunque sus premisas o conclusiones no sean absolutamente falsas. Esto conlleva a una reflexión anclada en si la validez de los hechos depende de la forma en que sean expuestos, cómo sean interpretados o de que estos en realidad existan.

Una de las características primordiales de los movimientos antivacunas es el temor a los efectos colaterales ligado a la desconfianza en las instituciones de salud, las farmacéuticas y las evidencias científicas (Belmonte, 2017). En esta época neoliberal y capitalista donde el sobre consumo es un mandato, esta resistencia, considerada por muchos como arbitraria, se ha relacionado a la evasión de estos temores, pero también a una necesidad de asumir el control sobre los aspectos propios de la vida cotidiana de cada individuo que incorpora principalmente la

³² Siguiendo a Alfredo López (2017), la influencia de personajes del medio artístico también ha contribuido a la difusión de esta resistencia y negativa hacia la vacunación, pues como se sabe, muchos actores de cine de Hollywood se han pronunciado seguidores de las distintas vertientes *New Age*, y como tal, practicantes de estas nuevas formas de pensamiento, creencias y estilos de vida, denominadas pseudociencias, que en mucho cuestionan los datos mostrados por la ciencia y la medicina. Desde estos otros universos de creencias, se ha sembrado la creencia de que las vacunas son medios creados por los distintos poderes político, económico, religioso y militar para controlar o diezmar la población mundial. En Italia sucede un caso semejante con el Movimiento 5 Estrellas, encargada de promover la ecología, la democracia y la condena a la corrupción, por lo que ha tenido una importante participación en apoyo al rechazo de las vacunas.

alimentación, la educación y la salud. Se presenta entonces la necesidad de un pleno ejercicio de su derecho a la autonomía no alienable por el Estado o la autoridad sanitaria (Cruz et al., 2017). Para Beck esta autodeterminación característica de estos movimientos parte de una pregunta y respuesta básicos: “¿cómo puedo protegerme a mí y a los míos? Y proliferan los consejos para lo privado, que ya no existe. Sin embargo, seguimos viviendo en el *shock* antropológico de una dependencia de las formas civilizatorias de vida respecto de la «naturaleza»” (Beck, 2002, p. 12), que además se van adaptado a los principios y ajustes de la modernidad y el capitalismo.

La discusión sobre lo público y lo privado, el sentido individual y colectivo de la enfermedad, forman parte de una reflexión constante, pues para algunos sectores de la sociedad, el binomio salud-enfermedad se ha convertido en parte de un contrato social ya naturalizado e institucionalizado que pocos sujetos perciben y se cuestionan. El binomio riesgo-miedo como pilares de las estrategias de prevención de enfermedades y medicalización de los cuerpos es resignificado, ahora su proceder o reacción inmediata no es el sometimiento a las indicaciones dadas por el ámbito médico-científico como esfera de poder y conocimiento, sino la toma del control del cuerpo, la salud y el bienestar propios.

Hay entonces una resistencia a la autoridad médica, porque lo médico representa el riesgo mismo. Para los movimientos antivacunas el empoderamiento que representa el saber biomédico está en decadencia. A diferencia del temor a lo nuevo que caracterizó su origen, en la actualidad el rechazo a las vacunas viene de los efectos colaterales como evidencia, que han surgido con estas estrategias de prevención, la medicalización y el control de la salud. Desde la propuesta de Giddens (2001) hay una inversión de las lógicas de la modernidad, pues en estos grupos prevalece un rescate de la tradición, entendida esta como lo natural, lo que está fuera del alcance de la intervención humana.

Existen dos grandes errores en torno a la idea de los movimientos antivacunas: 1) que se asuma la existencia de uno solo como único y general, y 2) que todas las personas que manifiestan abstención o negativa a la vacuna sean asociadas con una pertenencia a estos movimientos o grupos. Para una mejor

ilustración al respecto, Ilian Cedeño (2018) identificó cuatro grupos de opositores a la vacuna clasificándolos de la siguiente manera:

Cuadro 1: Tipos de grupos antivacunas

GRUPO	CARACTERISTICAS
Naturista	Promueven una búsqueda y retorno a la naturaleza; rechazan todo consumo de productos sintéticos. Frente a la vacuna asumen una postura de negativa, pues se muestran a favor de la exposición natural a virus y bacterias como estrategia de fortalecimiento del sistema inmunológico.
Religioso	Conciben la enfermedad como castigo o voluntad divina. La resignación que conlleva a una ausencia de cuestionamientos y búsqueda de alternativas de atención médica marca su negativa ante la vacuna.
Alternativo	Recurren a dietas, consumo de té y productos herbolarios, así como a un cambio de hábitos cotidianos (ejercicio, abandono del alcohol y el cigarro, entre otros) como medidas de fortalecimiento orgánico que sustituye la necesidad de la aplicación de vacuna.
Evidencias	Los argumentos utilizados para justificar su posicionamiento de rechazo a las vacunas están basados en información que obtienen de artículos extraídos de diversas revistas que se consideran carentes de planteamientos sólidos.

Fuente: Elaboración propia, 2019.

En este contexto de rechazo se inserta también la situación de la vacuna contra el virus del papiloma humano. A pesar de que existe una severa crítica a los actos de resistencia a la inoculación por parte de la comunidad médica, científica y de la sociedad civil que confía en esta vacuna como un método efectivo de erradicación y control de algunas tipos de VPH, tanto Laurell (2009) como Moreno y Lopera (2014), explican que diversas publicaciones y medios de comunicación han reportado efectos secundarios graves y muertes asociadas con la vacunación masiva en Estados Unidos y España, señalando que en febrero de 2009 el Sistema de Notificación por Eventos Adversos en Vacunas (VAERS) y el Centro para el Control de Enfermedades y la Administración de Alimentación y Drogas reportaron alrededor de 10.151 casos que presentaron reacciones adversas. Ante dichos

acontecimientos países como Canadá, España y Alemania solicitaron a sus autoridades sanitarias un retiro temporal o moratoria de aplicación de la vacuna hasta no tener garantizada la seguridad y efectividad de estas mediante pruebas científicas, las cuales según Miguel Ángel Martínez y colaboradores (2008), se estima no se verán hasta después del año 2030.³³

A propósito de las respuestas y posicionamientos de los distintos países en América Latina, Salazar y colaboradores (2017), así como Jules (2019), afirman que en los últimos años la vacunación contra el VPH va en descenso. A partir de los casos registrados en el Carmen del Bolívar (González, 2015; Gómez, 2016; Chueke, 2017; Fog, 2018), el Ministerio de Salud y Protección Social y la Academia Nacional de Medicina en Colombia registraron una baja importante de participación ciudadana, pero también una influencia para otros países, representando así una seria amenaza para la salud pública en función de las repercusiones en los costos sociales y económicos que implica, pese a que en otras partes de Latinoamérica la vacuna continúa en vigilancia permanente por organismos de información y monitoreo de los efectos adversos. Es evidente que esto implica una considerable preocupación para la comunidad médica (“Disminución de vacunas contra el VPH preocupa a la sociedad médica”, 2017), a pesar de que, hasta ahora, ninguno de esos países latinoamericanos, han solicitado su retiro de las campañas de vacunación o del mercado, como lo han hecho otros países en Europa y Asia, tal como se verá en el siguiente apartado.

En 2015, Canadá, uno de los países considerado con uno de los mejores y más efectivos esquemas de vacunación, anunció una baja en las estadísticas de población que asistió a su aplicación, según la Asociación Canadiense de Cáncer, activando nuevas medidas de intervención. Los casos de Japón, España y Estados Unidos son otro ejemplo de esta disminución de los índices de vacunación a nivel mundial (National Attorneys Association for the HPV Vaccines Lawsuits in Japan, 2018; Comité Asesor de Vacunas, 2017; NCI, 2016)

³³ Del mismo modo aún se cuestiona si la vacuna será efectiva para la prevención de otros tipos de cánceres asociados a este virus como el anal (Barrecheguren, 2018).

Estudios realizados a la población española revelaron que la desconfianza en las vacunas como producto de una alarma social, la poca importancia que le dan a las infecciones de transmisión sexual y la sobre medicalización en niñas durante una de las etapas más saludables de su vida, interpretado como un proceso de experimentación por parte de los órganos de salud, son tres de las principales causas por las cuales las mujeres no ven en la vacuna una opción óptima de prevención (Sanz et al., 2014; Moreno y Lopera, 2014). Así lo corrobora Fog (2018) al mencionar que en 2013 en Dinamarca se presentó una llamada “crisis de confiabilidad”, la cual se basó en la aparición de algunos efectos como mareos y taquicardias en un grupo de niñas deportistas inoculadas contra el VPH, lo que propició una baja sustancial en los índices de cobertura que hasta entonces se habían mantenido con buenos resultados.

Las etiquetas con que se califica a la comunidad que se abstiene de vacunar, claramente cargadas de un sentido de estigma, omiten o descartan los argumentos de trasfondo que motivan este posicionamiento ideológico que cuestiona los beneficios de las vacunas y desestabiliza el éxito de las campañas actuales de vacunación. Si bien se han presentado diversos estudios que cuestionan el papel desarticulador de los movimientos antivacunas y de las personas que rechazan la vacuna, también hay quienes se han dado a la tarea de analizar con mayor profundidad la discriminación, la estigmatización y el prejuicio constante al que son sometidos estas personas en lo individual y lo colectivo. Aportaciones como las de Cruz y colaboradores, exhortan a una mayor reflexión sobre el tema, pues para ellos

El término <<antivacunas>> con el que se designa a las personas reticentes debería ser desterrado del lenguaje mediático y de los servicios de salud. Dichas personas no se identifican con él y lo consideran estigmatizante, y distorsiona la imagen de un perfil con muchos más matices (padres y madres que vacunarían en determinadas situaciones que también utilizan los servicios sanitarios) (2019, p. 58).

Esta visión compartida también por Tuells (2016) confirma lo anteriormente expuesto sobre que no toda persona (mujer, hombre, madre o padre) que muestre resistencia a la aplicación de la vacuna contra el VPH o de cualquier otra, puede ser denominado antivacunas, pues las razones que motivan sus decisiones son diferentes y variadas, en tanto que “Sabemos que las personas que están en contra

de las vacunas tienen una historia personal” (Fog, 2018, p. 4). Cabe destacar que el constante juicio que se establece ante estos posicionamientos si bien se debe a que ponen en peligro la efectividad de las medidas de acción preventivas destinadas a la población mundial, son posicionamientos que salen del paradigma de la verdad, lo real, del conocimiento y de lo considerado adecuado y normal, por lo tanto, susceptibles de descalificación y persecución.

A pesar de estos paradigmas, existen realidades que hablan y brincan el cerco del silencio al que muchas veces reduce la medicina y la ciencia, evidenciando casos que han presentado reacciones negativas o efectos colaterales adjudicados a las vacunas, en el caso que a este trabajo compete, a la vacuna contra el VPH, lo que promueve la organización y movilización social de madres de niñas afectadas.

2.8 Casos de efectos colaterales de la vacuna contra el VPH y las respuestas de los conjuntos sociales

En los últimos cuatro años, estos casos de efectos colaterales por esta inmunización han despertado el interés de la población a nivel mundial, sea desde pronunciamientos que se suman al cuestionamiento sobre sus beneficios, o bien, para defenderla “Como uno de los más grandes logros de la medicina [y] la herramienta más valiosa” (Ochoa, 2014, p. 308) de prevención contra el virus y el desarrollo del cáncer cervicouterino, además de que afirman es muy segura, pues no causa daños a la salud. Opuesto a ello, cada vez resuenan más las voces de madres y padres que reclaman un pronunciamiento de la comunidad médica que reconozca lo que ellos afirman como efectos post vacuna, retiren la vacuna del mercado y se proclamen a favor de mayores investigaciones a profundidad sobre el tema, las predisposiciones fisiológicas y las reacciones que puede generar en ciertos miembros de la población, en este caso niñas, adolescentes, mujeres y ahora varones, principales sectores de la población a quienes va dirigida.

En 2014 se hicieron evidentes los primeros casos. Según la Leire Ventas (2014), España hizo público el fallecimiento de tres niñas que presentaron

reacciones colaterales post inoculación, cuestionando los beneficios de esta inmunización desde su salida al mercado y su oferta en los sectores de salud. A partir de entonces se conformó la *Asociación de Afectadas por la Vacuna del Papiloma (AAVP)*, un colectivo sin fines de lucro dirigido por Alicia Capilla Lanagrán, cuyo objetivo ha sido promover la asistencia, información y organización de personas que se presumen con efectos adversos por esta vacuna. Como organización se ha enfocado en la búsqueda de testimonios y de información científica que expliquen dicho fenómeno, así como en demandar atención y seguimiento médico adecuado para los casos afectados, mediante la generación de protocolos de investigación enfocados (Ventas, 2014; Chueke, 2017), y así extender lazos comunicativos con otros grupos organizados fuera del país con esta misma problemática que consoliden las denuncias colectivas dentro y fuera de sus respectivos países.

Junto al anterior, los casos de las niñas del Colegio Espíritu Santo de El Carmen de Bolívar, un departamento ubicado al sudeste de Colombia, fue otro de los primeros en reportar a quince estudiantes de entre 11 y 15 años que presentaban signos y síntomas semejantes entre sí, posteriores a la aplicación masiva de la vacuna contra el VPH.³⁴ Desmayos, taquicardias, adormecimiento y parálisis en pies y manos, fueron manifestaciones iniciales que progresivamente se agudizaron. Periódicos locales como *El Tiempo* (28 de mayo de 2016) y las redes sociodigitales contribuyeron en la difusión al exterior de la provincia y del país mismo, de estos casos que hasta entonces parecían inexistentes, abonando más dudas y preguntas sobre esta vacuna.

Como lo más sonado, Colombia se convirtió en el parteaguas de la denuncia y el impulso para que otros países americanos como Uruguay, Estados Unidos,

³⁴ Como se mencionó anteriormente, a pesar de ser Colombia uno de los países que en los inicios mostró mayor cobertura de vacunación a la población adolescente a nivel mundial, en 2014 se registró una disminución considerable de la población (27%) que, tras recibir la segunda dosis, no completó el cuadro de vacunación, pues no volvieron a la aplicación de la tercera dosis. Sin duda este evento provocó afectaciones importantes en las campañas y políticas de vacunación colombianas, pues desde entonces, los índices de aplicación de la vacuna contra el VPH no han podido aumentar (Fog, 2018), causando afectaciones en el control epidemiológico y la economía farmacéutica en el país.

Perú, Costa Rica, Chile, México, Ecuador y ahora Brasil, identificaran y se acercaran a uno de los espacios de organización de padres,³⁵ o bien para formar otros nuevos, en su mayoría a través de la web, y con ello tejer redes de comunicación y apoyo mutuo. Desde lo individual o desde una organización o colectividad estructurada, el principio fundamental ha sido visibilizar la situación de sus hijas, pero también hacer de este un recurso de intercambio de información que sirva para atender y entender lo que la biomedicina aún no ha podido confirmar, en tanto que para esta comunidad de atención a la salud no hay explicaciones ni diagnósticos claros que ayuden a confirmar estas sospechas. Para ellos, estos casos han sido catalogados como “casos presuntivos”, en los que subyacen una negación del efecto post vacuna y del elemento empírico de las madres y los padres que, mediante la observación, les ha permitido relacionar los tiempos transcurridos entre la aplicación de la vacuna (primera y/o segunda dosis) y la aparición de los primeros signos, con la inoculación.

Así fue como nació la Asociación Reconstruyendo Esperanza,³⁶ una iniciativa de madres colombianas que han buscado desde la corte el reconocimiento de sus hijas como víctimas de la vacuna contra el VPH y, junto a ello, una reparación de daños que consiste básicamente en el compromiso de mayores investigaciones y la difusión de información clara y completa para la población, en general, que piensa en la aplicación de la vacuna como medida de prevención apta para sus hijas e hijos. Posterior a ella, surgieron otras como *NO a la obligatoriedad de la vacuna del papiloma humano en Uruguay* (2016)³⁷ que se centró en promover la libertad de

³⁵ Muchos de estos se limitaron solo a la apertura de perfiles de Facebook o blogs, considerados informales y poco serios, pero acordes con los medios y recursos económicos y tecnológicos con los que cuentan las madres y padres de las niñas y adolescentes afectadas. Como muestra de ello *Pandemia no hay ninguna: ¡Detengan la Vacuna! La pandemia es un alarde y la vacuna un Fraude* es un blog del que proviene el perfil de Facebook *Detengan la vacuna Chile* que desde el título mismo denotan amarillismo y poca seriedad en la información que maneja; no obstante, es otro espacio creado para mostrar las afectaciones que causan Gardasil y Cervarix en Chile. Cuenta con un registro de actividad de 2009 a 2018. Es a su vez un enlace que no solo conecta con otros países (México, Australia, España, Bolivia, Irlanda, Reino Unido, Nueva Zelanda, Canadá, Holanda, Argentina y Estados Unidos), sino que expande la negativa y una especie de boicot directo en contra de la vacuna contra el VPH y otras más.

³⁶ Esta asociación es encabezada por una abogada, madre de una de las víctimas, quien ha llevado a la corte un número importante de casos por efectos colaterales.

³⁷ Existe también en este país la Sociedad de Médicos de Familia y Comunitarios, un gremio que cuestiona los beneficios de la vacuna en términos de prevención del desarrollo de cáncer

elección respecto a la vacuna y no como una obligatoriedad, principio eje de las campañas de vacunación estatales; y *Afectadas México Virus del Papiloma Humano* (2015) del cual se hablará más adelante por ser de la competencia para esta investigación.

Existen en diversas partes del mundo otros grupos organizados que desde lo médico y lo legal, han tenido actividad importante en la lucha contra su promoción. En Europa y Asia la National Association for the HPV Vaccines Lawsuits de Japón, Asociación of HPV Vaccine Injured Daughters de Reino Unido, Reactions an Effects of Gardasil Resulting in Extreme Trauma en Irlanda, son apenas algunos de los colectivos mejor organizados que han logrado avances sustanciales en materia. En Reino Unido, por ejemplo, se han catalogado estas reacciones inesperadas como “raras”, “desconocidas” o “alérgicas” (Ventas, 2014), denotando así anomalías en la vacuna que deben ser atendidas. Por su parte en Japón desde 2013, mismo año en que esta salió al mercado, dejó de recomendarla a su población, y desde 2016 se ha buscado la compensación de daños por la vía legal, y con ello, el impulso de nuevas investigaciones (Cervantes, 2016; Chueke, 2017).

Estos dos países, que incluyen también a Colombia, ejemplo de organización, movilidad y denuncia, han buscado abrir el debate y reunir otros casos distribuidos alrededor del mundo en simposios internacionales como “La verdad sobre los riesgos de la vacuna contra el VPH”, realizado en Bogotá en 2015, y “The Current Status of Worldwide Injuries from the HPV Vaccine” de Tokio en 2018, con la intención de compartir y discutir los avances en el tema, así como seguir evidenciando los casos afectados.

Gracias a estas organizaciones internacionales de padres, México replicó el modelo, y los casos de niñas y adolescentes con secuelas han tomado una mayor difusión y ha sido un semillero para repensar estas estrategias de prevención de enfermedades. Aunque en un principio estos casos ocupaban el interés solo de los medios televisivos y periódicos locales, en la actualidad han logrado un impacto social importante. De manera paulatina, han despertado el interés de algunos

cervicouterino (Sumafec), y advierte sobre los riesgos a la salud que supone su aplicación. Así lo afirma una nota del 24 de agosto de 2018 en *Subrayado*, publicación periódica digital uruguaya.

miembros de la comunidad científica y médica para conocer a profundidad quiénes son y en qué consisten estos casos que se presumen como “víctimas de la vacuna contra el VPH”, y así darse a la tarea de observarlos y estudiarlos con detenimiento.

En los últimos años ha destacado una producción de artículos científicos centrados en el tema, pero no los suficientes para lograr aún un reconocimiento de efecto post vacuna. Artículos como los de Curiel (2008), Martínez y colaboradores (2008), Laurel (2009), Moreno (2014), Luna y Sánchez (2014), Melo y colaboradores, Sanabria y colaboradores (2014), así como el de Camaño y Sanchís (2014), abren las primeras discusiones sobre esta inmunización, que va desde las limitaciones de acceso por cuestiones económicas una vez salida al mercado, el espectro de protección, hasta la efectividad y los posibles daños colaterales.

Como pioneros en el campo, médicos reconocidos en sus distintas áreas de especialidad, han presentado registros importantes donde ya se deja ver o se confirma una asociación de los signos y síntomas presentados con la aplicación de la vacuna. Tales son los casos de Juan Gervas, médico y profesor de la Universidad de Valladolid (2007, 2013); Manuel Martínez Lavín, reumatólogo y especialista en fibromialgia del Instituto Nacional de Cardiología de México (2015, 2018; Chávez, 2018); y Yehuda Shoenfeld Zabludowicz, médico del Centro de Enfermedades Autoinmunes de Tel-Aviv (Gruber y Shoenfeld, 2015; Kanduc y Shoenfeld, 2016). Mención no menos importante merecen los médicos orientales de la División de Neurología de Escuela de Medicina de Japón (Sekiguchi, Yasui, Kowa, Kanda y Toda, 2016; Yoneda, 2016; “National Attorneys Association...”, 2018; Hikiami, R., Yamakado, H., Tatsumi, S., Ayaki, T., Hashi, Y., Yamashita, H., Sawamoto, N., Tsuji, T., Urushitani, M. y Takahashi. R., 2018; Yaju y Tsubaki, 2019) que reportaron el estudio de dos casos que desarrollaron encefalopoliomelitis aguda diseminada tras la administración de la vacuna; así como la Sociedad Uruguaya de Médicos de Familia (2018) que también advirtió sobre los riesgos de la vacuna, después de hacer público el caso de la hija de una senadora que, una vez inmunizada, perdió la vista en un ojo y la movilidad en las piernas.

Por su parte, Carlos Álvarez-Dardet, médico salubrista y catedrático en la Universidad de Alicante, (2015; Martín-Llaguno y Álvarez-Dardet, 2010; Jara, 2015),

apoya la moratoria propuesta por países como Japón y Dinamarca que consiste en el retiro de la vacuna de los calendarios oficiales o cartillas de vacunación, por considerarla más un peligro para la salud que una medida de prevención efectiva.

Otros como Juan Manuel Anaya del Centro de Enfermedades Autoinmunes del Rosario, Colombia, promueven solo la iniciativa de estudiar la relación riesgo-beneficio de la vacuna contra este virus, a partir del análisis de muestras de distintos sectores de la población que demuestren su administración, sugiriendo a su vez “Un análisis personalizado de cada paciente, que incluya la evaluación de autoinmunidad personal y familiar” (2014, p. 264), una propuesta que surge de los crecientes reportes de efecto post vacuna, y sobre lo que se afirma es una postura que “no debe ser tomada [...] como un ataque, sino como una alerta, sin exagerar el riesgo, pero tampoco ocultándolo” (Gómez, 2016, p. 5).

Sobre esta misma línea, Amparo Torrecilla y colaboradores desde 2010 se dieron a la tarea de reflexionar sobre los rumores de efectos colaterales importantes derivados de la vacuna, concluyendo que estas reacciones no exceden lo establecido y reconocido por la OMS y los sectores de salud, quienes han respondido que “sigue siendo más alto el beneficio que el riesgo y que por lo tanto se debe seguir vacunando” (Gómez, 2016, p. 8; OMS, 2016); o bien, que los reportes de casos presentados con distintos síndromes y otras enfermedades (Guillian-Barré, dolor regional complejo, taquicardia postural ortostática, insuficiencia ovárica prematura y primaria tromboembolismo venoso y enfermedad celíaca), simplemente no tienen relación con la vacuna (“La OMS confirma la “extrema” seguridad de la vacuna frente al VPH”, 2017).

Aunque los materiales de investigación siguen siendo pocos, las aportaciones desde el ámbito biomédico van en aumento a pesar de las dudas y resistencias que existen aún dentro de este gremio. Desde las ciencias sociales y los enfoques cualitativos, los estudios sobre la poca aceptación de la vacuna y los efectos colaterales por la aplicación de esta siguen siendo los ejes de interés. Las repercusiones en la vida cotidiana de las niñas, adolescentes y mujeres afectadas, así como de sus redes primarias de apoyo, son aún insuficientes, haciendo de este un campo que propone distintas aristas de estudio que hace falta por abordar.

De primer momento, nos encontramos con propuestas más generales que cuestionan las campañas de vacunación y las afectaciones que provocan las distintas vacunas. A propósito del auge de los movimientos antivacunas que han tomado en la actualidad una fuerza considerable, suficiente para dividir la opinión pública, estos estudios muestran la influencia que estas posturas han tenido en los padres y las madres, dando pie a un conflicto en la toma de decisiones sobre aplicar o no las distintas vacunas a sus hijas e hijos.

Roi Piñeiro y colaboradores (2017) problematizan este efecto social y de atención a la salud que tiene sus antecedentes desde 1998,³⁸ concluyendo la necesidad de un encuentro cordial, amable y disponible por parte del personal de salud para ofrecer la información necesaria que les permita a los padres resolver sus dudas en torno a la vacunación, garantizar el éxito de las campañas y proteger a la población de posibles enfermedades, pues es importante señalar que, como parte de estos resultados, se identificó que éstos poseen un bagaje importante sobre el tema, lo que les da las herramientas necesarias para defender su posición de rechazo a estas medidas de prevención.

Enfocados en la vacuna contra VPH y todo el revuelo que se ha levantado por los efectos colaterales reportados en algunas personas, Roberto Suárez se dedicó a reconstruir los imaginarios existentes sobre la vacuna en las niñas afectadas del Colegio del Carmen de Bolívar durante el año 2015. Después del análisis cualitativo de los datos recabados mediante entrevistas y análisis de caso, el autor expone que se sugiere pensar la vacuna si bien como una estrategia preventiva de cuidado a la salud, también como un hecho social en el que se mezclan aspectos políticos, sociales y culturales que son significativos para cada uno de los casos que recibió su aplicación, sea por decisión o imposición; agregando además que

³⁸ María Aparicio en su artículo “Antivacunas: un reto para el pediatra” (2015), hace toda una revisión de cómo surgió y se fue expandiendo el movimiento antivacunas hasta llegar a nuestros días. Por su parte Lluís Salleras (2018) y Obdulía Torres (2018) proporciona información que complementa y refuerza lo dicho por Aparicio sobre el tema. Si bien no es el objetivo de esta investigación, esta información ilustra sobre las influencias y el rumbo que va tomando la vacuna contra en VPH en la actualidad.

La preocupación no resuelta de padres y pacientes con respecto a la seguridad de la vacuna constituyó el detonante de esta cadena de eventos. La carencia de una adecuada comunicación y la ausencia de diálogo cultural con respecto a los beneficios y riesgos de la vacuna, configuró al interior de la población del Carmen de Bolívar una barrera insalvable que conllevó al rechazo de la vacuna (Suárez, 2015, p. 64).

Francisca Viveros (2017) en conjunto con otro grupo de investigadores se dieron a la tarea de conocer en el contexto chileno cuáles han sido las causas o motivaciones que han llevado a un grupo de padres al rechazo de la vacuna contra el VPH, detectando así nueve razones de peso que se obtuvieron de las entrevistas a profundidad a cinco padres: la idea de que la vacuna se encuentra aún en fase de experimentación, la apelación a una mejor educación sexual para sus hijos, los conflictos morales y religiosos que construyen imaginarios sobre la noción de “libertinaje”, el temor a los efectos secundarios, la posesión de información confusa, la difusión de datos e información que se distribuye en espacios alternos como la web y las redes sociales, la imposición de su aplicación, la desconfianza ante las autoridades y los sectores de salud pública, y los intereses comerciales.

Es este orden de ideas, Katia Lizzet de Gracia y Leydi Vanessa Díaz, en su tesis de grado de 2019, profundizaron en la relación que existe entre los conocimientos que las madres de niños de 5° año de primaria tienen y las actitudes que toman frente a la vacuna en Trujillo, Perú. Los hallazgos demostraron que hay un porcentaje alto de falta de conocimiento sobre la vacuna (53.3 %) que es compatible también con un elevado índice de rechazo a su aplicación (51.1 %), marcando una relación significativa entre ambos factores de análisis, en el que este bajo conocimiento está vinculado al rechazo, y el alto conocimiento a la aceptación de esta medida preventiva. Previamente, Vivián Luján (2016), quién propuso una investigación similar también en Perú, relacionó la falta de conocimiento sobre la vacuna con una actitud de indiferencia por parte de las madres de niños de 5° y 6° de primaria, una respuesta que se concluye como un rechazo pasivo.

En España, Carolina Moreno y Emilia Lopera (2014) profundizaron en los discursos públicos en torno a la controversia de la vacuna, identificando que hay cinco argumentos principales que lo conforman: el de los científicos pro vacunas,

los de los expertos antivacuna VPH, el de las farmacéuticas, el de los *lobbies* o grupos que ejercen presión política, y el de las afectadas, en este último se toma el caso de aquellas que están ligadas a la red Asociación de Afectadas por la Vacuna del Papiloma Humano y que en conjunto generan falta de consenso, incertidumbre, desconfianza y falta de credibilidad de la población en general en las instituciones de salud que la promueven.

Para el caso de México, las aportaciones de Manuel Martínez-Lavín (2015, 2018) han sido fundamentales, pues desde la evidencia científica ha mostrado el vínculo existente entre la vacuna y las niñas y jóvenes que desarrollaron padecimientos post vacuna, casos que no solamente ha estudiado de manera directa, sino que también ha documentado en diversos textos publicados en revistas médicas. Sus aportaciones sin duda han representado para el colectivo de madres que conforman *Afectadas Mexico Virus del Papiloma Humano* el respaldo científico que requieren para dar peso a los testimonios que ahí se comparten.

Desde esta recapitulación de investigaciones y reconocimiento de espacios de comunicación y organización como las páginas web y las redes sociales, se ha podido notar la importancia del papel y la labor que cumplen las madres y los padres en las dinámicas de visibilización de sus hijas como efecto post vacuna, de apoyo cotidiano ante las incapacidades que presentan, en la búsqueda de atención y en la reparación de daños. No obstante, aún cuando ya hay quienes se han interesado en estudiarlos en su rol de tutores que deciden las medidas de salud necesarias para las menores, hay un vacío importante respecto a otros elementos que los rodean, como los procesos emocionales que viven como padres, sobre todo como madres (apoyo primario), y como individuos afectados por estas reacciones que han identificado se presentan posteriores a la aplicación de la vacuna.

Problematizar la figura de las madres como cuidadoras es de suma importancia para comprender las maternidades ligadas a la labor del cuidado y lo emocional en contextos del proceso salud/enfermedad/atención. Por tal razón, este se vuelve punto central del próximo capítulo.

CAPÍTULO 3

LAS TRAYECTORIAS DE AFECCIÓN: UN ACERCAMIENTO AL PROCESO DE BÚSQUEDA Y ATENCIÓN PARA LAS NIÑAS/ADOLESCENTES AFECTADAS

Hablar del fenómeno de los efectos colaterales por la aplicación de la vacuna contra el VPH no es restrictivo de la experiencia que las hijas tienen con los distintos padecimientos de salud que desarrollan, involucra directamente a sus madres, principales acompañantes, cuidadoras y portavoces de estas experiencias; figuran como sus compañeras incondicionales a lo largo de la trayectoria de afección, dentro y fuera de los espacios hospitalarios, así como en las representantes encargadas de difundir el testimonio de sus hijas.

Este capítulo está enfocado en presentar las trayectorias de afección de estas niñas y adolescentes entre 12 y 23 años,³⁹ que fueron inmunizadas con la vacuna del VPH. A partir del testimonio de diez madres y seis hijas se reconstruyen las trayectorias de afección, identificando su recorrido: momento y lugar de aplicación de la vacuna, número de dosis recibidas, primeros signos y síntomas identificados, diagnósticos presuntivos, búsqueda y atención médica recibida, tratamientos administrados, momento de asociación de la vacuna a los padecimientos desarrollados y *status* de salud actual.

Esta reconstrucción ofrece un acercamiento a los abordajes y posicionamientos médicos ante tales eventos de salud, así como las respuestas maternas ante tales posturas, las cuales se concretan en una constante búsqueda de formas de atención efectivas para la recuperación de las hijas. En sus generalidades y particularidades, este panorama nos acerca en lo sustancial a las experiencias vividas –en sus semejanzas y diferencias– de cada trayectoria, tanto de las hijas afectadas, como de las madres en su rol de cuidadoras, dando origen al proceso de agencialidad y politización que las va caracterizando en lo individual

³⁹ El rango de edad asentado entre las jóvenes corresponde a la edad que tenían al momento en que fueron realizadas las entrevistas; no obstante, como se verá más adelante, muchas de ellas fueron vacunadas a más temprana edad, mientras aún se encontraban en la etapa de la niñez y la adolescencia, o bien, en tránsito entre una etapa y otra.

y como parte del colectivo *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*, dentro de un ejercicio de cuidado y una maternidad que va adquiriendo otras dimensiones de acción y significado.

3.1 Las afectaciones por la aplicación de la vacuna contra el VPH: Una diada de experiencias

Orquídea y Ámbar

Orquídea de 41 años, es madre de Ámbar de 19 años de edad, una de las jóvenes que se presume resultó afectada por la aplicación de la vacuna contra el VPH. Desde que se casó se ha dedicado por completo al hogar y al cuidado de sus dos hijos: Ámbar y su hijo mayor de 26 años. Tiene la preparatoria trunca, aunque ha hecho cursos y diplomados en el Instituto Mexicano de Psicooncología.

Es esposa de un militar retirado que actualmente se emplea como personal de seguridad privada dentro y fuera de la ciudad para obtener ingresos económicos extras que sirvan para la atención a la salud de Ámbar. En periodos de ausencia de su marido, Orquídea funge como la cabeza del hogar; en ella recaen no solo las decisiones sobre la administración y organización del hogar, sino también todo lo concerniente a la educación y salud de los hijos.

Como familia de un militar, Orquídea y sus hijos han vivido en distintos lugares de la República, pero actualmente se han establecido en Tlalnepantla, uno de los municipios del Estado de México.

Ámbar actualmente se encuentra estudiando la licenciatura de Producción 3D para cine y diseño digital a distancia (por la pandemia), después de un largo periodo de ausencia ante la imposibilidad física que ha dificultado su asistencia escolar, a causa de los diversos padecimientos de salud que ha desarrollado a lo largo del tiempo desde que le fue aplicada la vacuna contra el VPH.

Asidua deportista en la infancia, practicante de distintas disciplinas como natación, equitación, zumba y yoga, tiene ocho años experimentando dolores intensos y crónicos que iniciaron casi de forma inmediata a la administración de esta

vacuna, imposibilitando el transcurso habitual de su vida cotidiana por los dolores intensos en extremidades, la debilidad y la incapacidad para caminar. Para ella, este ha sido el inicio no solo de una cadena de padecimientos de difícil control, sino un camino de aislamiento y soledad que la mantienen constantemente en un estado emocional al borde:

[Me ha hecho sentir de todo tipo], me han dado depresiones, me ha dado ansiedad, y te sientes inútil, impotente. Yo creo que más que nada con impotencia, de que me dijeran que no había nada que hacer, de que me encontraba en esta situación y que no sabían si iba a mejorar o si iba a empeorar, y que nada está pues en tus manos, estás a expensas del tiempo, de lo que sea que vaya a suceder (Ámbar, Entrevista presencial, 07 de febrero de 2020).

Orquídea y Ámbar siempre han sido muy cercanas, lo cual ha resultado favorable para mantener una buena relación y una óptima comunicación en todos los sentidos, incluyendo en el tema de sexualidad el cual nunca se trató como un tabú. Las nociones que ambas tenían sobre el VPH y la vacuna eran básicas: que era una infección de transmisión sexual y que la vacuna protegía contra el CaCu, información que así también fue comunicada por el personal médico de la institución que atendía su salud. Así lo sintetiza Orquídea:

Tú te quedas con la idea de que el ginecólogo te dice: Es que si le da VPH, seguro le va a dar cáncer. O sea, y como en la comodidad de tu ignorancia, como mamá pues confías, confías en el médico, confías en el pediatra, no cuestionas, no investigas, y pues nos costó muy caro (Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

A los 11 años le fue aplicada la primera vacuna contra el VPH (de la cual desconocen la marca), en una de las unidades de salud de la SEDENA, institución de la cual es derechohabiente. Ámbar es la única que recibió cuatro dosis debido a un reinicio del cuadro de vacunación. Orquídea afirma que las causas de tal hecho respondieron a una discordancia en las fechas de aplicación subsecuentes una vez que el primer cuadro fue iniciado, pues cuando no presentaba gripas u otras enfermedades transitorias que imposibilitaban su administración de acuerdo con el calendario, había una escasez de dosis en la unidad de salud donde estas le serían aplicadas cuando asistía a sus citas reprogramadas.

Tras el reinicio del cuadro de vacunación con dosis de Gardasil, no hubo reacciones aparentes, fue hasta la segunda dosis donde para su madre se hicieron evidentes las primeras alarmas, pues Ámbar manifestó entumecimiento del brazo acompañado de un llanto atípico que no se había presentado en la aplicación de anteriores vacunas. Desde entonces, una serie de signos y síntomas como desmayos y dolores de cabeza intensos, inflamación de brazo y dedos, acompañados de enrojecimiento y dolor intenso extendido a las piernas, se fueron intensificando hasta alcanzar un nivel de agudización que se desarrolló de manera paulatina. Ya en la tercera dosis manifestó una incapacidad de movimiento en extremidades que la ha mantenido en cama y silla de ruedas por periodos indefinidos desde entonces.

A partir de ahí, las labores de cuidado materno se han centrado en actividades diversas interminables, casi todas con el apoyo de su hijo mayor. Estas van principalmente desde la vigilancia, acompañamiento y auxilio constante en periodos de crisis de dolor (mañana, tarde y noche), el apoyo para levantar o mover a Ámbar de un lugar a otro cuando hay incapacidad de movimiento, el cuidado de la alimentación mediante la vigilancia y precaución en la compra y preparación de los alimentos,⁴⁰ hasta el acompañamiento y guía constante en las consultas y tratamientos médicos. De ello ha derivado el fortalecimiento de los vínculos parentales y afectivos que han desembocado en una dependencia física y emocional mutua sobre la cual, ahora que Ámbar muestra cierta mejoría e independencia, ambas se encuentran trabajando hacia un desapego y recuperación de sus respectivas independencias.

Las interpretaciones, respuestas y acciones médicas ante los padecimientos presentados por Ámbar fueron diversas. En un primer momento estos síntomas tuvieron distintas interpretaciones: los dolores de cabeza se pensaban era una

⁴⁰ Cuando se habla del cuidado en la compra y preparación de alimentos es porque la madre vigila con minuciosidad no solo las marcas y barras nutricionales que los componen, sino también la contaminación cruzada, es decir, que todos y cada uno de los utensilios ocupados para su preparación, se empleen de manera correcta, únicamente para cada ingrediente o para los alimentos que Ámbar puede consumir, pues al desarrollar celiacía, deben garantizar que dichos alimentos estén libre de gluten o del contacto con algún otro alimento que sí lo contenga.

migraña con aura que la madre asoció a un factor hereditario, el dolor e inflamación muscular y articular a una causa del crecimiento, y la inflamación de la pleura se relacionó a los antecedentes asmáticos que ya venía manifestando. Los médicos siempre tenían una respuesta lógica a estos signos y síntomas que en nada incluía la imputación de la vacuna, pero tampoco eran acertadas, pues cada día había nuevas complicaciones en el estado de salud de Ámbar.

Su trayectoria se ha caracterizado por la búsqueda y asistencia a un extenso catálogo de instituciones y especialistas públicos y privados, como el Hospital Infantil “Federico Gómez”, el Instituto Nacional de Pediatría y el Centro de Rehabilitación Infantil del Hospital Médico Militar (CRI), así como de estudios especializados: tomografías, resonancias magnéticas normales y para la detección de lupus, electromiografía de 5 músculos, punción lumbar para descartar el Guillain Barré, pruebas de detección de deterioro en músculo y evaluaciones psiquiátricas, algunas con resultados negativos y otras positivos. Los tratamientos médicos acordes a los múltiples diagnósticos presuntivos, poco favorables para su recuperación, también han formado parte de este recorrido por las diversas instituciones de salud y por la administración de una amplia gama de medicamentos, entre los que destacan la Prednisona, los parches de morfina e infusiones de xilocaína (control del dolor), la Fludocortisona (regulador de la presión) y el Carvedilol, entre los más comunes. La homeopatía, la acupuntura y la imanoterapia fueron otros tratamientos alternativos a los que Orquídea recurrió para el restablecimiento de la salud de Ámbar.

Muchos de estos estudios han requerido de una inversión económica elevada, ya que se han realizado en laboratorios muy especializados de México y Estados Unidos, como aquel indicado para la búsqueda de metales pesados en cabello.⁴¹ Asimismo, algunos de los tratamientos administrados, pues fueron

⁴¹ Al realizar dicha prueba de detección de metales pesados, su madre narra que en Ámbar se encontró una alta concentración de aluminio que por mucho sobrepasaba el máximo aceptado (7 niveles), pues arrojó una concentración de nivel 20. Pese a presentar dichas pruebas al neurólogo, este las descartó como causa de los problemas de salud que presentaba Ámbar. Dicha prueba fue recomendada por los médicos del colectivo *Afectadas por Vacuna del Papiloma Humano de España (AAVP)*, al identificar que los casos de niñas y adolescentes afectadas en ese país presentaban altas concentraciones de este metal.

adquiridos en el mercado europeo o norteamericano, como el CBD (extracto a base de marihuana)⁴² y otros medicamentos complementarios a los indicados por los especialistas tratantes.

Atendiendo a sus primeras sospechas, y ante la desesperación de los diagnósticos y tratamientos que mostraban poco éxito, Orquídea se enfocó en una búsqueda intensiva de información en internet sobre la vacuna, en la cual encontró información suficiente sobre casos afectados por su aplicación, y los cuales se asemejaban en mucho a los cuadros sintomatológicos que había presentado su hija. Así fue como encontró *Afectadas por Vacuna del Papiloma Humano de España (AAVP)*, asociación conformada por madres y padres que se dedicaban a difundir en la web los efectos colaterales de esta vacuna, así como los casos afectados e identificados en España, parteaguas de *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano* de la cual, junto con Azucena, Orquídea es cofundadora.

Aunque el acercamiento al contenido de esta página española, en conjunto con otras organizaciones como *Reconstruyendo Esperanza* en Colombia, fortalecieron sus sospechas sobre los efectos iatrogénicos de la vacuna en la salud de su hija, fue la hematóloga de dicha organización española quien confirmó esta posible causa, cimentando en Orquídea la certeza de la vacuna como agente causal del estado de salud de su hija.

Con el paso del tiempo y la ayuda de especialistas, fármacos y rehabilitación, Ámbar ha tenido recuperaciones parciales con recaídas, momentos en los que puede caminar y llevar una vida más o menos independiente, y otros donde la fibromialgia genera inmovilidad e intensificación de los dolores musculares que la mantiene en cama o silla de ruedas por periodos indefinidos. Actualmente sigue en atención médica constante donde mantiene cita abierta en algunas especialidades

⁴² El CBD o cannabidiol es un derivado químico de la planta *Cannabis sativa* (cannabis o cáñamo), pero sin el componente que causa los efectos psicoactivos, cuyas propiedades se asocian a la neuroprotección, la antiinflamación y la relajación psico-física (Cuevas, 2019). En el campo biomédico su uso está aprobado principalmente para el tratamiento de la epilepsia. Pese a que aun no existe una suficiente evidencia científica, actualmente se usa en el tratamiento de padecimientos diversos como la ansiedad, la esclerosis múltiple, los dolores musculares, las enfermedades de Parkinson y Cronh (Golombek, 2016; MedlinePlus, 2021), los padecimientos cardiacos, entre otros.

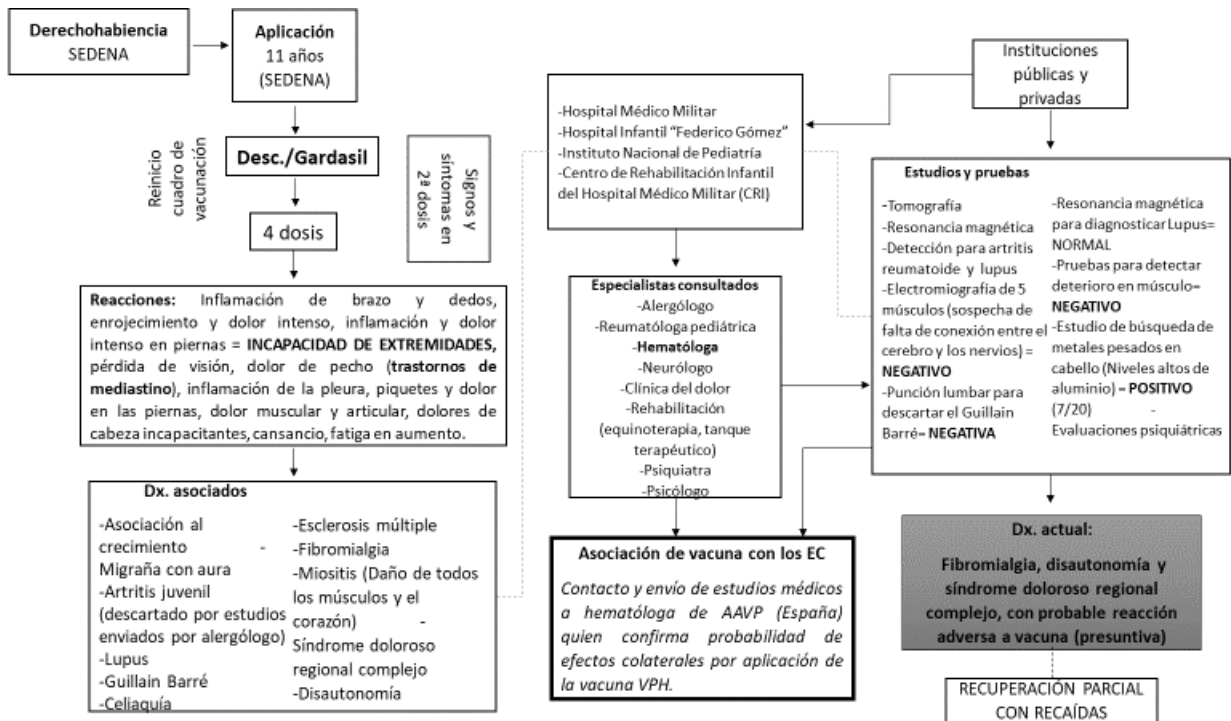
como psiquiatría, además de estar bajo un tratamiento alternativo a base del consumo de CBD que, al parecer, hasta ahora le ha dado buenos resultados.

Ante lo sucedido, Orquídea ha hecho una denuncia ante autoridades sanitarias como la Secretaría de Salud, el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CeNSIA) y la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (Cofepris), las cuales no procedieron. Asimismo, solicitó el levantamiento de un reporte ESAVI (Eventos Supuestamente Atribuibles a la Vacunación o Inmunización) en la SEDENA, institución donde fue administrada la vacuna, pero sin resultados positivos, salvo que gracias a este último pudieron conocer al doctor Manuel Martínez-Lavín, especialista en Fibromialgia del Instituto Nacional de Cardiología de la Ciudad de México, y uno de los pocos médicos en el país que inició una investigación exhaustiva sobre los casos presuntivos de niñas y adolescentes afectadas por la vacuna en México, reconociendo al poco tiempo estas implicaciones. El contacto con este médico representó tanto para Orquídea y Ámbar, como para otras madres e hijas afectadas, esperanzas para los diagnósticos, tratamientos y posibilidades de recuperación de sus hijas.

El caso de Ámbar se ha compartido no solo en el perfil de Facebook *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*, también ha sido nota de algunos noticieros nacionales y publicaciones periódicas locales como *El diario de Chihuahua*. Ha formado parte de estudios médicos sobre los efectos colaterales de la vacuna contra el VPH, realizados por el doctor Martínez-Lavín. Por su parte Orquídea ha dado testimonio para algunos noticieros y ha participado en programas como *Diálogos en confianza*, a propósito del tema sobre el VPH y la vacuna.

Mantiene un diagnóstico de fibromialgia, disautonomía y síndrome doloroso regional complejo, con probable reacción adversa a vacuna, esta última con carácter presuntivo. Ha recibido terapia psicológica que, por el momento, ha suspendido por una sobrecarga de citas médicas. Por falta de tiempo, Orquídea ha interrumpido su asistencia al psicólogo, priorizando con ello la salud y las necesidades de su hija.

Trayectoria 1. Ámbar



Fuente: Elaboración propia, 2020.

A propósito de la pandemia por COVID-19 hubo una suspensión de terapias de rehabilitación, estudios y citas médicas de especialidad que tenía pendientes, como la asistencia al cardiólogo. Ante la emergencia sanitaria en que la mayoría de los hospitales se convirtieron en centros COVID, padecieron una restricción considerable de atención prioritaria ante crisis de dolor o recaídas de cualquier otro padecimiento, pues el servicio de urgencias estaba limitado a personas con cuadros graves causados por dicho virus, dejando muchas veces la atención médica requerida bajo el control de la madre quien, con los recursos y conocimientos adquiridos a lo largo del tiempo, pero también limitados, proporcionaba a Ámbar el apoyo requerido para lograr de nuevo una estabilidad en su salud. No obstante, los efectos de esta suspensión en el seguimiento de la trayectoria de atención se han reflejado en detrimento de su actividad cardíaca y el tono muscular, por ejemplo, así como en su reincorporación a las actividades académicas, dadas las constantes

recaídas que presentó y que no podían ser atendidas de manera inmediata y adecuada, impidiendo la realización de las actividades requeridas.

Pese a ello, aseguran que las condiciones por pandemia no representaron una alteración sustancial de sus actividades cotidianas, pues el encierro y el aislamiento se volvieron habituales dadas las condiciones de salud de Ámbar; aunque si reconocen limitaron aún más salidas y el contacto con el exterior como parte de las medidas de cuidado indicadas, pero también por el temor a un contagio que pusiera en peligro su salud ya de por sí muy vulnerable.

Abiertamente, manifiestan un rechazo a la inoculación tanto de Ámbar como de la familia contra el COVID-19.

Margarita y Rubí

A sus 44 años, Margarita es madre de cuatro hijos (dos mujeres, de 27 años y 17 años; y dos hombres de 22 y 12 años, respectivamente), vive en la Ciudad de México y se dedica al hogar. Desde que Rubí de 17 años presentó los primeros signos y síntomas se ha convertido en su principal acompañante y cuidadora, defensora, protectora e interprete ante la incredulidad del personal de salud sobre los signos y síntomas que ha desarrollado, y las crisis de salud que ha presentado repentina e indefinidamente, producto de la aplicación de la vacuna contra el VPH. Junto con su esposo, un hombre dedicado a las maniobras de carga y descarga, se han enfocado en encontrar y proveer los medios necesarios para la recuperación de Rubí. A pesar de contar solo con la preparatoria terminada, Margarita ha aprendido, en la medida de lo posible, a dialogar con los médicos y a manejar el lenguaje médico que le permita comprender cada una de las explicaciones que estos dan acerca del estado de salud de su hija.

Inquieta desde la infancia y amante del baile, Rubí es la tercera de cuatro hijos. Estudia el bachillerato en informática en un CETIS de la Ciudad de México, el cual se ha visto interrumpido por las limitaciones físicas que le han causado los dolores agudos, producto de la fibromialgia que le han diagnosticado. Siempre ha mantenido una buena comunicación y relación con Margarita, su madre, con quien

dice ser muy unida y entenderse muy bien, y las cuales se han fortalecido durante esta experiencia de salud, aunque se ha vuelto un tanto

[...] *más aprensiva, temerosa y con mucho miedo* (Margarita, *Entrevista presencial y virtual*, 24 de enero, 06 de mayo, 08 de septiembre del 2021).

Siempre se mostró dispuesta a participar con su testimonio, no obstante, a lo largo de la entrevista reflejaba cierta dificultad para expresarse y hablar sobre lo acontecido desde que le fue aplicada esta vacuna.

Cuando llegaron las campañas de vacunación a las escuelas públicas, a Rubí le aplicaron la primera y única dosis de Gardasil contra el VPH a los 11 años, cuyos signos y síntomas se presentaron después de tres días. Dolor y temblor en el brazo de aplicación, dolor de cabeza y espalda, fueron los indicios de un problema de salud que fue en aumento hasta causar dificultades de respiración, desvanecimientos y caídas repentinas que imposibilitaban la realización de sus actividades cotidianas, y la mantenían en estados de reposo prolongados.

Aunque Margarita y su esposo manifestaron una rotunda negativa a la administración de la vacuna,⁴³ el personal de salud que llegó a la escuela como parte de estas campañas de prevención, decidió inmunizar sin el consentimiento de los tutores y sin la cartilla de vacunación previamente requerida. Tal acto fue posible gracias a la relación de asimetría en la que, por su condición de menor de edad frente a las decisiones de adultos, no pudo negarse a la aplicación de la vacuna tal y como sus padres le había indicado:

Pues, es que cuando me la aplicaron fue de: Ven, te la aplico. Como estaba pequeña no supe decir que no, fue como de: ¡Bueno! No sabía, aunque yo sabía que mis padres no habían dado la autorización (Rubí, *Entrevista presencial*, 24 de enero de 2020).

Ahora, a la distancia, Rubí ha ido comprendiendo parte de todo su proceso con los padecimientos que ha presentado y la relación que ha tenido con el personal de salud dentro y fuera de las instituciones sanitarias.

⁴³ De los casos aquí descritos, Margarita al parecer es la única que sí tenía conocimiento de los efectos colaterales imputados a la vacuna contra el VPH. Esta información llegó a través de una hermana, quien alertó sobre su aplicación.

Desde las primeras manifestaciones, ha visitado distintos especialistas que van desde el gastroenterólogo hasta el genetista, así como recibido diversos tratamientos acordes a los diagnósticos sospechados en el momento, y que constan básicamente de medicamentos como Paracetamol, Ácido Valpróico (control de convulsiones, ausencias, migraña y miclonías), esteroides, vitaminas, sueros vitaminados, Celtralina, Ibipramina con Propanolol, Celebrex, Ácido glipóico, Q10, magnesio, inyecciones de Cianocobalamina, Pregavalina, Celecoxil. Con algunos de ellos lograron una recuperación parcial, aunque aún con ciclos de recaídas, las cuales la imposibilitan, por periodos indefinidos, para asistir a la escuela, aislándola de toda forma de socialización posible fuera del núcleo familiar. Esto le ha generado cuadros de depresión importantes que no han sido atendidos por algún profesional de la salud mental o psicólogo, pese a que notoriamente requiere dicha intervención:

Ahora si ha sido... no sé cómo me describiría, pues es que siento que casi toda mi vida se basa en enfermedad, no sabría una palabra para que me describa como tal. [Me hace sentir] mal porque a veces no hay forma de sentirme bien, porque no sé cómo quitarme los dolores, a veces me deprimó y todo eso, pero ya luego se me pasa (Rubí, Entrevista presencial, 07 de febrero de 2020).

Cuando Rubí presentó los primeros síntomas, no contaba con algún tipo de derechohabencia, pero en la búsqueda de atención médica, sus padres encontraron quien la afiliara por algún tiempo al IMSS, lo que resultó favorable para su atención médica y su parcial recuperación. Si bien en un primer momento Margarita y su esposo, recurrieron a la ayuda de médicos particulares, las dificultades e imprecisiones médicas en los diagnósticos y la recuperación perceptibles en Rubí, sumadas a las condiciones económicas, limitó la búsqueda de atención a sólo instituciones públicas como el Hospital Infantil, el Hospital Juárez y el Hospital MacGregor del IMSS, este último donde ha recibido la mayor parte de la atención médica.

En este transitar institucional y por distintos especialistas, fue una reumatóloga quien, ante el diagnóstico de fibromialgia y los resultados obtenidos de diversos estudios, atribuyó la causa de su enfermedad a la vacuna contra el VPH, una imputación que ya un infectólogo y un genetista habían señalado previamente.

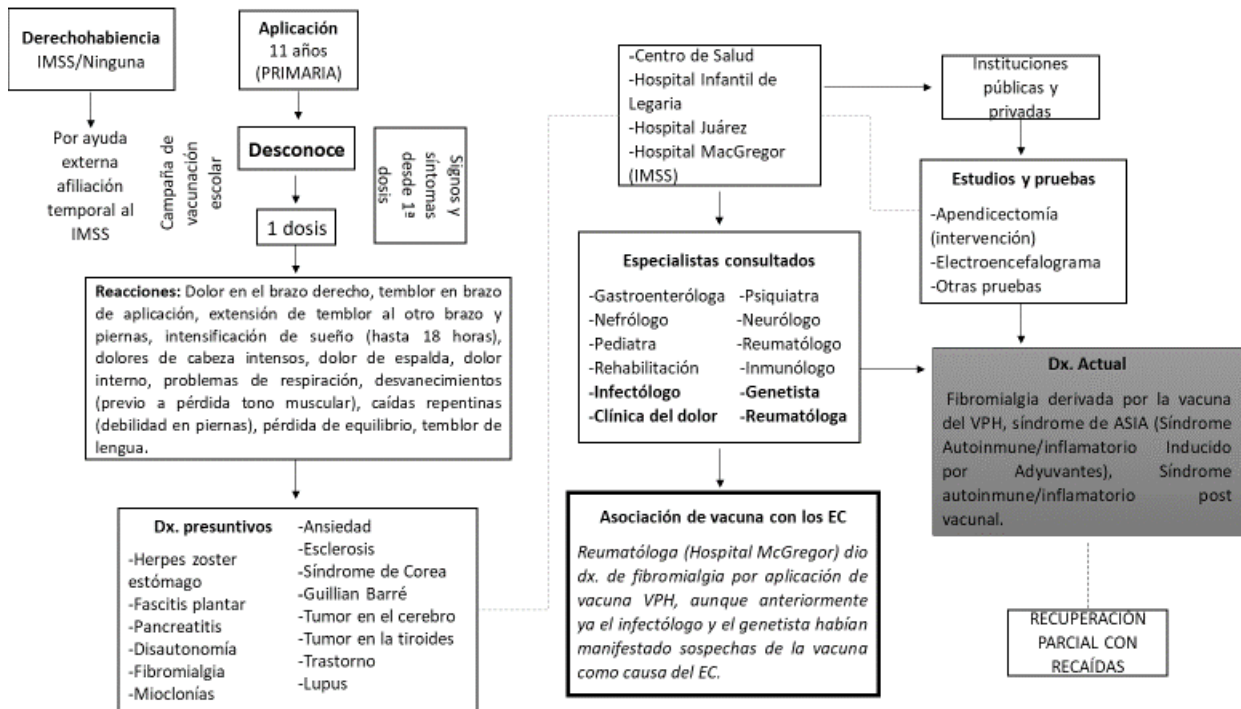
No tenía una postura a favor de la vacuna. A pesar de lo ocurrido, Margarita afirma que en algún momento sí pensó hacer la denuncia pertinente ante las autoridades sanitarias, no obstante, la rebasó el tiempo y valoró que quizá ya no era necesario, pues su hija ya estaba vacunada y afectada.

A partir de entonces, su madre se ha enfocado en proporcionar un cuidado basado en la vigilancia constante de sus crisis de dolor, en el cuidado de su alimentación y en la elaboración de remedios caseros como el aceite de marihuana para su uso tópico que ayude a paliar los dolores articulares y musculares intensos que presenta, así como la administración de medicamentos naturistas como el cartílago de tiburón rosa. El cuidado que Margarita ejerce es un cuidado cómplice que defiende a Rubí de todo ataque e incredulidad médica, y a veces familiar, sobre sus recaídas y falta de energía para realizar otras actividades. Ha fungido como su representante escolar para la solicitud de apuntes y tareas con los compañeros, o bien, de prórrogas con los profesores para la entrega de trabajos escolares y exámenes, cuando la fibromialgia limita sus salidas de casa. Esto ha fortalecido sin duda los vínculos de dependencia, quizá no tanto física, pero sí emocional, inconscientemente ante un temor constante a una recaída, agudización o aparición de crisis que sucedan fuera del seno y el control materno.

Su primer contacto con *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano* fue a través de una incesante búsqueda de respuestas en internet. Entre el desplegado de opciones apareció dicho perfil, cuyo contenido revelaba casos con una sintomatología similar a la que experimentaba Rubí. Desde entonces, entabló contacto con Orquídea quien la integró a este grupo de madres que se estaba conformando. Su participación ha sido limitada, pero siempre al pendiente de la información que ahí se comparte.

Fibromialgia derivada por la vacuna del VPH, síndrome de ASIA (Síndrome Autoinmune/autoinflamatorio Inducido por Adyuvantes) Síndrome autoinmune/autoinflamatorio post vacunal, es el diagnóstico que mantiene en la actualidad.

Trayectoria 2. Rubí



Fuente: Elaboración propia, 2020.

La llegada de la pandemia por COVID-19 no han significado grandes cambios en su vida y actividades cotidianas, pues no implicó la adopción de medidas sanitarias que no hubieran implementado previamente a la pandemia como medidas de protección a la salud endeble de Rubí, a quien desde que desarrolló los padecimientos post vacuna, aislaban y restringían sus salidas por periodos determinados para que no se contagiara de algún virus, o bien, por las recaídas que llegaba a tener. Asimismo, pese a las crisis de dolor que ya le resultan habituales, no tienen una asistencia periódica al médico, de tal modo que, a diferencia de otros casos, ellas no reportan afectaciones e interrupciones importantes en sus tratamientos médicos por causa de la pandemia, pues la madre los controla con la administración de medicamentos ya antes señalados por los especialistas.

Manifiestan un rotundo rechazo a la aplicación de la vacuna del COVID-19, postura que, a decir de Margarita, es compartida por otros miembros de la familia nuclear.

Alhelí y Jade

Docente de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN) y coordinadora municipal del Instituto de Educación para Adultos de Tulancingo, Hidalgo, Alhelí estudió la carrera en pedagogía. Tiene 46 años, está soltera y es la responsable de proveer todo lo necesario para su hija Jade de 15 años, la más pequeña de sus tres hijos, a quien le anteceden dos hombres de 24 y 22 años respectivamente, y quien resultó afectada por la aplicación de la vacuna contra el VPH.

De carácter fuerte, siempre ha intentado sembrar en Jade el sentido del esfuerzo para ser una persona independiente a pesar de su condición de salud, pues como madre, el trabajo la absorbe y no puede resolver o cubrir todas las necesidades físicas de su hija.

Jade estaba próxima a cumplir sus 15 años. Un par de semanas después de nuestro primer y único encuentro tendría su festejo de cumpleaños que, para fortuna, no se vio afectado por la presencia de la pandemia COVID-19. Vive solo con su madre, quien se encarga de cubrir todas sus necesidades, incluyendo las de salud y cuidado, pues su padre está desentendido de sus responsabilidades.

La vida familiar antes de la condición de salud de Jade era diferente y distante, pues Alhelí siempre estaba dedicada a su trabajo y a ser proveedora de sus hijos, cuando todavía todos dependían de ella. Aunque por las dificultades y limitaciones económicas ya buscaba el apoyo familiar para el cuidado de sus hijos, este se volvió fundamental una vez que los efectos de la vacuna aparecieron y la situación de salud de Jade empeoró.

Aun cuando por historia familiar Alhelí ha sido consciente de su carácter impositivo ante la vida y sus hijos, siempre mostró más cercanía, flexibilidad y apertura con Jade, por lo que la relación entre ellas siempre estuvo basada en la unión, la confianza y enseñanza para siempre defenderse y nunca dejarse agredir,

abusar y violentar. Tras su condición de salud post vacuna, el vínculo entre ambas se ha fortalecido; aunque en un inicio se estableció una relación de sobreprotección en lo físico y lo emocional, el cuadro diabético que Alhelí desarrolló le hizo reflexionar sobre la necesidad de fomentar en su hija el valor de la independencia, y desde entonces, día con día la impulsa a resolver sus obstáculos, hacer sus cosas, y valerse por sí misma.

Los temas relacionados a la sexualidad se han tratado de manera abierta y directa para prevenir embarazos y alguna infección de transmisión sexual. Una breve estancia en la escuela de enfermería le permitió a Alhelí tener cierto conocimiento sobre el VPH como infección de transmisión sexual, y sobre la vacuna como método de prevención del cáncer cervicouterino. A pesar de estas nociones básicas, asegura no haber tenido una postura a favor o en contra, su aplicación se debió más a una respuesta automática a las indicaciones dadas por el sector salud y asentadas en las cartillas de vacunación, en conjunto con el seguimiento de los protocolos de las campañas de vacunación:

Es que fíjate que te acostumbras, a ti te dan tu esquema de vacunación y te vuelves mecánico. Si a ti te dan tu esquema, se las tiene que poner. Si te das cuenta en el nuevo esquema ya vienen la del papiloma, entonces tú dices: "Pues si ya viene aquí es seguro". Nunca te preguntas, yo nunca me senté a preguntarme si era buena o no, jamás (Alhelí, Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

Así entonces, a Jade le fue aplicada la vacuna Gardasil a los 11 años (2015) en el Centro de Salud de su localidad ubicada en el estado de Hidalgo, mediante las campañas de vacunación que llegaban a las escuelas. No hubo una orientación hacia los padres y las alumnas previa a su aplicación, ni la madre tuvo alguna plática con ella al respecto, por lo que Jade pensaba que era una vacuna como cualquier otra. Tras esta primera dosis, no hubo manifestaciones aparentes.

Con la segunda dosis presentó síntomas anormales de forma inmediata relacionados a comportamientos poco usuales y no detectados antes de la vacuna. Su principal daño se manifestó a nivel neurológico mediante alucinaciones y estados de miedo, así como a nivel óseo, perceptible en una pequeña deformación de sus manos (articulaciones), por lo que entre los diagnósticos presuntivos han estado las neuropatías y la artritis reumatoide. Ha desarrollado intolerancia a ciertos alimentos

o celiacúa, así como un sonambulismo que antes no padecía y que ahora ha obligado a Alhelí a crear estrategias de alerta ante estos eventos.

Desde entonces, las labores de cuidado se han concentrado principalmente en estar pendiente de las comidas de Jade y de surtir los alimentos especiales que requiere, en darle sus terapias y sus masajes cuando se siente mal, en elaborar algunos remedios caseros (sobre todo tés y ungüentos) para el control de sus dolores y sus estados psicóticos, y en estar atenta a ella en los periodos de crisis, como en sus eventos de sonambulismo, donde Alhelí permanece mucho tiempo despierta y sin dormir cuidando la seguridad de su hija.

El Seguro Popular ha sido el único servicio de salud que ha tenido. Solo ha recibido atención médica en hospitales públicos de su estado, como el Hospital del Niño en Pachuca, y de la Ciudad de México como el Hospital de Sullivan y el Hospital Infantil “Federico Gómez”, instituciones donde ha sido atendida por distintos especialistas, y le han realizado estudios conforme a sus necesidades, pero sin proporcionar a la madre diagnósticos claros. Los tratamientos indicados se limitaron a la administración de medicamentos psiquiátricos controlados y para el tratamiento de cáncer, pese a no tener un diagnóstico oncológico.

Las afectaciones en la salud emocional de Jade han sido visibles. Aun cuando recibe atención psicológica por parte del DIF, su madre también contribuye al cuidado de su salud mental proporcionándole ella misma, sin ser profesional de la psicología, ayuda, acompañamiento y guía constante:

Bien. Bueno... relativamente bien. Pues como que antes era una niña relativamente sana, entonces como que hacía todo y ahorita de repente cambió todo, no puedo hacer ciertas cosas que los demás hacen, o yo lo tengo que hacer de otra forma, [eso me pone] mal, triste; de por sí soy muy sentimental, entonces eso me afectó más, entonces me volví como que más sentimental, más dependiente de todo, de ser antes la niña que hacía casi todo bien, lo sigo haciendo bien ahora, pero como que más tardado, más difícil se vuelve todo (Jade, Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

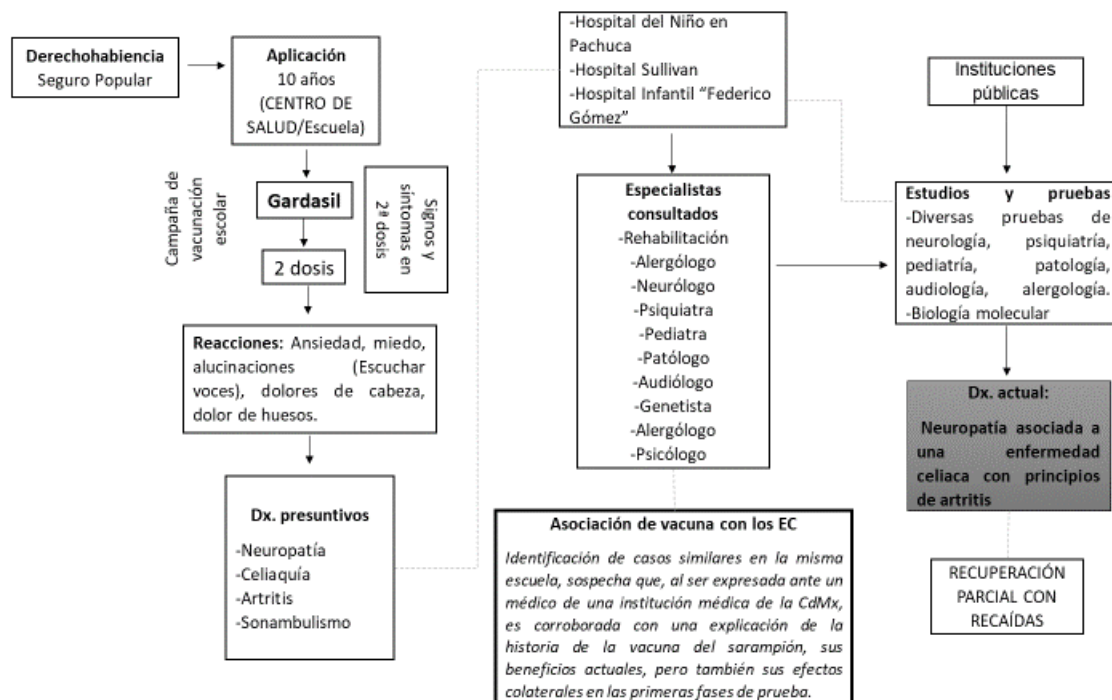
Como muchas de las madres que conforman este estudio, Alhelí no ha recibido este tipo de apoyo psicológico por cuestiones económicas.

La asociación de los padecimientos de salud desarrollados por Jade con relación a la vacuna se dio después de un año, mediante una conversación entre

Alhelí y la directora de la escuela, quien la alertó sobre otros casos similares al de Jade identificados en otras comunidades al interior del estado. Este fue el punto de partida para una búsqueda importante de información al respecto, la cual corroboró con un médico del Hospital de Pachuca y otro de los médicos tratantes de uno de los hospitales de la Ciudad de México, quienes, de manera informal y sin asentarlos por escrito, conformaron las sospechas sobre los efectos de la vacuna. A raíz de este hecho y de esta búsqueda e información es que, a través de internet, tiene conocimiento del perfil *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*. Tras la exploración de dicha red social, se puso en contacto con Orquídea, una de las cofundadoras y cabeza de este grupo de madres. Su participación se ha enfocado principalmente en compartir la historia de Jade en dicho perfil.

Actualmente está diagnosticada con neuropatía asociada a una enfermedad celiaca con principios de artritis. Ha tenido recuperaciones parciales con periodos de recaídas, los cuales logra controlar cada vez más.

Trayectoria 3. Jade



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Por causas de la pandemia han interrumpido estudios médicos que estaban próximos a realizarle y que se han tenido que postergar hasta nuevo aviso. Esto a su vez ha conllevado a que no tengan información clara respecto a la progresión de los padecimientos que Jade ha desarrollado. Por otro lado, el confinamiento indicado para el control de la pandemia ha generado estragos importantes, pues el encierro ha exacerbado los problemas de salud mental que ya venía presentando desde los efectos post vacuna VPH, pues por el temor a un contagio, sumada a su condición de salud, la madre ha restringido aún más sus salidas de casa.

Por la experiencia vivida y por la condición de salud de Jade que, de acuerdo con un inmunólogo, se ha vuelto intolerante a la aplicación de cualquier vacuna, manifiestan un rechazo a la inoculación contra el COVID-19.

Gladiola y Estrella

Gladiola es habitante de Ciudad Nezahualcóyotl, ubicada al oriente del Estado de México, tiene 52 años y sólo terminó la secundaria. Al ser contactada, mostró ciertas reservas para aceptar su participación en esta entrevista por temor a que el manejo de la información pudiera repercutir en algún tipo de represalias sobre la atención médica que su hija recibe. Por fortuna, con el diálogo y la aclaración de los objetivos de esta investigación, accedió a participar sin mayores problemas.

Actualmente se dedica al hogar, a la venta de productos diversos desde casa (cosméticos, utensilios de cocina y para el hogar, zapatos, ropa) y la labor de lavado y planchado de ropa ajena para obtener más recursos económicos que puedan ser utilizados para la atención médica que requiere su hija Estrella de 15 años, tras haber recibido la vacuna contra el VPH. Aunque el padre de sus dos hijas, un conductor de transporte particular, contribuye a su manutención y a los gastos médicos que en particular requiere Estrella, Gladiola es la principal encargada de buscar los recursos económicos necesarios para cubrir los gastos de manutención y atención médica de sus dos hijas de 15 y 9 años. Esta falta de apoyo e involucramiento del padre en el cuidado de la joven afectada se hace extensiva a la

hermana menor, pues cuando hay citas, estudios o tratamientos programados, este no muestra disposición o solidaridad familiar hacia el cuidado de esta hija cuando hay ausencia de la madre. Lamentablemente Gladiola tampoco cuentan con otras redes de apoyo familiares, pues estas se encuentran en otro estado de la República.

La relación y comunicación de Gladiola con sus hijas ha sido buena, con mucha apertura sobre los temas de sexualidad. Los conocimientos que tenía sobre el VPH y la vacuna eran los básicos: que es una infección de transmisión sexual y que podría generar cáncer cervicouterino, no obstante, ya había una vacuna que podía prevenir esta enfermedad. Aunque estaba a favor de esta, las formas en que fue aplicada le parecieron inadecuadas, pues como tutora no autorizó su aplicación, pese a que en la escuela solicitaron la cartilla de vacunación bajo el pretexto de que sería cambiada por la Cartilla Nacional de Salud del Adolescente (de 10 años a los 19 años). Tal hecho fue interpretado por la madre como un engaño para vacunar a la población escolar de manera arbitraria, de la cual formaba parte su hija.

Por su parte, Estrella es una de las participantes que no accedió a colaborar con su testimonio por motivos relacionados a las propias emociones que le han producido su trayectoria de afección, según afirma su madre. Actualmente tiene 15 años y estudia el bachillerato. Recibió la primera y única dosis a los 9 años en una de las campañas de vacunación escolares. Presentó síntomas inmediatos de complicaciones en la marcha, seguidos de náuseas y dolor de estómago al día siguiente de la aplicación. Las principales afectaciones se han visto reflejadas sobre todo a nivel de piel, ya que ha generado modificaciones importantes en su rostro y sus manos:

A mi hija le cambiaron sus facciones, mi hija tiene la piel rígida, mi hija antes era muy bonita, y ahora la veo y digo: Mi hija no es la que era (Gladiola, Entrevista presencial, 08 de febrero de 2020).

Ante los primeros signos que denotaban anormalidad, la reacción inmediata de Gladiola fue llevarla al Centro de Salud donde, ante los síntomas presentados, afirmaron que solo eran manifestaciones de una enfermedad que no consideraron de importancia. Posteriormente, ante el progreso y agudización de los síntomas optó por llevarla al Hospital General de México (HGM) y a un médico privado, donde la

diagnosticaron con esclerosis sistémica progresiva, diagnóstico con el que permanece en la actualidad.

Gladiola comenta que Estrella no recibió la segunda dosis de la vacuna debido a un olvido en la fecha de aplicación, no por los signos y síntomas que ya presentaba y de los cuales no tenían explicación clara; de haberla recibido no se saben los alcances que esta hubiera tenido en la agudización de su estado de salud.

Si bien la condición de Estrella se vio muy comprometida con la aplicación de la vacuna, hasta ahora no ha requerido mayor apoyo físico, lo que no quiere decir que entre ella y su madre no se haya generado una relación de dependencia cuando menos emocional, como bien asegura Gladiola. Por su parte, los cuidados que su madre le proporciona se centran prioritariamente en buscar y proveer la atención médica necesaria, en generar los recursos económicos para su solvencia, en ser acompañante única e incondicional en todas sus citas y estudios médicos, y en atender su alimentación como estrategia de apoyo para la mejoraría de su salud, procurando que esta no le falte y sea de lo más natural posible. Asimismo, se ha centrado en buscar terapias alternativas que complementen la atención biomédica recibida en el Instituto Nacional de Pediatría (INP), tales como la administración de la vitamina D, multivitamínicos, omegas (tratamiento que se basa en el Protocolo Coimbra), con el objetivo de encontrar otros métodos que ayudaran al restablecimiento de la salud de su hija.

A pesar de no contar con una derechohabencia, el INP se ha vuelto su institución médica de cabecera, previa asistencia a médicos privados y a otras instituciones de salud públicas como el HGM y el Hospital Infantil Privado. Los gastos requeridos han corrido por cuenta de Gladiola.

Ha sido valorada por distintos especialistas (inmunólogo, cardiólogo, neumólogo, gastroenterólogo, dermatólogo, neurólogo) quienes han indicado la administración de medicamentos como la Gamaglobulina, Rituximab, Prednisona⁴⁴ y algunos inmunosupresores. Al ser diagnosticada con esclerosis múltiple, una enfermedad hereditaria, Gladiola hizo todo un rastreo de los antecedentes y estado

⁴⁴ De acuerdo con lo que ha expresado Gladiola, el consumo de prednisona ha causado en Estrella un adelgazamiento considerable de los huesos agudizando su estado de salud.

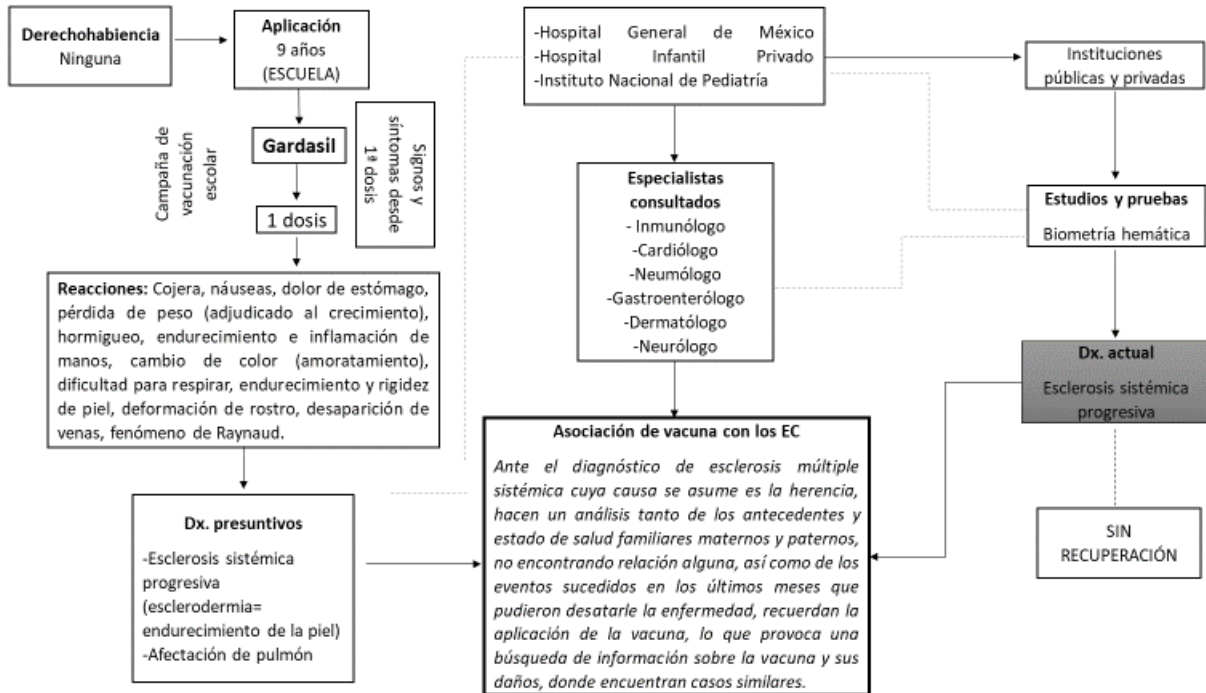
de salud familiares maternos y paternos, del cual no encontró relación alguna, así como de los eventos sucedidos en los últimos meses que pudo haberle desatado la enfermedad. A lo largo de este ejercicio recordó la aplicación de la vacuna como posible agente causal, lo que la hizo buscar información sobre esta y sus posibles daños. A través de un sobrino que le ayudó en esta búsqueda dieron con el perfil *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*, espacio que difunde casos afectados por la aplicación de esta medida de inmunización.

A pesar de contar con la información suficiente sobre los efectos de la vacuna y comentarla con algunos de los médicos que han atendido a su hija, estos la han descartado, incluso como posibilidad, adjudicando el origen de los padecimientos presentados en Estrella al factor hereditario que en nada corresponden al análisis y los hallazgos de Gladiola. Esto le ha hecho pensar que los médicos sí saben de los efectos de la vacuna, pero mantienen una negativa de aceptación.

A diferencia del resto de los casos aquí estudiados, Estrella es la única que no ha recibido por parte de algún médico un diagnóstico que considere las consecuencias de la vacuna en su estado de salud. A pesar de que no ha manifestado recuperación alguna, se mantiene estable. Ninguna de las dos ha recibido atención psicológica, pese a que la madre sí lo cree necesario. Gladiola vive con el temor latente de que Estrella llegué a la mayoría de edad y el servicio médico que hasta ahora recibe le sea suspendido.⁴⁵

⁴⁵ Esto implica que la trayectoria de atención hasta ahora recibida será interrumpida y, con ello, la estabilidad médica y terapéutica que hasta ahora han logrado. Por lo tanto, será necesaria la búsqueda de otros servicios de salud para su atención, y el inicio de una nueva trayectoria que cubra las necesidades de salud de Estrella.

Trayectoria 4. Estrella



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Ante la llegada del COVID-19, Gladiola reforzó el encierro como medida precautoria y de seguridad para evitar poner en riesgo la salud familiar, pero sobre todo la de Estrella cuya condición es la más vulnerable, considerando la debilidad de su sistema inmunológico en conjunto con las afectaciones de pulmón de la cual no se ha podido recuperar. Como madre y responsable de la salud de las hijas, ella ha sido quien sale a hacer las compras u otras actividades para el sustento del hogar; no obstante, ha tomado medidas de cuidado extremo como el cambio de ropa y zapatos cuando vuelve de la calle, pues evita llevar el virus a su casa.

Los efectos de la pandemia se han reflejado no solo en una suspensión de sus actividades cotidianas y de la rutina médica que habitualmente tenían en el Hospital de Pediatría donde Estrella recibe atención permanente, también se ha visto reflejada en su salud mental tanto de ella como madre, como en la de sus dos hijas, pues las salidas a la escuela, a la consulta, o bien, como acompañantes a las actividades de venta a la que se dedica Gladiola, se han suspendido notoriamente.

Estas ocupaciones que para ellas significaban momentos de esparcimiento, generaron cambios en las rutinas del día a día que conllevaron a alteraciones importantes, como las relativas a los ciclos de sueño y la alimentación, por ejemplo. Pese a este temor y cuidado, expresan un rechazo a la vacuna del COVID-19.

Amapola y Esmeralda

De todos los casos aquí presentados, el de Esmeralda es uno de los más agudos y que ha mostrado poca mejoría desde que presentó los primeros signos y síntomas posteriores a la inoculación contra el VPH. Tiene 23 años, es la mayor de todas las informantes y también la que lleva más tiempo viviendo los estragos post vacuna. Por distintas cuestiones relacionadas a su salud y a la llegada de la pandemia por COVID-19, no pudo proporcionar su testimonio pese a que en un inicio había aceptado participar en la investigación.

Amapola, su madre, siempre ha estado pendiente de sus necesidades de sustento y salud, a pesar de las dificultades económicas. Tiene 54 años y, aparte de Esmeralda, tiene una hija mayor de 31 años. Ante la crisis de salud que vive su hija menor, se debate entre el optimismo de que esta mejore y el temor de su partida.

Es secretaria ejecutiva de profesión, pero después de diez años se dedicó, por gusto, al trabajo doméstico remunerado, ya que esto le permitía estar al pendiente de sus entonces dos pequeñas hijas. Desde hace un año se dedica por completo al cuidado de Esmeralda, su hija menor, pues su condición de salud, cada vez más aguda, así lo demanda.

Siempre ha mantenido buena relación y comunicación con sus hijas, basada en la conversación, la confianza y el juego, todo fuera de tabús. El trato de la sexualidad dentro del hogar siempre fue abierto, asegura Amapola, aunque con un mayor enfoque en lo relativo a los vínculos, los métodos anticonceptivos y el embarazo. No tenía conocimiento alguno sobre el VPH y la vacuna previo a su aplicación, esta dependió de las indicaciones escolares dadas a los padres en una antelada convocatoria. La postura que tenía sobre esta fue de negativa porque

[...] realmente no sabía lo que era. A nosotras las mamás siempre nos dicen: “Es una vacuna que va a evitar alguna enfermedad”, como la vacuna de cuando nacen, entonces me dijeron: “Hay que ponerles a las niñas de doce años, de nuevo ingreso la vacuna contra el papiloma”. Entonces dices: “Pues es un medicamento”, uno no cree que vayan a haber reacciones adversas a un medicamento, y más en mi caso que nunca había visto un caso. Entonces en mi cabeza no cabía la posibilidad de alguna enfermedad, jamás. Es más, le pusieron tres dosis y nunca relacionamos lo que le estaba pasando, hasta que neurología fue el que me dijo (Amapola, Entrevista presencial, 22 de enero, 21 de febrero y 12 de marzo de 2020).

A Esmeralda le fue aplicada la vacuna Gardasil a los 12 años en el Centro de Salud de su localidad por indicación de las autoridades escolares, como requisito (supuestamente no obligatorio) para su ingreso a la secundaria, bajo el argumento de que era una disposición que venía desde la Secretaría de Educación Pública (SEP). Completó su cuadro de vacunación con la administración de las tres dosis, pues aparentemente no presentó efectos colaterales posteriores a cada una, solo una parálisis facial después de la primera dosis que no se asoció con la vacuna, y de la cual pudo recuperarse. A decir de los médicos, la agresividad como primer signo de cambios importantes se debió a las alteraciones físicas que se presentaron con la enfermedad, y que se conjugaron con los cambios naturales propios de la adolescencia. Pocas veces se quejaba de algún malestar o cosa semejante, lo que impidió una actuación e intervención médica tal vez más inmediata.

Las afectaciones de Esmeralda aparecieron de manera paulatina y sin explicaciones medicamente claras, agudizando su estado físico progresivamente. Siempre gozaba de buena salud y no requería de la administración de medicamentos hasta que le administraron dicha vacuna. Los problemas en la marcha y la pérdida de la vista en el ojo izquierdo, suscitados tres años después de culminar el cuadro de vacunación, fueron el inicio de un deterioro físico que desembocó en la ruptura del vitreo y la pérdida total de la visión en el mismo ojo, acompañado de otros síntomas como dolor de estómago, inflamación de piernas e infección de vías urinarias. Este calvario médico hasta ahora la mantiene

permanentemente en cama⁴⁶ y con una atención médica asistencial en casa por parte de ISSSTE. Ha tenido recaídas que la han colocado al borde de la muerte.

Frente a las limitaciones económicas del hogar y para cubrir dichas necesidades de atención, Amapola funge como su enfermera particular, realizando curaciones que ha aprendido bajo la indicación del personal de salud a cargo (médicos y enfermeras), tales como enemas y cateterismo cada cuatro horas, y la curación de una escara sacra de difícil recuperación.

Aunque el espacio de vivienda ha recibido modificaciones considerables para facilitar la movilidad de Esmeralda, al vivir en un tercer piso, obliga a que Amapola se las ingenie para bajarla cuando tienen citas médicas, o cuando esta necesita tomar el sol y distraerse, sea con la ayuda de su hija o solicitando el apoyo de algún vecino cuando su esposo no está en casa.⁴⁷ Estas son parte de sus labores de cuidado cotidianas, a las cuales se suman tareas tan elementales como bañarla, vestirla, moverla de un lado a otro o ayudarle a comer; u otras de mayor complejidad como asistir a las distintas clínicas para el abastecimiento del medicamento que requiere consumir cada determinado tiempo, buscar mecanismos para la estimulación del apetito y el control de la intolerancia alimenticia,⁴⁸ la vigilancia continua (día y noche) que mantiene cuando hay periodos de crisis, o bien, el apoyo y acompañamiento constante a citas médicas o en momentos de hospitalización.

⁴⁶ Uno de los primeros diagnósticos recibidos por médicos del Instituto Nacional de Neurología fue que un virus (el cual no era asociado al VPH ni a la vacuna), se incrustó precisamente en la médula espinal, causando la parálisis de la cintura para abajo que hasta ahora presenta.

⁴⁷ Es importante destacar que, ante las condiciones de inmovilidad de Esmeralda, Amapola tuvo que entrar al gimnasio para fortalecer su cuerpo y así contar ella misma con las condiciones físicas para poder mover de un lugar a otro a su hija. Esto le ha generado a ella misma afectaciones de salud importantes que se están reflejando en la actualidad. Sobre esto se hablará con mayor profundidad en el siguiente capítulo.

⁴⁸ Entre agosto y diciembre del 2019, Esmeralda experimentó un cuadro de pérdida de apetito combinado con vómito recurrentes que la llevaron a una anemia, pérdida de peso, debilidad y taquicardias importantes. Solo se mantenía con la administración de sueros. Ante ello, los médicos que la asistían en su hogar le recomendaron el consumo de la leche polimérica que le daba el ISSSTE, combinada con un suplemento alimenticio, el cual corría por cuenta de su madre. Transcurridos unos meses, tuvo una recuperación parcial, el apetito y la tolerancia a los alimentos volvió, hasta unos meses después (agosto del 2020) que tuvo una nueva recaída. Esta inestabilidad en su salud no solo ha complicado su proceso de recuperación, han sido la señal de una agudización que la ha llevado a lapsos de pérdida de conciencia.

Esta clara dependencia física ha fortalecido su vínculo materno-filial perceptible en la dependencia emocional que existe entre ambas, aunque con un predominio notorio pero inconsciente de Amapola hacia Esmeralda quien mantiene una clara entrega en el cuidado a su salud. El sufrimiento que manifiesta al pensar en la posible ausencia de su hija, pese a estar consciente del deterioro en el estado de salud que ya presenta, aparece como una constante en la vida de esta madre.

En un inicio no contaba con algún tipo de derechohabiencia, por lo que transitó por médicos e instituciones de salud públicas y privadas como el Hospital de la Ceguera, el Instituto Nacional de Neurología (INN) y el Hospital General de México (HGM), cuya cobertura de gastos corrían por cuenta de sus padres. No obstante, después de un tiempo fue afiliada automáticamente al servicio médico del ISSSTE por presentar una malformación genética de nacimiento en la mano izquierda, lo cual la hace beneficiaria de una atención médica de por vida.

Este recorrido por distintas instituciones de alta especialidad permitió la valoración y atención de una variedad de especialistas que le realizaron diversos estudios y pruebas para el esclarecimiento de su estado de salud. Oftalmólogos, reumatólogos, neurólogos, urólogos, psicólogos, psiquiatras y tanatólogos, son algunos de los especialistas que aportaron con sus diagnósticos y tratamientos a la interpretación de los padecimientos manifestados por Esmeralda, y a la búsqueda de una recuperación de su salud, los cuales se basaban en la administración de medicamentos como el Complejo B12, cortisona, Ciclofosfamida (quimioterapias leves que permiten mantener dormido el virus), Ritusimab, medicamento para el apetito como la Leche Polimérica y Proteína, Nitroforantuina, Imipramina, Tolterodina. Lamentablemente la mayoría de estos intentos no lograron el éxito requerido.

Alternativamente recurrieron al uso de marihuana (untado, inhalado y en hachis) de forma complementaria al tratamiento biomédico indicado, el cual ayudó en cierta forma a la mejora en la salud de Esmeralda. Por algún tiempo recibió terapia psicológica sin mayor trascendencia.

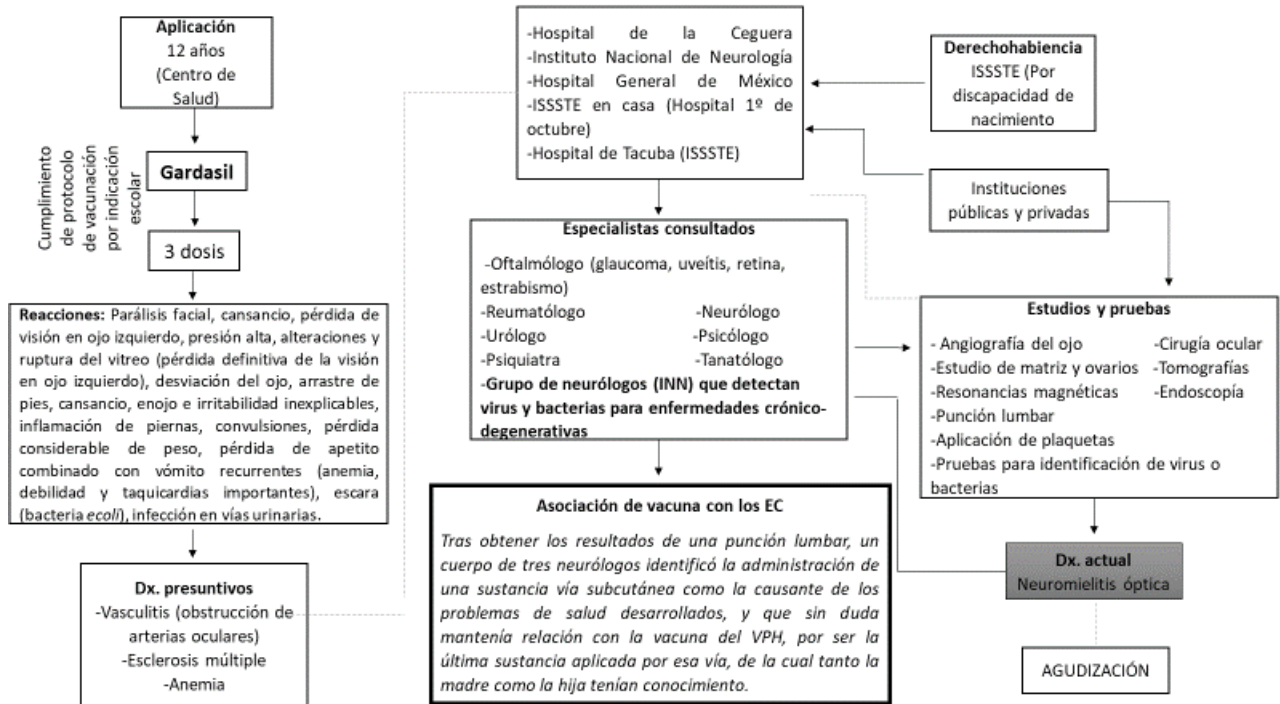
La asociación de la vacuna contra el VPH con los efectos colaterales presentados se dio cuando un grupo de especialistas le realizaron una punción

lumbar, la cual arrojó como resultado la administración de un medicamento o vacuna vía subcutánea como la causa principal de las alteraciones físicas que la mantenían paralizada. Estos resultados, corroborados con el interrogatorio médico correspondiente realizado a Amapola, permitieron identificar los efectos de la vacuna contra el VPH que le fue aplicada hacía ya un par de años. Aunque nunca se lo asentaron por escrito, esta adjudicación a la vacuna fue confirmada por otro médico que aseguró este reconocimiento jamás sería dado de forma abierta y pública por algún médico tratante, pese a que todos los datos indicaran la causalidad de los padecimientos presentados y desarrollados.

No ha realizado ningún tipo de denuncia al respecto ante alguna de las autoridades sanitarias pertinentes.

La relación con *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano* se dio a través de fotos y comentarios difundidos en las redes sociodigitales por una sobrina sobre la condición de salud de Esmeralda y la imputación de la vacuna, información que llegó a Orquídea, una de las cofundadoras, quien a su vez contactó por Facebook a Amapola. A partir de entonces se dio un nutrido despliegue de otros casos similares al de Esmeralda, los cuales hasta entonces eran desconocidos. Su diagnóstico actual se reduce a una Neuromielitis óptica, a pesar de presentar múltiples afectaciones físicas evidentes.

Trayectoria 5. Esmeralda



Fuente: Elaboración propia, 2020.

A causa de la pandemia, en el hogar se extremaron las medidas de cuidado para evitar que Esmeralda pudiera contraer el virus por COVID-19 y su salud se encontrara de nueva cuenta en peligro. Si bien por su escara⁴⁹ de difícil tratamiento y recuperación no tenía una rutina de asistencia a hospitales o clínicas de atención a su salud, y sus salidas que se limitaban a los pasillos y áreas verdes de la unidad habitacional donde viven, se cancelaron como medida precautoria, generando con ello complicaciones en su salud mental. Afirma no estar convencida de la actual vacuna por COVID-19.

⁴⁹ Una escara es una lesión de tejido muerto afectado por gangrena o quemadura por acción el fuego o de alguna sustancia que destruye los tejidos (Piñeiro, Pérez de la Plaza y Leyva, 1995).

Azucena y Gema

Cofundadora del perfil de Facebook *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*, Azucena, al igual que Orquídea, es símbolo de fortaleza, entereza y lucha maternos. Tiene 44 años y es licenciada en comercio, con una maestría inconclusa. Actualmente tiene un negocio propio de decoración de eventos en Ciudad Obregón, Sonora, provincia donde reside. Tiene tres hijos: un hombre de 22 años, una niña de 9 años y Gema de 17 años, quien resultó afectada por la aplicación de la vacuna contra el VPH, y por la cual se movilizó por todos los medios posibles para que esta recibiera la atención requerida de forma oportuna y adecuada.

Gema es una de las informantes que ha logrado una mayor recuperación; aunque no ha sido total, pues aún vive con disautonomía, hoy en día puede llevar una vida normal. Por esa misma razón no quiso participar con su testimonio, pues asegura su madre, quiere dejar los recuerdos de la enfermedad en el pasado y no quiere revivirlos. Actualmente se encuentra estudiando enfermería y ha participado en las brigadas de la Cruz Roja. Ganó una beca para estudiar por unos meses en Canadá, la cual no pudo concretarse por causa de la pandemia por COVID-19.

Siempre ha mantenido una buena relación y comunicación con su madre, abierta y de confianza que, con los padecimientos desarrollados producto de la vacuna, se transformó en una relación de dependencia mutua, porque comenta Azucena:

En ese tiempo nos volvimos dependientes una de la otra, ella estaba muy chiquita, y yo pues quería tenerla en una burbuja (Azucena, Entrevista virtual, 19 de mayo de 2020).

Con el tiempo y la mejoría de Gema, esa dependencia se fue diluyendo, y cada una fue buscando y fomentando su independencia, lo que no quiere decir una lejanía o separación, pues el vínculo entre madre e hija sigue siendo fuerte, al igual que con el resto de los miembros de su familia.

Aunque había un trato sobre los temas de sexualidad al interior del hogar, su manejo era básico, complementario a la enseñanza escolar, pues Gema aún era muy pequeña para recibir información más profunda al respecto; por lo tanto, no tenía conocimiento alguno ni del VPH ni de la vacuna, según asegura su madre.

Azucena por su parte solo sabía que este virus era una infección de transmisión sexual, que era el causante del cáncer cervicouterino y que no tenía cura; mientras que de la vacuna lo único que sabía era que prevenía este tipo de cáncer.

Como otras vacunas, esta fue aceptada por la madre. Su posicionamiento a favor dependía, al igual que otras madres, de las creencias que tenían acerca de estas:

Yo estaba a favor. Yo era fiel creyente que entre más vacunas estaban mejor protegidas, mientras más vacunas más fuertes y preparados para la vida (Azucena, Entrevista virtual, 19 de mayo de 2020).

Así entonces, Gema fue vacunada contra el VPH a los 10 años; hasta ahora es el único caso que se sabe le administraron dos dosis de la vacuna Cervarix. Desde la primera dosis, aplicada en la escuela como parte de las campañas de vacunación,⁵⁰ presentó dolor y debilidad en piernas, signos y síntomas de alarma que fueron ignorados y, pese a ello, en la unidad de medicina familiar del IMSS aplicaron una segunda dosis que resultó fatal al dejarla paralizada tres días después. Las primeras acciones tomadas por los padres fue llevarla a urgencias del hospital, donde sólo le administraron ketorolaco.

Niega haber recibido la información necesaria por parte de las autoridades tanto sanitarias como escolares, previo a la vacuna. Azucena asegura que a raíz de los comentarios difundidos acerca de los casos de efecto colateral post vacuna, muchas escuelas de Ciudad Obregón optaron por pedir de forma estricta la cartilla de vacunación y el consentimiento informado antes de que esta sea aplicada. A pesar de ello, existen otras voces maternas en otros estados de la República que afirman se sigue inmunizando con esta vacuna sin el seguimiento estricto de estos protocolos de salud dentro de las escuelas.

⁵⁰ A pesar de que a Azucena sí le fue enviado un consentimiento informado por parte de la institución escolar, piensa *son muy pobres en información, solo te ponen enrojecimiento en el área, un poco de fiebre, y pues ya nos ponen que aceptemos, y pues tú aceptas, pero en realidad no es un consentimiento informado donde te digan todo lo que puede pasar (Entrevista virtual, 19 de mayo del 2020).*

Tras padecer los signos y síntomas característicos post vacuna, asistieron a médicos particulares y de instituciones públicas de salud para buscar atención adecuada para los problemas que presentaba Gema. Aunque en un inicio recibió atención médica mixta, la mayor parte de su trayectoria de atención transcurrió en instituciones del IMSS (Hospital de Zona, Cd. Obregón, Son. y Centro Médico de Occidente, Guadalajara, Jal.) donde fue atendida por distintos especialistas como el neurólogo (especialista de base en su tratamiento), el fisioterapeuta, el ortopedista, el oftalmólogo, el alergólogo, el neumólogo y el cardiólogo. Cada uno proporcionó su diagnóstico. Entre la variedad de interpretaciones destacan los trastornos psicológicos asociados a una somatización de contexto familiar, encefalomiелitis aguda, Guillian Barré sin afectación a nivel de razonamiento e inteligencia. Asimismo, le fueron realizadas distintas pruebas de análisis como tomografías, punciones lumbares y detección de metales pesados, esta última realizadas también por el IMSS pero enviadas a un laboratorio de California, en Estados Unidos. Actualmente sostiene un diagnóstico de disautonomía.

Los tratamientos indicados se basaron sobre todo en la administración de Inmunoglobulina, multivitamínicos, complejo B, el cual combinaron con Inmunocal como tratamiento alternativo por aproximadamente cinco meses.

Durante algún tiempo recibió atención psicológica como parte del programa del IMSS, de la cual se distanció por las malas interpretaciones que el terapeuta dio sobre su caso y por considerarla entonces ya innecesaria.⁵¹ Su madre por su parte tuvo algunos encuentros con el psiquiatra, pero sin mayor trascendencia.

Las labores de cuidado cotidiano realizadas por Azucena ante las dificultades físicas de Gema, se concentraron sobre todo en un acompañamiento constante que se reflejaba desde lo escolar hasta lo médico; es decir, en llevarla a la escuela (hasta la puerta del aula), en recogerla a la salida o si presentaba crisis durante su estancia

⁵¹ La experiencia de Gema es muy particular porque en terapia psicológica se especuló que la causa principal de los padecimientos físicos que presentaba eran por una somatización de la relación de violencia que supuestamente recibía por parte de su hermano, lo que generó cierta desconfianza y dudas al interior de la familia, sembrando en la madre la idea de que pudo haberle hecho incluso cosas peores; en ambos hermanos generaron miedo, pero en Gema en particular, el rechazo de continuar en una terapia psicológica. En su hermano, afirma su mamá, hubo indirectamente un maltrato hacia él al considerarlo como la causa de la parálisis que presentaba su hermana.

escolar, y en ayudarla con la realización de tareas. En lo médico, su función siempre fue ser apoyo y acompañante en sus consultas médicas y hospitalizaciones tanto en su lugar de residencia como en Guadalajara, llevarla a sus clases de natación y de terapia física, estar pendiente de la administración de sus medicamentos y, no menos importante, apoyarla en las terapias de rehabilitación que tenían como objetivo que recuperará el movimiento en las piernas y con ello la posibilidad de caminar otra vez, así como de otras habilidades que ya había perdido, tales como subir y bajar escaleras, y mover las manos.

El caso de Gema es característico porque gracias a la movilización casi inmediata e intensa de su madre, ante los primeros signos y síntomas posteriores a la segunda dosis, logró una atención prioritaria y de calidad en el IMSS, servicio médico con el que contaba por la afiliación de su padre, dentro y fuera de Ciudad Obregón, Sonora, su estado de residencia.⁵² Es la única que obtuvo un documento VAERS (Vaccine Adverse Event Reporting System),⁵³ que reconoce las afectaciones que esta vacuna produjo en Gema.

La asociación de las afecciones y las enfermedades desarrolladas por Gema sucedió la misma noche que ella se paralizó, cuando un médico de la familia asoció el cuadro clínico con una reacción post vacunal, por lo que desde ese momento su madre empezó a difundir entre los médicos del hospital las consecuencias de dicha vacuna, pese a no obtener mucho eco y respuesta médica. La lucha de Azucena se volvió incansable pues no solo empezó a buscar y difundir una mayor información sobre la vacuna y sus efectos, sino a contactar a otras organizaciones de madres en el mundo, como de España y Colombia. La finalidad era encontrar orientación con respecto a la situación por la que atravesaba junto a su hija, así como buscar elementos nodales para la organización y demanda social y política de estos casos afectados. Este contacto con otras organizaciones, sobre todo con la de España,

⁵² Parte de la atención recibida por Gema fue en uno de los Hospitales del IMSS de Guadalajara, Jalisco, lugar donde le dieron el diagnóstico relacionado a la vacuna. Los gastos tanto de ella como de su madre, que implicaban estos traslados, en parte eran cubiertos por la misma institución, sobre todo lo referente a los vuelos y una parte proporcional para los gastos del día. Hasta el momento no se sabe de algún otro caso que haya logrado este nivel de atención para las hijas afectadas y alguno de sus tutores o familiares.

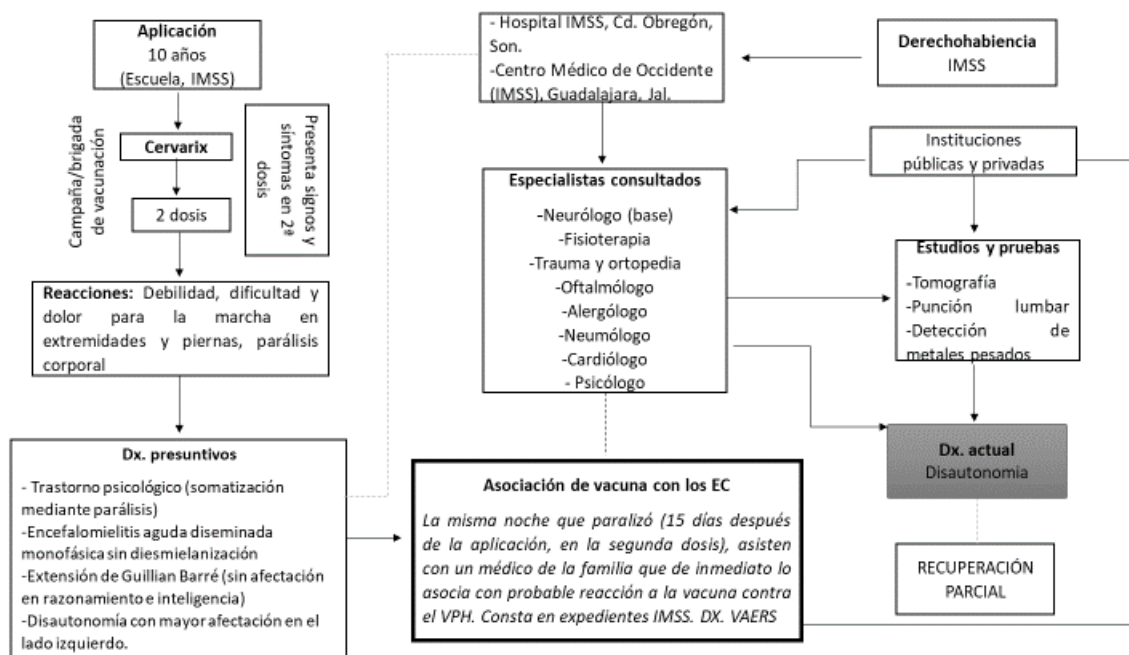
⁵³ Es un reporte de control y seguridad de las vacunas reconocido en Estados Unidos.

fue el puente de encuentro con Orquídea, compañera y cofundadora del perfil de Facebook *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*.

Junto con ella, han ido conformando el grupo de madres con hijas afectadas. Ha sido la responsable principal de crear y administrar los perfiles en las redes sociodigitales (Facebook, Twitter y Youtube) sobre estos casos. Ante la entrega y el cansancio que ha implicado este arduo trabajo, en la actualidad hay un distanciamiento considerable con el perfil de Facebook, no así en Twitter, donde tiene mayor actividad y participación por la discusión que se establece entre los visitantes.

Pese a que su hija ha logrado una recuperación considerable, ella no se ha distanciado de los grupos u organizaciones de madres que denuncian y difunden los casos de efecto colateral por la aplicación de la vacuna contra el VPH, quizá ya no está con la misma entrega de un inicio, pero sí con el mismo compromiso.

Trayectoria 6. Gema



Fuente: Elaboración propia, 2020.

En este periodo de confinamiento, no se han visto particularmente afectadas, pues como ya se ha mencionado, Gema es uno de los casos que más recuperación ha mostrado y, a diferencia de la mayoría de los casos estudiados, no tiene ya una rutina clínica que implique una asistencia periódica a consultas, estudios y/o tratamientos médicos. Como muchas familias en México y en otras partes del mundo, han acatado las medidas de confinamiento y de cuidado necesarias, salvo en lo referente a la vacunación contra el COVID-19, ante la cual manifiestan una negativa de aplicación.

Dalia y Ágata

Perseverante y entregada a la recuperación de su hija, Dalia siempre mostró disposición para participar en esta investigación. Tiene dos hijos, un hombre de 24 años, al que le sigue Ágata de 17 años, quien resultó afectada por la vacuna contra el VPH. Tiene 41 años y combina sus labores cotidianas entre el hogar y el trabajo, pues requiere de recursos económicos para el sustento del hogar y la manutención de sus dos hijos, quienes requieren atención médica especializada.⁵⁴

Terminó solo el bachillerato, pero estudió tres semestres de la carrera de medicina, lo que le proporcionó ciertas herramientas y conocimientos para cuestionar las medidas implementadas sobre la aplicación de la vacuna contra el virus del papiloma humano, a pesar de estar a favor de ella.

Ágata, al igual que su madre, siempre estuvo dispuesta a participar con su testimonio. Inquieta, sociable y alegre desde la infancia, su carácter se vio modificado a los 9 años (2015) cuando le aplicaron dos dosis de la vacuna Gardasil contra el VPH. El conocimiento que tanto Dalia como Ágata tenían sobre el VPH y la vacuna en realidad era poco. La escuela, lugar donde fue aplicada la primera dosis, no proporcionó ni a las alumnas ni a las madres y/o padres más información al respecto sobre sus beneficios y posibles efectos, pese a convocarlos a una

⁵⁴ El hijo de Dalia nació con una lesión en el lado derecho del cerebro que le afecta el sentido de la lógica, el habla y la motricidad, por lo que requiere de una atención tanto médica como escolar especializada.

reunión informativa. En ella Dalia expresó abiertamente sus dudas al respecto, las cuales no fueron resueltas.

A Ágata le fue administrada la primera dosis de Gardasil en la escuela, sin generación de síntomas aparentes. Fue hasta la segunda dosis, aplicada en el centro de salud de su localidad,⁵⁵ que aparecieron signos y síntomas anormales, como el cansancio y un incremento considerable de sueño,⁵⁶ a los que paulatinamente siguieron el aletargamiento, la parálisis facial, el parpadeo asimétrico, el arrastre de pies y las caídas repentinas, estos últimos interpretados en un inicio como problemas neurológicos de consideración, pero de origen desconocido, que desembocaron en una parálisis generalizada.⁵⁷ Estas condiciones de salud generaron en Ágata situaciones emocionales que describe en las siguientes palabras:

Al principio me sentí como bastante triste porque, por ejemplo, [ya no podía ir a todos lados], batallé para escribir, yo escribía como una niña de kínder, entonces yo me sentía bastante frustrada al decir: “Pues es que yo ya escribía bien”. Yo me sentía frutada al escribir, al intentar caminar, inclusive al comer, porque por la parálisis comía con la boca abierta y a mí me daba pena [...], era vergonzoso, frustrante, me ponía triste. Fue bastante dura esa situación (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Ante tal situación, los cuidados de Dalia se decantaron en un intento por cubrir todas sus necesidades físicas que se encontraban limitadas, sobre todo, por la imposibilidad para caminar. Ayudarla a levantarse de la cama, desplazarla o moverla de un lado para otro, arrimarle las cosas que necesitaba, o simplemente dedicarse a la preparación de sus alimentos específicamente, se convirtieron en

⁵⁵ En seguimiento estricto al calendario de vacunación, la madre asegura que ella llevó a su hija al centro de salud a que le aplicaran la siguiente dosis porque en la escuela no había información precisa acerca de la fecha en que el personal de salud volvería a la escuela a aplicar la siguiente dosis a las niñas que habían vacunado (Dalia, *Entrevista virtual*, 16 de mayo del 2020).

⁵⁶ Vale señalar que estos signos y síntomas señalados no se presentaron de manera inmediata a la segunda aplicación, sino aproximadamente tres meses después. De ahí la cadena de padecimientos se notó imparable.

⁵⁷ Entre otras cosas, con la aplicación de la vacuna desarrolló alergias que antes no tenía, (mango, guantes de látex), lo que despierta un temor implícito sobre el inicio de su vida sexual al asociar esta alergia con el uso de preservativos de látex que impidan un cuidado de su salud sexual.

estas actividades del día a día, a las que se agregaban la búsqueda de atención médica, la asistencia a nuevas consultas o consultas de rutina, y el acompañamiento en periodos de hospitalización donde la madre siempre estaba presente. Por otro lado, ante los cambios en la salud mental de Ágata, Dalia se enfocó en la creación de estrategias de desahogo y acompañamiento mutuo. Cantar juntas, pese a la negativa de Ágata, resultó un mecanismo de liberación que fortaleció aún más sus lazos materno-filiales.

Dadas las circunstancias y condiciones de salud por las que atravesaba la hija, se generó a lo largo del tiempo una dependencia física y emocional entre ambas. Si bien esta dependencia física se fue diluyendo con la recuperación parcial de Ágata, la emocional aún se mantenía, aunque con mayor presencia en Dalia, por el sentido de sobreprotección y temor que le quedó como reminiscencia del proceso de afección de su hija. Ambas han recibido atención psicológica, no obstante, Dalia ha permanecido en ella por mayor tiempo, mientras que Ágata la abandonó en cuanto le fue posible.

Al no contar con derechohabencia, recibió atención en instituciones de salud públicas y privadas, donde fue valorada por múltiples especialistas como el hematólogo, el neurólogo, el reumatólogo, el endocrinólogo, el internista, el inmunólogo, el urólogo internista y hasta el psicólogo, quienes, desde el error o el acierto, contribuyeron a la interpretación sobre el origen de las afectaciones en la salud de Ágata. Los gastos médicos han corrido por cuenta de sus padres.

Ha logrado una evolución importante en su estado de salud gracias a que Dalia, su madre, se ha negado a suministrarle muchos de los tratamientos farmacológicos indicados por los médicos,⁵⁸ y en su lugar se ha enfocado en cuidar su alimentación mediante el control y la preparación, de ser posible, de los productos de consumo cotidiano, pues el cuadro de alergias agresivas que ha desarrollado a lo largo de este tiempo demanda un cuidado estricto de la alimentación familiar. Por un breve periodo, recurrieron a tratamientos alternativos

⁵⁸ Esta tesis fue corroborada de viva voz por el doctor Manuel Martínez-Lavín, médico especialista que se ha dedicado a la investigación de los efectos colaterales por esta vacuna mediante el estudio de estos casos.

como la homeopatía, de la cual no pudieron obtener un resultado, pues pese a que saben son procesos lentos, admite que el terapeuta tratante no tenía una interpretación clara sobre el cuadro clínico de Ágata.

Al igual que Ámbar, el caso de esta hija ha formado parte de estudios médicos sobre los efectos colaterales de la vacuna contra el VPH, realizados por el doctor Martínez-Lavín.

La asociación de los padecimientos presentados con la aplicación de la vacuna contra el VPH, se dio gracias a un uruguayólogo internista que en alguna ocasión atendió el caso de Ágata:

Después de un año de estar transitando por una amplia lista de médicos, uno ellos, uruguayólogo internista, cuando me hicieron a mí todas las preguntas, fue y me dijo directamente en la cara: “Esto es una secuela de la vacuna. Esta dañado su sistema inmunológico”. Yo hasta volteé y le dije: “A poco las vacunas hacen daño? [risas y gestos de sorpresa] ¿De qué me está hablando? ¿Una reacción tan fuerte?”. Yo sabía que podía darle calentura, malestares temporales, más nunca me imaginé, eso sí no lo sabía yo, no me lo enseñaron en la escuela, que podía provocar un daño tan severo en un organismo. Entonces cuando él me dice que fue por la vacuna, él me dice que yo debía de haber notado cosas desde el principio, leves. Pero si te digo que la segunda vez que fue fuerte prácticamente pasaron desapercibidos, pues en la primera yo no recuerdo haber notado nada (Dalia, Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Ante tal situación, hace dos años Dalia interpuso una demanda en Derechos Humanos, la cual, dadas las dificultades y obstáculos para que esta pueda proceder, por ahora está en pausa.

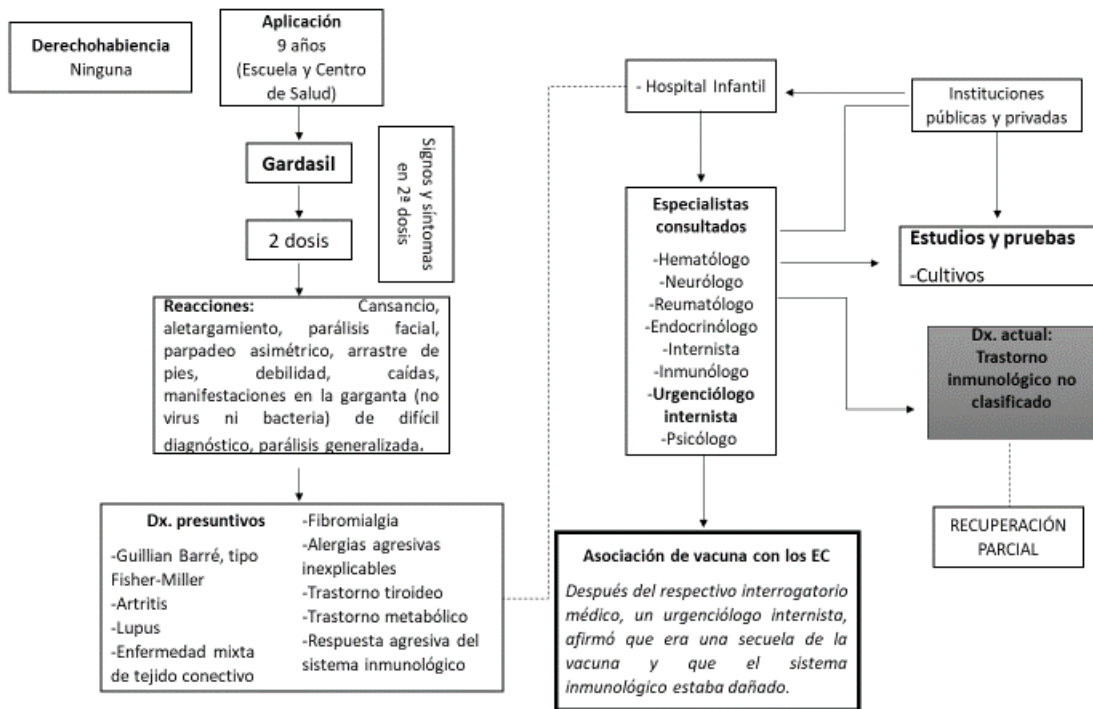
El acercamiento con *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano* se dio gracias a una amiga quien ya tenía conocimiento de dicho perfil. Al recibir su recomendación, Dalia comenzó a ver los testimonios de otros casos similares al de su hija y de inmediato contactó a Orquídea, con quien entabló una relación de amistad que hasta ahora permanece. Su participación se ha centrado en compartir la historia de Ágata, en ser apoyo y contención para otras madres e hijas afectadas que, al igual que ellas, así lo necesiten.

Aunque permanece aún con signos de disautonomía y algunos cuadros de alergia como reminiscencias de los efectos de la vacuna, Ágata continúa con el

desarrollo de su vida cotidiana con cierta normalidad. Actualmente mantiene un diagnóstico de trastorno inmunológico no clasificado.

Ahora estudia la preparatoria y tiene muchos planes a futuro respecto a su educación, vida profesional y personal, apoyada siempre por su madre.

Trayectoria 7. Ágata



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Al momento de la entrevista, tanto Dalia, como Ágata y su hermano, había experimentado la enfermedad por COVID-19 sin mayores afectaciones más que ligeros síntomas que de inicio no fueron asociados a dicho virus. Adaptarse a las medidas de cuidado indicadas para la protección a la adquisición del virus no representó en sentido estricto un problema, pues las precauciones de cuidado a base de la limpieza de los espacios y los objetos del hogar, así como los productos de consumo alimenticio, ya eran mecanismos adoptados desde que Ágata presentó sus primeros padecimientos post vacuna VPH, y los cuales con el tiempo se fueron flexibilizando porque considero que no solo se aislaban del COVID-19, sino de otros

gérmenes y bacterias necesarios para sobrevivir, considerando el trabajo del cuerpo en sus propios procesos naturales.

Las afectaciones más notorias se han percibido en la salud mental familiar, sobre todo de Dalia, a causa del confinamiento, pues asegura le ha generado una inestabilidad considerable:

[...] *hoy te levantas de buenas, mañana me levanto con ganas de llorar, pasado no sé qué quiero; extraño mucho a la gente, tengo muchas ganas de abrazos. En mi caso si me ha causado más conflictito (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).*⁵⁹

Fuera del aislamiento, su vida individual y familiar la viven sin mayores problemas adaptándose al curso de la pandemia y rechazando la vacuna contra el COVID-19, como estrategia de control de esta enfermedad.

Violeta y Coral

Coral es una de las adolescentes que resultó con mayores afectaciones neurológicas irreversibles tras la aplicación de Gardasil, la vacuna contra el VPH. Por su condición, se optó por no recabar su testimonio, pues las condiciones no eran aptas para ella, pese a que Violeta, su madre, de primer momento accedió a que ella participara con una entrevista virtual. Desde que le aplicaron la vacuna a los 9 años (2013) en la Unidad Militar de Enfermería de la SEDENA, servicio médico al que está afiliada por ser hija de un militar en activo, los eventos epilépticos de difícil control fueron minando tanto su sistema inmune como su sistema neurológico, haciendo de ella una adolescente ausente y triste por las limitaciones que ahora vive, pues a sus 16 años dejó de asistir a la escuela, además de vivir en periodos de constantes crisis epilépticas.

Ante tal panorama, Violeta se ha dedicado a brindar cuidado y atención a Coral de acuerdo a sus necesidades física y neurológicas, las cuales se basan en la administración puntual del medicamento para evitar crisis epilépticas, cuidar la

⁵⁹ Dadas las condiciones de recuperación parcial de Ágata, a diferencia de otros casos aquí estudiados, el encierro y el aislamiento no ha sido parte de su cotidianeidad, permitiéndole llevar una vida relativamente normal, por lo que tanto la madre como la hija han hecho hincapié en que el encierro ha sido sin duda lo que mayores afectaciones les ha dejado esta pandemia.

alimentación para que sea más saludable, procurar que los alimentos estén a la hora, y en brindar orientación y apoyo en su aprendizaje, pues aunque ya no asiste a la escuela, sigue fomentando su formación escolar, pero respetando sus propios ritmos acordes al daño neurológico causado por la vacuna.

Tiene 42 años y estudió solo la preparatoria. Aparte de Coral tiene una hija pequeña de 11 años. Se dedica al hogar al mismo tiempo que a la administración de un negocio de belleza propio en la ciudad de Guadalajara. Actualmente radica junto a sus dos hijas entre Guadalajara y la Ciudad de México, donde se encuentra establecido su esposo, un militar con base en la SEDENA de la CdMx.

La relación y la comunicación entre madre e hija siempre había sido buena, óptima, hasta que, tras la enfermedad neuronal que Coral desarrolló, se tornó complicada por los altibajos que han tenido que vivir como familia, y las dificultades de comunicación y entendimiento que han experimentado con Coral, según como lo percibe Violeta. Pese a esta buena comunicación de inicio, tratar el tema de la sexualidad no fue tan profundo ya que, con nueve años, apenas comenzaban a tener sus primeras conversaciones al respecto, pues a decir de Violeta, Coral no se encontraba aún en condiciones de recibir más información al respecto.

Por su estado de salud, ambas mantienen un vínculo fuerte de dependencia física y emocional, el cual comparten con la hermana pequeña, quien ha resultado ser un sostén tanto para Violeta como para Coral.

Por instrucción de la institución de salud correspondiente y por iniciativa de la madre, a Coral le fueron aplicadas dos dosis de la vacuna Gardasil en la Unidad Militar de Enfermería diseñada para vacunación del Hospital Militar, recibiendo la primera de ellas en 2013, lo que denota una postura a favor de esta medida preventiva contra el VPH. Dolores de cabeza intensos, desorientación, sarpullido en pecho y espalda, cambios de carácter y visiones, fueron signos anormales que se identificaron de manera gradual después de la primera aplicación, pero empeorados con la segunda dosis, con la que ya eran incontrolables. Se llegó entonces a un cuadro clínico de displasia cortical y crisis epilépticas de ausencia y difícil control, diagnóstico que mantiene hasta la actualidad.

A raíz de ello, aparte del Hospital Médico Militar, han asistido de forma complementaria a una diversidad de instituciones de salud públicas y privadas como el Hospital HMG de Coyoacán; y recurrido a la valoración de diversos especialistas en epilepsia, todos estos de forma privada, buscando con ello respuestas y soluciones para la salud de Coral, cuyo cuadro sintomatológico era cada vez más complejo. Cabe destacar que el servicio médico proporcionado por la SEDENA no solo ha cubierto los gastos que implica la realización de estudios y pruebas médicas muy específicas que requiere Coral, también ha solventado el suministro de tratamientos de difícil acceso, facilitado una atención médica especializada de acuerdo con sus necesidades, la cual se ha conformado por neurólogos y un epileptólogo, esta última especialidad poco común en México.

Entre los medicamentos farmacológicos que han conformado sus tratamientos destacan el Valproato, Inmunoglobulina y aproximadamente 26 tipos diferentes de antiepilépticos. En distintos momentos probaron diversas terapias alternativas como la medicina holística, acupuntura, homeopatía, herbolaria y el consumo de cannabis por sugerencia de Orquídea.

Por la agudeza de su padecimiento, hace aproximadamente dos años y medio le fue realizada una callostomia (retiro de una parte del lóbulo frontal derecho) para evitar la comunicación de ambos lóbulos y lograr una disminución en las descargas cerebrales. Aunque no se logró una desaparición de las crisis epilépticas, sí se percibió una disminución y un freno en el deterioro neurológico acelerado que estaba presentando. También le fue colocado un estimulador vagal (marcapasos para el cerebro), el cual le fue retirado porque en lugar de controlar las crisis epilépticas, detectaron una mayor exasperación en las mismas.

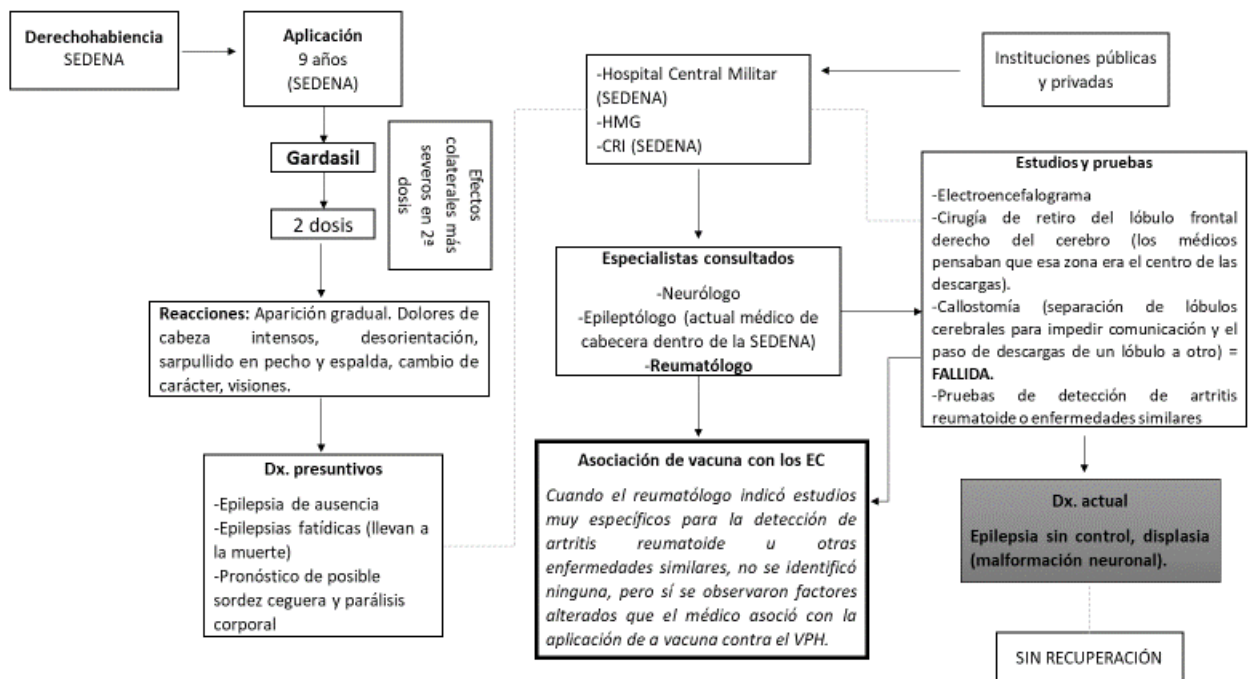
Ante la falta de mejoría en la salud de Coral, Violeta recurrió a la búsqueda de otras alternativas terapéuticas que tampoco tuvieron éxito. La asociación de los padecimientos desarrollados a la administración de la vacuna se dio por dos vías: Primero porque durante el tiempo de búsqueda de médicos y tratamientos efectivos para Coral, una amiga en común la contactó con Orquídea, la cual de inmediato la puso al tanto de los casos de efecto post vacuna concentrados en el perfil *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*; y segundo, porque al poco tiempo un

reumatólogo del área de hemodiálisis, al indicar la realización de pruebas de detección de artritis reumatoide y enfermedades similares, las descartó, pero identificó la presencia de alteraciones considerables que fueron asociadas con la vacuna contra el VPH, una vez que Violeta ya le había comentado sobre estos casos afectados por la aplicación de la vacuna.

Violeta asegura haber presentado una denuncia ante Cofepris, de la cual no obtuvo respuesta. Lamentablemente Coral no tiene muestras de recuperación.

Ambas han recibido atención psicológica dentro y fuera de la SEDENA. La atención psiquiátrica ha formado también parte de la trayectoria de Coral en lo referente al cuidado de su salud mental.

Trayectoria 8. Coral



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Ante la pandemia por COVID-19 en el hogar se extremaron las medidas de protección y cuidado para evitar que Coral se infectara y su salud se pusiera en peligro, para ello implementaron medias como restringir las salidas no solo de Coral sino de los miembros de la familia en general, los cambios de ropa de forma

inmediata una vez que se llegaba de la calle, lava todo producto adquirido del supermercado y, en general, la desinfección constante. Las restricciones de acceso para personas ajenas a la familia nuclear es otra señal de la exacerbación de estas medidas de cuidado que, ante todo, priorizan la salud vulnerable de Coral; no obstante, el temor de que el virus entrara a su hogar estaba siempre latente.

Para contrarrestar los estragos del encierro, como familia implementaron estrategias diversas para mantenerse ocupadas, tales como la enseñanza y aprendizaje de la cocina, por ejemplo. Si bien para Violeta y su hija pequeña el confinamiento ha generado afectaciones en su salud mental y emocional, para Coral resultó benéfica en función de que gozó de la compañía de ambas por más tiempo y la soledad no era tanta como la que vivía antes del confinamiento.

No tienen contemplada la aplicación de la vacuna contra el COVID-19.

Jazmín y Zafiro

Zafiro es otro de los casos más críticos de este grupo de hijas afectadas. Actualmente vive sólo con su madre y su hermana mayor de 20 años quienes se hacen cargo de ella, de sus cuidados y sus necesidades diarias. Recién ha cumplido sus 15 años, y previo a ello le fueron realizadas tres intervenciones quirúrgicas en el área abdominal en menos tres meses, las cuales consistieron en la colocación de una sonda para la alimentación (gastrostomía), que al poco tiempo le fue retirada por una infección, y le fue colocada de nuevamente a finales de 2020.

Jazmín es su madre, una mujer de 40 años, y de quien depende totalmente la manutención y cuidado de sus dos hijas, principalmente de Zafiro, la hija que resultó afectada tras la inoculación contra el VPH. Tiene solo la preparatoria terminada y se dedica al comercio y a la realización de rifas de cualquier tipo de productos para obtener ingresos económicos que son empleados en los gastos del hogar y de atención médica para Zafiro. Pese a contar con servicio médico del IMSS por afiliación del padre, los gastos destinados a su salud siguen siendo altos. Ante

la falta de apoyo económico e incumplimiento de las responsabilidades paternas, Jazmín ha iniciado un proceso de demanda de pensión alimenticia.

Bajo la convicción de prevenir el cáncer cervicouterino, Jazmín y Zafiro estaban a favor de la vacuna contra el VPH. No tenían mayor conocimiento sobre la vacuna ni sobre el VPH,

[...] *tan sólo que esta era una enfermedad venérea, que la portaba el hombre y que a través de él se transmitía* (Jazmín, *Entrevista virtual*, 20 de mayo de 2020; Zafiro, *Entrevista virtual*, 20 de mayo de 2020).

Respecto a la vacuna, solo sabían que prevenía la enfermedad del CaCu.

Aseguran siempre han tenido una buena relación y comunicación como madre e hija. Pero ante las vicisitudes que han afectado la salud de Zafiro, este vínculo se ha reforzado por la dependencia física y emocional que se ha generado desde que enfermó y resultó incapacitada para caminar, pues su madre se volvió en su principal apoyo en todas las actividades que intenta realizar, y en las cuales también contribuye su hermana mayor.

Zafiro recibió a los 9 años solo dos dosis de la vacuna Gardasil en la unidad médica familiar del IMSS. Aunque con la primera no hubo efectos aparentes, a partir de la segunda dosis se identificó una serie de padecimientos de salud severos que hoy en día la mantienen entre una cama y una silla de ruedas, con una hipersensibilidad en la piel que le ha generado intolerancia al uso de cierto tipo de ropa y telas que no sean suaves o de algodón, además de sufrir dolores musculares permanentes, combinados con dolores de cabeza y estómago que han ameritado tratamientos de infiltración articular en cabeza y cara (cada mes o mes y medio) para paliar el dolor agudo y así poder sobrellevar el día a día. No mencionan la administración de otros medicamentos farmacológicos que hayan sido indicados por los médicos tratantes.

Los efectos post vacuna ha generado en Zafiro dificultades para sobrellevar su vida cotidiana por la añoranza de un pasado que la incluía y le daba un lugar en la sociedad y en una normalidad ahora distante e imposible:

[Extraño] la escuela, no puedo hacer danza, ejercicio, fútbol, ya no puedo ni música, he dejado todas las actividades que me gustaban. Pues casi nada, por lo mismo que

tengo mucho dolor. Por ejemplo, antes me gustaba hacerme muchos peinados, ya no puedo, casi no puedo escribir, tampoco como no aguanto mucho en la silla de ruedas, no puedo hacer muchas cosas, casi nada. [...] ya de la escuela ya no veo a mis amigos y sobre todo porque ya no hay inclusión, cuando salimos mucha gente se te queda viendo solamente por estar en silla de ruedas o así; ya amigos fuera del hospital ya no tengo, ya son solo amigos que conozco en el hospital. [Me siento] triste porque yo antes tenía muchos amigos y así (Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

En algunas ocasiones han recurrido a la atención médica privada a pesar de contar con derechohabencia del IMSS. Asimismo, su caso ha sido analizado por una diversidad de especialistas (neurólogo, psiquiatra, psicólogo, reumatólogo, pediatra, gastroenterólogo, inmunólogo, endocrinólogo y cardiólogo), quienes desde su campo de conocimiento experto, han intentado brindar soluciones efectivas para la salud de Zafiro, basadas en la indicación de pruebas y tratamientos específicos que no han tenido resultados favorables hasta el momento, pues lejos de mostrar mejoría, su salud se ha precarizado y los padecimientos se han agudizado con el paso del tiempo, alejándola de la escuela y sin la posibilidad aparente de una recuperación de su vida cotidiana. Han recurrido sin éxito al uso de terapias alternativas como la homeopatía, terapia de imanes, herbolaria, el consumo de Inmunocal, factor de transferencia y cannabis.

Mantiene cita abierta en el IMSS. Ante la imposibilidad de recibir terapia física por la hipersensibilidad y el dolor intenso que padece, está en condición de prealta en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) de su ciudad. En ambas instituciones ha recibido atención psiquiátrica y psicológica, este último extensivo también para su madre.

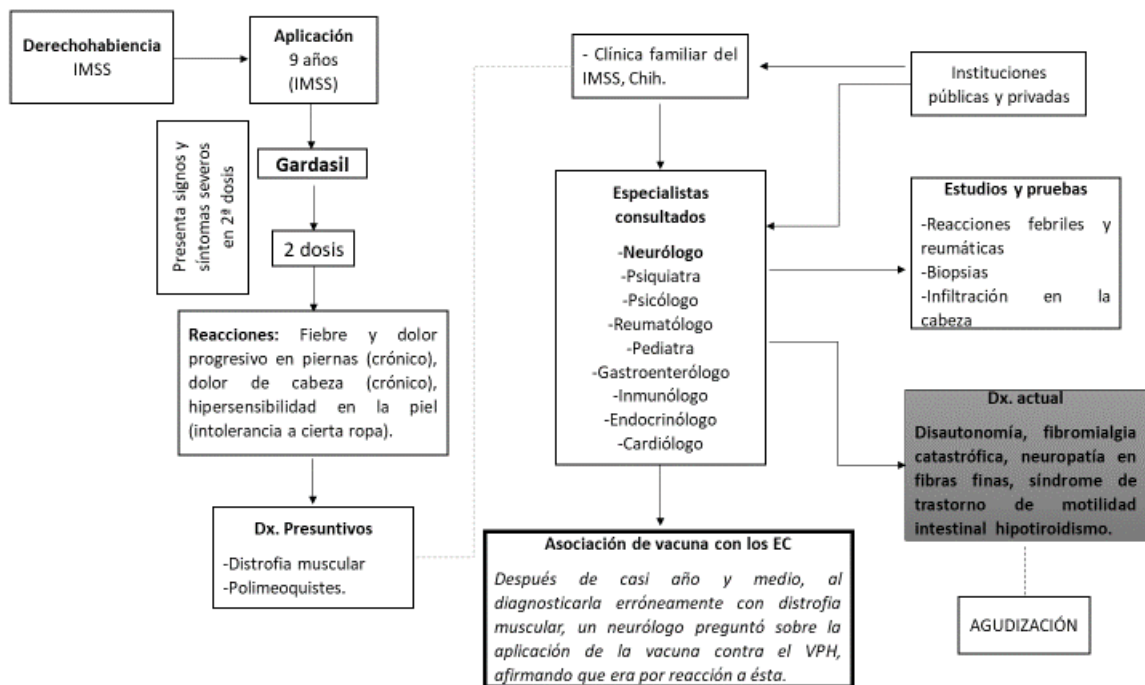
La asociación de la vacuna con los padecimientos desarrollados se dio una vez que, tras recibir diagnósticos fallidos, como la distrofia muscular, después de año y medio Jazmín buscó atención médica por otro lado, hasta llegar con un neurólogo que, al indagar sobre la aplicación de la vacuna, confirmó las sospechas de esta sobre el estado de salud de su hija. Desde este momento, dio inicio una intensa búsqueda de información al respecto que derivó en el conocimiento de otros casos que resultaron afectados por la aplicación de dicha vacuna, y en el contacto

con el perfil *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*, del que actualmente Jazmín es miembro y donde ha participado con el testimonio de su hija.

Tras dicho evento, impusieron demandas ante diversas instancias, obteniendo respuestas desfavorables. Actualmente su situación se ha agravado y su vida transcurre en estancias constantes en el hospital.

Disautonomía, fibromialgia catastrófica, neuropatía en fibras finas, síndrome de trastorno de motilidad intestinal e hipotiroidismo, es el diagnóstico que mantiene hoy en día.

Trayectoria 9. Zafiro



Fuente: Elaboración propia, 2020.

El confinamiento por la pandemia aparentemente no provocó grandes cambios, pues desde que empezó a desarrollar los padecimientos post vacuna, el aislamiento y el encierro han sido parte de su vida cotidiana; no obstante, las indicaciones de distanciamiento social y la reconversión hospitalaria, conllevaron a la cancelación de sus consultas médicas y terapias de rehabilitación rutinarias que para Zafiro significaban una oportunidad de distracción y esparcimiento. Asimismo, se vieron

afectadas sus admisiones hospitalarias de urgencia cuando las crisis de dolor aparecen y se vuelven incontrolables.

Entre sus planes de cuidado a la salud no está aceptar la inoculación contra el COVID-19.

Gardenia y Malaia

Malaia fue la última informante en ser entrevistada, pero también la última de este grupo en recibir la vacuna. Tiene 12 años y vive bajo la custodia absoluta de su madre, Gardenia, quien se desempeña como agente de seguridad pública en un poblado de Chihuahua, pues su padre vive como migrante en Estados Unidos, desentendido de la manutención y necesidades médicas de su hija.

Con 34 años, Gardenia ha tenido que afrontar sola las múltiples dificultades que ha presentado junto a su hija Malaia desde que en mayo de 2018 le fue aplicada la primera dosis de la vacuna contra el VPH, de la cual ignoran la marca, pues no fue una información que le fuera proporcionada por el personal de salud que la administró. Tiene dos hijos, un joven de 18 años y Malaia, la segunda hija, en quien se ha inclinado con toda su atención porque asegura es quien más la necesita por ahora, ya que no cuenta con redes de apoyo familiares sólidas.

Ante la falta de conocimiento sobre la vacuna, manifiesta no haber tenido una postura clara sobre esta; no obstante, la llegada de las campañas de vacunación a las escuelas y la orientación de un hermano que trabaja como personal de salud, contribuyeron para su aceptación. Nunca recibieron información al respecto previo a su aplicación, ni le solicitaron a Gardenia, su tutora, autorización de manera formal por parte de la escuela, todo fue vía WhatsApp.

Como madre e hija siempre ha mantenido una relación estrecha y de mucha comunicación, en la que Gardenia, por su formación en urgencias médicas, ha hecho uso de sus habilidades pedagógicas y conocimientos para tratar temas sobre el cuerpo y la sexualidad, el inicio de la vida sexual, los riesgos y los cuidados. Afirma que tenía conocimientos suficientes sobre el VPH, no así sobre la vacuna, lo que contribuyó a la indecisión que tenía sobre su aplicación. Por su parte Malaia

solo sabía que el VPH era una infección de transmisión sexual; respecto a la vacuna no tenía conocimiento alguno.

A pesar de que Malaia manifestó dolor de articulaciones y debilidad posteriores a la primera aplicación, estos signos y síntomas no fueron asociados a la vacuna por lo que, por indicación médica, le fue administrada una segunda dosis bajo el argumento de un posible empeoramiento si no se daba continuidad al cuadro de vacunación. Con la segunda dosis, presentó efectos inmediatos y más agudos: problemas de vista, mareos, caídas repentinas, pérdida de la memoria, desarrollo de herpes zóster y problemas cardiacos denotaron anomalías previas que, al poco tiempo, se transformaron en problemas mayores en su estado de salud. Desde entonces padece una parálisis de la cintura para abajo, lo que la mantiene permanentemente en una silla de ruedas, imposibilitando el transcurso de su vida normal, pues ha interrumpido su asistencia escolar. Por consecuencia, actualmente experimenta una notable conmoción ante tal cotidianeidad:

Muy cansada física y emocionalmente, porque sí es muy difícil dejar de ir a la escuela, que mamá tenga que faltar a su trabajo, no poder salir, o poder convivir con nadie, no poder caminar, estar en el hospital, nomás (Malaia, Entrevista virtual, 01 de julio de 2020).

Ha requerido apoyo constante de su madre y labores de cuidado específicas que consisten en actividades básicas como la preparación de sus alimentos, ir al baño, bañarse (dos veces al día por su inestabilidad en la temperatura corporal), la administración de los medicamentos correspondientes, el chequeo cotidiano de signos vitales y los niveles de temperatura y oxigenación que se repiten a lo largo del día, proporcionar ejercicios de terapia física para evitar algún tipo de atrofia muscular, apoyo para moverse de un lugar a otro, orientación en sus lecciones escolares diarias y acompañamiento a sus citas médicas y terapias de rutina, así como en las hospitalizaciones que pueden extenderse hasta por 15 días en el que Gardenia no sale para nada del hospital ni se separa de ella.⁶⁰

⁶⁰ Ante la falta de redes de apoyo, una amiga funge como su red principal, ya que en el transcurso de estos periodos de hospitalización es quien provee de víveres y le lleva cambios de ropa y todo lo que necesitan durante ese tiempo. Por su parte el personal de salud la apoya con los permisos para

Desde antes de la pandemia estaban ya en un periodo de aislamiento sugerido por el inmunólogo particular quien, ante la noticia de la suspensión del tratamiento que llevaba en el IMSS, sin explicación alguna ni fecha de reprogramación, consideró importante inmunosuprimirla para mantenerla estable. Para Gardenia ha sido complicado porque ha tenido que solicitar licencias y permisos laborales, lo que además le genera un temor extra de perder su trabajo ante tanta ausencia. Afortunadamente ya hace un par de meses se pudo reincorporar a su actividad laboral.

Este encierro forzado que se ha extendido por la presencia de la pandemia COVID-19 ha generado un fortalecimiento de los vínculos materno-filiales, reflejados en la consolidación de relaciones de dependencia tanto en lo físico como en lo emocional, pues ante esta carencia de redes de apoyo y socialización, ambas fungen como apoyo y contención mutua.

Actualmente recibe atención en el área de pediatría del IMSS de Ciudad Obregón, por ser derechohabiente de este servicio, además de terapias de rehabilitación en el CRIT de su localidad. Paralelamente, de forma particular consulta otros especialistas como el reumatólogo, el inmunólogo, el cardiólogo, el genetista, el neurólogo, el oncólogo y el neuropediatra (ubicado en Ciudad Juárez) quienes le indican otros tratamientos u orientan a Gardenia sobre estudios o fármacos que pueden ayudar en la recuperación de la salud de Malaia, todo esto de manera complementaria a la atención que recibe en el Seguro Social. La atención particular es costeadada en su totalidad por su madre.

A lo largo de la trayectoria de afección ha recibido diversos diagnósticos como Guillan Barré, artritis reumatoide, lupus, y polineuropatía agresiva, producto de distintos estudios médicos indicados para la identificación de los padecimientos desarrollados. Hasta ahora, el inmunólogo particular la ha tratado principalmente con gamaglobulina, sustancia proteica empleada para generar un efecto

tomar un baño en las instalaciones de hospital durante la madrugada, ya que sus salidas de las instalaciones hospitalarias son nulas.

inmunizador frente a las infecciones, con la cual ha mostrado cierta mejoría. No se obtuvo información sobre la administración de otros fármacos indicados por los médicos tratantes. Pese a que Gardenia tenía en mente buscar posibilidades de mejora en la aplicación de tratamientos alternativos, la realidad es que todavía no lo consideraba prudente.

Aunque aún no hay un diagnóstico preciso, actualmente Malaia está diagnosticada con problema autoinmune no clasificado, polineuropatía diesmelmánizante inflamatoria crónica, fenómeno de Raynaud y probables disautonomías.

A pesar de las limitaciones en la atención que reciben por parte del IMSS, con el cual se mantiene en lucha constante para que le extiendan el servicio a su hija, fueron los médicos de esta institución quienes, con mucha dificultad, manifestaron las primeras sospechas sobre la asociación de los padecimientos presentados por Malaia con la vacuna del VPH, sospecha que después fue confirmada por el inmunólogo y el neuropediatra, especialistas que le brindaban atención médica.

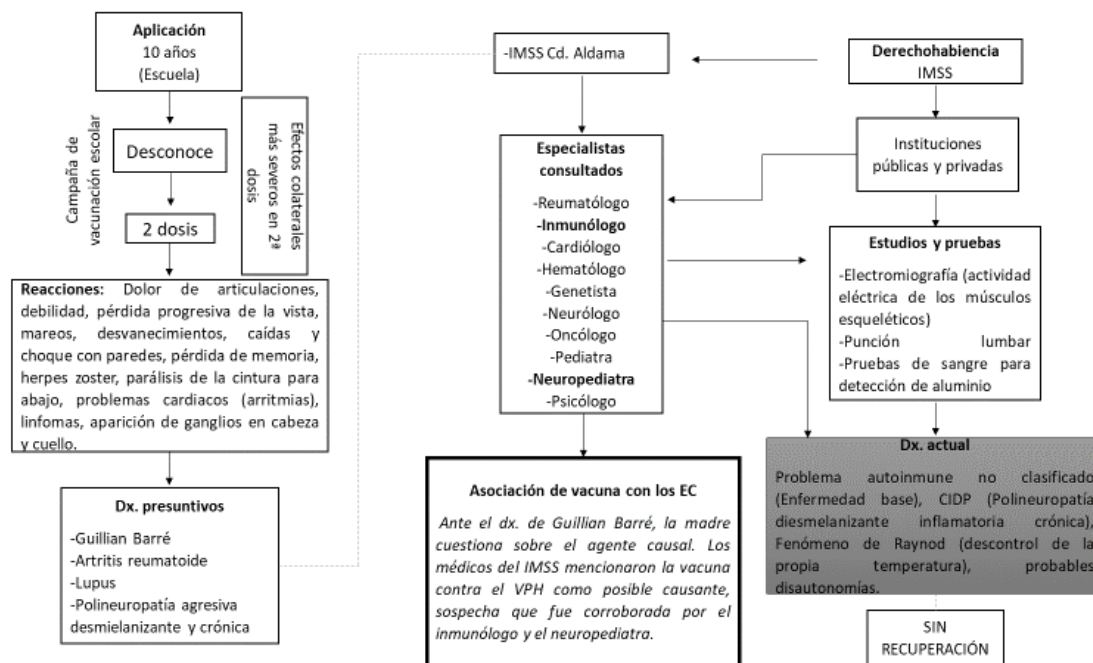
Como consecuencia de esto, pretende realizar una denuncia ante las autoridades sanitarias y legales correspondientes. Pese a que ya la tenía contemplada, no la había podido concretar porque no contaba con un historial médico tan completo⁶¹ que pudiera reflejar la responsabilidad de la vacuna, ni tampoco con un diagnóstico médico que la reconociera. Aunque de primer momento denunció lo sucedido ante las debidas autoridades escolares, esta no tuvo respuesta porque inmediatamente se deslindaron de la responsabilidad, argumentando desconocimiento tanto de la vacuna como de otros casos que hubieran presentado efecto colateral anteriores a Malaia. Al ser hasta entonces la única presuntamente afectada dentro de la escuela, delegaron toda la responsabilidad al sector salud y a los médicos, quienes hasta ahora tampoco han asumido una responsabilidad.

⁶¹ Cabe destacar que a pesar de considerar que posee ya un expediente completo, asegura que le han perdido hojas, sobre todo en aquellas que tiene asentado el tema de la vacuna y las sospechas de su causalidad en los efectos colaterales.

El contacto con el perfil *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*, se dio a través de un primo que conocía a Dalia, una de las madres que ya pertenecía a esta red. Este al saber que ambas compartían el mismo problema de salud con sus hijas, de inmediato las contactó. Una vez concretado el encuentro, Dalia la puso al tanto de los casos de las otras niñas afectadas, la comunicó con Orquídea, y de ahí con otras madres del grupo quienes se han convertido en un apoyo y orientación importante en este proceso de afección de su hija.

Por ahora Malaia solo recibe atención psicológica en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT). Por falta de recursos económicos, Gardenia no recibe este tipo de atención, pues para ella su prioridad es la salud de su hija en todos los sentidos.

Trayectoria 10. Malaia



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Las acciones de confinamiento señaladas para el control de la pandemia de COVID-19 y la conversión hospitalaria, han restringido su asistencia periódica a consultas y estudios clínicos, así como sus terapias de rehabilitación, complicando el estado de su salud mental y limitando la atención clínica de urgencias en momentos de

crisis. No está a favor de la actual vacuna contra el COVID-19, por lo cual rechaza la inoculación.

3.2 La antesala de los efectos colaterales: *Primer acercamiento con la vacuna contra el VPH*

Desde hace muchos años la vacunación ha formado parte de la cultura del cuidado y se ha vuelto parte intrínseca de los deberes y obligaciones de los padres en general, pero es en la madre en quien recae la responsabilidad de decidir o no su aplicación. Con la prevención y la protección como estandartes, las vacunas se han convertido en una solución incuestionable que evita el desarrollo de enfermedades, asegura la salud y aumenta la esperanza de vida; por lo tanto, se ha vuelto un sinónimo de cuidado a la salud. De lado se ha dejado la posibilidad, la alternativa y la libre decisión sobre las medidas del cuidado personal y familiar; poco se piensa en la probabilidad de experimentar algún efecto colateral, como los casos que conforman este estudio y que han propiciado reflexiones acerca de esta medida preventiva y, en particular, sobre su pertinencia en términos costo-beneficio para la salud de las mujeres. Así lo afirma el doctor Manuel Martínez-Lavín:

Los beneficios de la vacuna son por la prevención del cáncer cervicouterino, pero como todo en medicina, hay ciertas incógnitas que se van a despejar hasta dentro de 20 años, no antes. Y lo que sí me parece inadecuado, es una campaña de vacunación para algo que no está totalmente cierto y efectivo (Entrevista presencial, 15 de noviembre de 2019).

Y es sobre los significados y el poder de la vacunación, como garantía de salud para el futuro, que se ha indagado sobre los antecedentes y las motivaciones familiares que impulsaron a las madres a tomar o permitir la administración de la vacuna del VPH como símbolo de cuidado a la salud de las hijas, decisiones enmarcadas en un contexto sociocultural familiar, educativo y de comunicación existente al interior

del hogar, donde las madres⁶² figuran como las principales educadoras y cuidadoras de las hijas.

Ante este panorama de prevención, el temor al desarrollo del cáncer cervicouterino fue el principal referente con el que las madres asociaban el VPH. Aunque la mayoría carecía de mayores conocimientos e información sobre este tipo de cáncer, la infección por VPH y la vacunación en sí misma, la voz y la experiencia popular, en combinación con lo difundido en medios de comunicación y por el personal de salud, fueron suficientes para sembrar en ellas el miedo y el “clima del riesgo” (Menéndez y Di Pardo, 2009, p. 288) que activa la necesidad de recurrir a su administración, acorde a lo estipulado por la política pública y las autoridades sanitarias. Estas prácticas de atención a ultranza revelan un conocimiento limitado, sesgado y dominado por una ideología de control sobre la salud, los cuerpos, las prácticas sexuales y el autocuidado que impacta en la toma de decisiones sobre la salud y la prevención de enfermedades.

En la mayoría de los casos estudiados, el tejido referencial sobre el VPH y la vacuna, a partir de la educación sexual proporcionada dentro del hogar, era endeble y con pocas posibilidades de que las hijas cuestionaran, comprendieran y participaran durante el proceso de gestión o decisión sobre su inmunización. Todas recibían una educación sexual básica proporcionada principalmente por las madres, quienes eran las responsables de orientarlas en temas relativos al desarrollo y los cambios en el cuerpo, la menstruación, el aseo personal, la prevención del embarazo y el uso de métodos anticonceptivos. Para algunas era relevante hablar del autoconocimiento, los riesgos en el inicio de la vida sexual, la violencia sexual y de pareja, y el amor como elemento articulador de las relaciones sexuales.

⁶² Para esta investigación en particular, se hará mención solo de la figura de la madre como la principal representante y responsable de las decisiones que en pareja (padre-madre) se toman sobre las hijas. Si bien no se intenta excluir o anular la participación del padre, en los casos donde la hay, sí es importante resaltar el peso que tiene la figura materna a lo largo de este proceso de educación sexual y búsqueda de medidas preventivas y de atención para las hijas.

Si bien las infecciones de transmisión sexual (ITS) eran tratadas por algunas madres como parte de esta educación sexual, estas tuvieron un trato superficial y no preponderante por carecer de conocimientos suficientes al respecto, pero también porque para ellas, las hijas no contaban aún con la madurez necesaria para comprender este tipo de información relacionada a las relaciones sexuales, las ITS, su prevención y cuidado. La educación escolar sobre temas de sexualidad fue un apoyo importante para la orientación de estas niñas y adolescentes; no obstante, estas hijas tenían ciertas limitantes acerca del virus y la vacuna.

Aunque en casa tenían conversaciones con las madres sobre educación sexual, tenían aún muchas lagunas acerca de las ITS y el VPH como infección de transmisión sexual, sus complicaciones, el cáncer cervicouterino y la vacunación, rasgo común en población adolescente (Contreras, et al.,2017; Pinheiro, et al., 2019), fortaleciendo la falta de información como factor de riesgo, en tanto que carecen de las herramientas precisas para construir una conciencia del autocuidado y la prevención de enfermedades como el CaCu.

El tema de la vacuna representó una brecha importante. Las madres reportaron no consultar previamente con las hijas sobre la inoculación, pues asumían la plena responsabilidad de las decisiones relativas a su salud en su calidad de tutoras, un hecho que fue corroborado por las mismas hijas que fueron inoculadas sin ningún antecedente.⁶³ El tema de la vacuna tampoco fue un tema prioritario dentro de los espacios escolares, aun cuando este haya sido el lugar donde se inmunizó a algunas niñas como Rubí y Malaia. El papel de las instituciones de salud al respecto también fue limitado tanto para las hijas como para sus madres.

Los conocimientos de las madres acerca del virus del papiloma humano seguían una línea general: que era una infección de transmisión sexual, que el hombre figuraba como el principal transmisor y las mujeres son las más afectadas por el posible desarrollo de cáncer cervicouterino. Aunque madres como Gardenia contaban con una mayor información, esto no fue suficiente para descartar la

⁶³A partir de 2019, la orientación a padres, madres e hijas en una de las directrices del Plan de vacunación contra el VPH, así lo reporta el IMSS (2019).

aplicación de la vacuna, pero sí reflejó un cambio de paradigma sobre las creencias existentes acerca del virus, asociados al cáncer y, por consecuencia, a la muerte:

Pues [yo sabía] que era un virus que detectado a tiempo se puede tratar, que no te cambia la vida totalmente como lo ha hecho la vacuna, sabía que estamos propensos, pero si te cuidas y llevas una vida sexual activa, responsable, pues puedes prevenirlo, y que te puedes estar checando anualmente para detectarlo a tiempo, y cosas así” (Gardenia, Entrevista virtual, 08 y 09 de junio de 2020).

A pesar de ello, la decisión de vacunar ha sido la evidencia de una respuesta a los imperativos de la “buena maternidad” inserta en la mentalidad de las mujeres, que se fijan mediante el cuidado y la protección a la salud de los hijos. Estos mandatos se concretan en acciones de prevención que se asumen como reflejo del compromiso que se adquiere con el rol social (maternidad), así como de la responsabilidad con que esta se ejerce.

Yo siempre estuve al pendiente de que recibieran cada una de las vacunas que venía [en la cartilla], y hasta las que no, pues yo lo que buscaba es que estuvieran sanos. Incluso había una vacuna de la varicela que no estaba en el cuadro básico y se la puse, le puse la del neumococo. O sea, vacuna que salía, vacuna que le ponía, porque yo pensaba que como mamá era mi obligación era protégela a toda costa, y que la vacuna era la mejor herramienta para proteger su salud, sin cuestionar, sin preguntar, sin investigar. O sea, fue nada más cumplir con la cartilla (Orquidea, Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

La vacunación como símbolo de cuidado, ha dependido en gran parte de estos vacíos existentes sobre el VPH y la vacuna misma: qué era, qué prevenía y cuáles eran sus ventajas y desventajas han significado brechas importantes. Aunque hubo madres que aceptaron la vacuna sin cuestionamientos, otras como Dalia, reconocieron tener dudas que incentivaron una búsqueda de respuestas con sus propios recursos y medios:

Yo si me cuestioné en algún momento, ¿por qué tan chiquitas? A mi hija no le va a dar papiloma a los once [años], ¿por qué se la ponen? La respuesta que yo encontré en internet es porque la vida sexual de las niñas en la frontera inicia a más temprana edad, entonces que por eso la vacunación acá era [cuando aún eran] tan pequeñas (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

No obstante, con certezas o dudas, con confianza o inseguridad, con conocimiento o desconocimiento, la vacunación se ha fijado en la mente materna, a través de los discursos del cuidado a la salud, como una obligatoriedad sutil desde la que se

evalúa su ejercicio como madre y responsable del bienestar de las hijas. Estratégicamente, mediante esta medida preventiva se inserta en el inconsciente materno la perpetuidad de una discusión histórica sobre la posesión y control del cuerpo de las mujeres (Barbieri, 1993), que atraviesa las infancias y las adolescencias, articulando “una serie de discursos y prácticas de educación y atención como estrategias [...] [que dan sentido] al proceso mediante el cual se construye el cuerpo y la sexualidad femenina adolescente como en riesgo, [que] potencialmente enferma y necesita de control” (Pérez, 2020, s/p). La tutoría de los padres y madres justifica y replica este control de los cuerpos infantiles y adolescentes en sus etapas primarias, otorgándoles el poder y derecho de decisión sobre otros, bajo el cobijo del significado sociocultural del cuidado y la protección.

Insertar la vacuna a más temprana edad ha cimentado el imaginario social y simbólico sobre el cuerpo adolescente en desarrollo, vinculado a una transición identitaria de ser, asumirse, sentirse e identificarse como sujeto en lo individual, lo social y lo sexual; pero también el control sobre este, su reproducción y sus prácticas. Vigilar el cuerpo indócil, como lo afirma Pérez (2020, s/p), se convierte entonces en el estandarte de la vacunación.

3.2.1 Motivos y causas de su aplicación. Prevención y protección para el futuro

Hay enfermedades que, aunque difíciles, se vuelven comunes, y este es el caso del cáncer; por lo que no es gratuito que en la actualidad haya una vasta difusión de estrategias y formas diversas de atenderlo dentro y fuera del ámbito biomédico, que disminuyan la posibilidad de padecerlo en alguna etapa de la vida. Y esta es la base social y de política pública en salud sobre la cual se sostiene la difusión, implementación y aplicación de esta vacuna.

A partir de la recopilación testimonial se pudieron identificar tres razones de peso que motivaron a las madres a aceptar su administración: 1) por la prevención del cáncer cervicouterino, 2) para evitar los estigmas médicos que viven las mujeres que han contraído la infección por este virus, y 3) por tradición. En algunos casos,

esta primera causa estuvo influida por los antecedentes de cáncer que se presentaron en algunos miembros de las familias de las hijas, ya que se asumió una predisposición genética desde la que se buscó evitar el desarrollo de una enfermedad oncológica. Como ejemplo de ello está el testimonio de Orquídea que revela una cadena familiar con antecedentes de CaCu:

Sí, de hecho, yo por eso cuando escuché de la vacuna fue aceptarla sin preguntar mucho, porque yo pensaba que lo peor que podría pasarle era el cáncer. A mí mamá le quitaron la matriz cuando tenía como treinta tantos años, y a una hermana de mi mamá también. O sea, había muchos casos de cáncer cervicouterino en la familia, entonces teníamos como la predisposición y entonces dije: “Si se lo puedo evitar a mi hija, pues que mejor” (Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

Si bien garantizar la protección de las hijas en el futuro fue la principal intención de las madres, el temor funge como emoción activadora de este deseo por esquivar toda probabilidad de atentado a la salud de las hijas. Gladiola así lo sintetiza con las siguientes palabras:

Pues eso, nos vendieron miedo, porque nos dijeron que esa vacuna evitaba que a las personas les diera cáncer de útero, entonces pues lógico, mi papá acababa de morir un año antes de cáncer de próstata, lógico que nadie quiere, y menos para sus hijos, una vida de esas (Entrevista presencial, 08 de febrero de 2020).

Para Dalia, su principal incentivo fueron las experiencias compartidas por las amigas que, en distintos momentos, habían adquirido el virus y las estigmatizaba, haciendo evidente este segundo motivo por el que las madres vacunaron a las hijas:

Tuve varias amigas que lo padecieron, sabía cómo lo habían tratado, sabía que entre más tiempo lo dejaran pues era peor, que era muy doloroso, y que la mayoría de las amigas que yo tengo y que lo tuvieron, me dijeron que era muy vergonzoso. Ellas me dijeron que los médicos al atenderlos o detectárselos, las hacían sentir con comentarios y con la atención que les daban, como culpables, porque “¿Quién sabe dónde habían andado?, ¿quién sabe qué hacían?”. O sea, señalándolas a ellas directamente. Yo nunca la he padecido, no sé en mi cuerpo de que se trate, pero tenía experiencias cercanas. Entonces cuando escucho que hay una vacuna, que para mí las vacunas eran necesarias, indispensables y maravillosas, aparte de inofensivas, pues realmente yo no dudé en proteger a mi hija, dije: “Bueno, a mí no me ha dado, pero tengo que proteger a mi hija”. Con esa información que yo tenía, si la idea así de simple de que mi hija no pasara por una cosa así, fue lo que me llevó a tomar la decisión (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

En seguimiento a una tradición para el cuidado a la salud, tercer factor causal, madres como Alhelí aceptaron su aplicación:

[...] es algo que desde que yo estoy me las pusieron a mí, nosotros se las pusimos a los hijos. Es normal para nosotros, como cortarte el cabello, arreglarte (Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

A ello se suman los imaginarios existentes sobre sus beneficios, razón de peso por la que, sin dudarlo, la madre facilitó la cartilla de vacunación, en muchos casos para las autoridades sanitarias, signo de que los tutores aprobaban su aplicación.

Así pues, queda claro que tanto el temor como el aprendizaje de una tradición en salud, triangulado con la reproducción de esquemas y creencias sobre el cuidado y la maternidad, han sido definitivos en la búsqueda y aceptación de la vacuna. Significativa es la conexión que se establece entre las experiencias que otras mujeres han tenido con el personal de salud, a lo largo de la trayectoria de atención recibida para el control de la infección por VPH, la cual resulta no menos importante por los niveles de violencia implícitos a lo largo del proceso y del encuentro médico-paciente, donde los valores culturales referentes a la sexualidad, las ITS y las enfermedades que de ellas derivan, intervienen en la atención recibida.

3.2.2 Reconstruyendo el escenario: contexto, espacio y momento de aplicación de la vacuna contra el VPH.

Extender la vacunación hacia las instituciones educativas si bien ha significado un apoyo para el sector salud y sus centros de atención, también ha representado una estrategia eficaz para captar e inmunizar al mayor número de población cautiva que, por distintas razones, no asiste a los servicios de salud para su aplicación de manera voluntaria.⁶⁴ Con ello se intenta dar cumplimiento al objetivo dictado desde las OMS (2017) de lograr la mayor cobertura de vacunación contra el VPH en niñas y adolescentes a nivel mundial.

En este contexto, al menos cinco de los diez casos aquí estudiados (Ágata, Estrella, Rubí, Gema y Malaia), revelaron haber iniciado su cuadro de vacunación

⁶⁴ Desde 2012 se planteó extender las campañas de vacunación a las instituciones educativa. El propósito si bien hacerla más accesible, también se pretendía dar seguimiento a los resultados obtenidos de estudios piloto realizados en distintos países, que arrojaban la factibilidad de esta estrategia de captación de población objetivo (Instituto Nacional de Salud Pública, 2012).

dentro de las instalaciones escolares por personal de salud capacitado.⁶⁵ Aunque hubo otros casos como el de Esmeralda que no inició propiamente su vacunación en la escuela, sí fueron las autoridades escolares quienes, acompañado de un discurso eficaz y coercitivo sobre el cuidado y la protección a la salud de las hijas, solicitaron la vacunación como requisito de ingreso a la secundaria.

Los discursos de prevención respaldado por los ámbitos educativos han significado un anzuelo para captar la atención, la confianza y la disposición que las madres depositado en las estrategias de salud. Las instituciones educativas no sólo han reforzado la seriedad, confianza y credibilidad que socialmente se tiene en ellas, también han simbolizado un espacio de accesibilidad a medidas sanitarias que, hasta entonces, se consideraban restrictivas de los servicios de salud y de cierto sector de la población por el costo que, antes de su gratuidad, tuvo esta vacuna. Así lo ha señalado Gladiola al explicar que cuando ella supo de la vacunación escolar, dijo a su hija que la aceptarían pues, de otra manera, no les sería posible por falta de recursos económicos.

Los casos restantes, en particular de Ámbar y Gema fueron distintos. Al ser hijas de militares y ser derechohabientes del Hospital Militar, el personal de salud estaba al pendiente del cumplimiento de su cartilla de vacunación, por lo que sus dosis estaban garantizadas, y como tal, a su llegada, las madres fueron inmediatamente notificadas para que asistieran con sus hijas a su aplicación, o bien, aprovecharan alguna asistencia al médico para pasar por su respectiva dosis. Por su parte, Jade y Zafiro acudieron junto a sus madres a la institución de salud correspondiente para que esta les fuera administrada, en apego al calendario de vacunación (por cumplimiento de edad) señalado.

A pesar de asistir y recibir la vacuna en instituciones escolares y de salud serias, se debe mencionar una ausencia de consentimientos informados⁶⁶ o

⁶⁵ Aunque Ágata y Gema continuaron su calendario de vacunación en instituciones públicas de salud, la escuela jugó un papel fundamental para incentivar la aplicación de la vacuna.

⁶⁶ El consentimiento informado se entiende entonces como un documento cuyo contenido se centra en informar al paciente “en calidad y en cantidad suficientes, sobre la naturaleza de la enfermedad y del procedimiento diagnóstico o terapéutico que se propone utilizar, los riesgos y beneficios que este conlleva y las posibles alternativas. El documento escrito sólo es el resguardo de que el personal médico ha informado y de que el paciente ha comprendido la información. Por lo tanto, el

documentos de información y autorización similares proporcionados antes de su aplicación. Aun cuando las madres han afirmado en su momento haber recibido únicamente un documento que les solicitaba la aceptación de la vacuna mediante rúbrica, o en otros casos solo un aviso y solicitud de permiso vía oral, estas medidas no cubrían las características de un consentimiento informado en sentido estricto. Sin embargo, es necesario mencionar que, de acuerdo con el modelo de vacunación implementado en México, al igual que en Chile, este no se considera estrictamente necesario porque se asume como un “procedimiento de obligatorio cumplimiento” (Salazar et al., 2017, p. 135). No obstante, a la distancia, esta omisión ha despertado entre las madres discusiones y cuestionamientos constantes sobre la importancia, seriedad y formalidad de estos procedimientos preventivos vigentes, de los que depende la salud y el bienestar. Muchos de estos cuestionamientos se quedan sin respuesta, pues a decir de una directora escolar, el personal académico tampoco recibe mayor preparación ni información al respecto:

Mire, a nosotros el sector salud nos obliga a que tenemos que darles la entrada para que ellos puedan aplicar las vacunas, pero jamás nos dicen de explicarles el riesgo, jamás les hablan de esto (Alhelí, Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

3.3 La presencia de los efectos colaterales: *Primeros signos y síntomas*

Después de atender las indicaciones del sector salud y recurrir a la administración de la vacuna, los primeros signos y síntomas presentados por las hijas afectadas han sido diversos, algunas con ciertas similitudes entre sí que llaman la atención, otras con características particulares. A pesar de que los signos y síntomas siguen tendencias de aparición, características, temporalidad y duración, no tienen un patrón de comportamiento específico y común, elementos que desde la perspectiva biomédica carecen de relevancia porque estadísticamente no hay una pauta que arroje resultados representativos para los fines cuantitativos que rigen las investigaciones en esta disciplina.

consentimiento informado es la manifestación de la actitud responsable y bioética del personal médico o de investigación en salud, que eleva la calidad de los servicios y que garantiza el respeto a la dignidad y a la autonomía de las personas (CONBIOÉTICA, 2015, s/p).

Al respecto se pudo observar que, por lo general, estas manifestaciones de los efectos colaterales iniciaron de manera inmediata a la aplicación de la primera dosis de la vacuna, perceptibles bien a las pocas horas o a los pocos días, con síntomas leves (casi imperceptibles y no asociados a la vacuna), como es el caso de Esmeralda, Gema, Coral y Malaia, o agresivos desde un primer momento como lo revelan Rubí y Estrella. Jade, Ágata, Zafiro y Ámbar experimentaron los primeros signos hasta la segunda dosis con un tránsito de agudización.

Hay entre los casos una regularidad en las primeras alarmas, caracterizadas por movimientos intempestivos e involuntarios, cefaleas, mareos, desorientación, dolores articulares, problemas para respirar, cansancio, fatiga, así como por dolores y debilidad en extremidades (brazos y piernas) que en ocasiones se acompañaron de temblores que, en casos como los de Ámbar, Rubí, Ágata, Gema, Zafiro y Malaia, desembocaron paulatinamente en una incapacidad de movimiento que las postró a una cama o silla de ruedas de forma temporal o definitiva. Las alteraciones en la vista fueron otras de las generalidades que presentaron algunas hijas, sea como primer signo o como aparición gradual y conjunta a otros padecimientos.

Como se nota en su trayectoria de afección, para Esmeralda la parálisis facial fue el primer y único signo de anormalidad y daño aparecido desde la primera dosis, y aunque fue ignorado por los médicos, a este siguieron una cadena de padecimientos que, incluso, las han llevado al borde de la muerte. Para Estrella, las afectaciones en la piel fueron su principal signo, porque la inflamación, el endurecimiento y el cambio de color denotaron reacciones post vacunales. Los inicios de Jade y Coral fueron distintos a los anteriores, pues presentaron ataques al sistema neurológico manifestados en crisis de ansiedad, miedo, alucinaciones, desorientación, cambio de carácter, irritabilidad y visiones, todo esto acompañado de cefaleas, dolores de huesos, sarpullido en pecho y espalda, así como pérdida de peso. Cada una de estas hijas fue presentando diversos padecimientos a lo largo de su trayectoria de afección, tal y como se ilustran en los esquemas anteriores.

3.3.1 Reacciones y abordajes biomédicos

Aunque en algún momento de cada trayectoria de afección hubo médicos que aceptaron y corroboraron las sospechas maternas sobre los efectos de la vacuna, tras un proceso de exploración y análisis específico, estas respuestas tuvieron que pasar por distintos momentos y conflictos a lo largo de la relación médico-madre-paciente.⁶⁷ Ante estos primeros signos y síntomas que las hijas presentaban, las reacciones que la mayoría del personal de salud manifestaron fueron de incredulidad y anulación ante la posibilidad de que la vacuna del VPH. A pesar de que Martínez-Lavín asegura que la frecuencia de afectadas por esta vacuna es de “una entre mil pacientes vacunadas” (*Entrevista*, 15 de noviembre del 2019), esta estadística parece no tener el peso suficiente para que los casos sean visibilizados como afectación post vacunal.

Las primeras explicaciones médicas se enfocaron en afirmar un cierta “normalidad” en los signos y síntomas de cansancio y dolor articular que las hijas presentaban, producto del crecimiento, natural para su etapa de desarrollo. Reacciones a la actividad física que las niñas realizaban y la herencia como factor determinante para el desarrollo de los padecimientos crónico-degenerativos, fueron dos de las interpretaciones médicas más recurrentes. Pese a que en casos como el de Zafiro, las quejas por estos síntomas se prolongaron por el periodo de un año, las respuestas médicas seguían siendo la mismas: el crecimiento y el ejercicio como justificación que evadía la posible causalidad de la vacuna que aún persisten. Otros factores como la anemia, el calor o el carácter (enojonas, aprensivas o estrés por el estudio),⁶⁸ sirvieron para construir otras respuestas sobre los efectos en la salud de las hijas.

⁶⁷ Es importante mencionar que, de los diez casos aquí estudiados, nueve de ellos aseguraron que al menos uno de los médicos que conformaron la amplia gama de médicos tratantes involucrados en la trayectoria de las hijas, aceptó los efectos de dicha vacuna en la generación de esta diversidad de efectos colaterales. Aunque pocas lo tienen asentado por escrito (Orquídea y Azucena), el resto aseguran haber recibido este reconocimiento solo de manera verbal, lo que tanto para las madres como para las hijas representó un logro, pues ya tenían una certeza sobre el origen sus males.

⁶⁸ En este caso en particular, se puede interpretar como una reacción ante la presión que las niñas sentían por el estudio; no obstante, esta explicación carecía de elementos que pudieran sostenerla.

La atención psicológica por su parte sirvió como herramienta de cohesión y legitimación de estas interpretaciones, y posicionamientos médicos, similares a los registros realizados por Oliva López (2019) con relación a la función de la psiquiatría en México. Como parte complementaria de esta atención biomédica que las hijas recibían, la terapia psicológica se agregó como un recurso útil para los médicos y especialistas tratantes para, por otros medios, llegar a la raíz del problema, por lo que eran los mismos médicos tratantes quienes remitían a dicho servicio.

Producto de esta atención, las respuestas obtenidas en algunos casos como los de Ámbar, Ágata, Gema, Zafiro y Malaia, fueron que los signos y síntomas presentados eran una somatización de ciertos problemas, eventos o situaciones vividas en casa; o bien, por simple “chantaje” o “berrinche” por parte de las niñas que lo utilizaban para llamar la atención de los padres y no ir a la escuela.

Por estas interpretaciones en vinculación con las afectaciones presentadas a nivel neurológico y mental, es que la psiquiatría también se volvió una de las especialidades complementarias que cumplían la función de tratar y vigilar su salud mental, por lo que no es gratuito que, para algunas de ellas, la asistencia al psiquiatra ha formado parte de su esquema de atención a lo largo de esta experiencia. Al respecto, el mismo Martínez-Lavín (*Entrevista*, 2019) expone que, ante la imposibilidad por parte de los médicos para diagnosticar, caen en la idea de que, al ser adolescentes, lo que presentan son problemas psiquiátricos.

En síntesis, la negativa de los médicos para reconocer la existencia de estos casos como efecto post vacunal, deriva más que de una falta de capacidades profesionales y de un fidelidad a la profesión médica para la cual fueron formados, de un pensamiento y dominio institucional que se inserta a través de un sistema cognitivo, de operaciones lógicas (Douglas, 1996; Foucault, 1977) que replican y perpetúan jerarquías epistemológicas y sociales en las mentes de los médicos, lo que limita la apertura hacia otras posibilidades que abonen a la recuperación de las hijas afectadas. Aun cuando el *Manual de Eventos Supuestamente Atribuibles a la Vacunación o Inmunización* (2014) estipula que médicos, enfermeras y personal de salud tienen la potestad de detectar e iniciar el seguimiento para la evaluación de un caso ESAVI o de afectación post vacunal, mediante el proceso que señala el

sistema de farmacovigilancia, hay una evidente resistencia por parte del cuerpo biomédico que resulta incomprensible pese a que está dentro de sus facultades, y que los casos aquí presentados cumplen al menos tres de los seis criterios necesarios para considerarlos casos ESAVI graves e iniciar un proceso de evaluación: 1) Ponen en peligro la vida del paciente en el momento que se presentan, 2) Hacen necesario la hospitalización o prolongan la estancia hospitalaria, y 3) Son causa de invalidez o incapacidad persistente o significativa (2014, p. 15).

A pesar de ello, las reacciones y abordajes biomédicos que las jóvenes afectadas recibieron en este contexto de la atención a los efectos colaterales se han configurado en una dinámica de acierto y error, lo que no solo ha permitido encontrar y descartar respuestas en esta serie de dificultades que tejen el efecto post vacuna, sino reorientar el camino clínico y de atención hacia una mejoría en la salud y la calidad de vida de estas hijas.

3.3.2 Diagnósticos clínicos: Una diversidad de supuestos e interpretaciones

Para Manuel Desviat “El síntoma cobra sentido en la biografía del sujeto, y se hace enfermedad según el imaginario colectivo (2010, p. 127); no obstante, este argumento no alcanza para visibilizar estos casos, para atraer la atención médica y su credibilidad, ni tampoco la atención científica que se incline a su observación y estudio, salvo contadas excepciones en México y el mundo, como el doctor Martínez-Lavín.

De acuerdo con los esquemas anteriormente presentados, la variedad de diagnósticos se clasifica en tres rubros: 1) enfermedades clasificadas crónico-degenerativas (muchas veces relacionadas a antecedentes genéticos), 2) neurológicas y, 3) autoinmunes, sin olvidar otras que se han desarrollado paralelamente a la aparición progresiva de estos padecimientos, o como consecuencia de los tratamientos indicados que han afectado o comprometido la adecuada función de otros órganos y sistemas como el digestivo o el sistema nervioso central, por ejemplo.

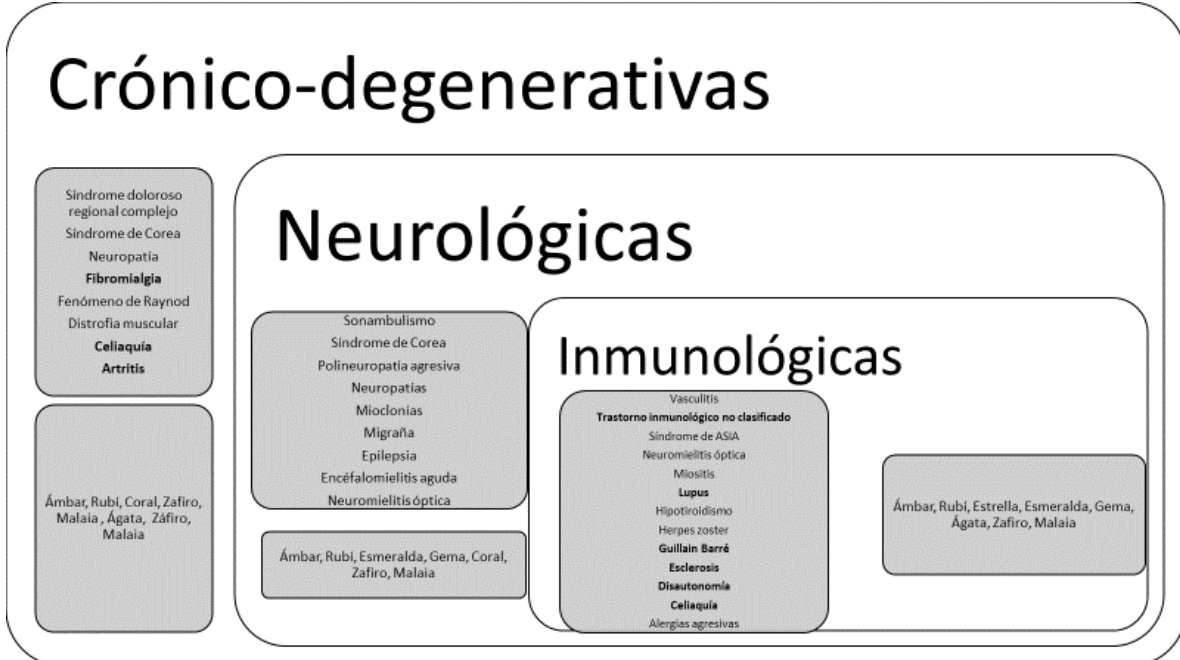
De entre la variedad de diagnósticos recibidos se encuentran: Migraña, miositis, síndrome doloroso regional complejo, disautonomía, distrofia muscular, Guillain Barré, herpes zóster, fascitis plantar, pancreatitis, fibromialgia, mioclonías, ansiedad, esclerosis múltiple, síndrome de Corea, tumor cerebral, tumor en tiroides, artritis reumatoide, lupus, polineuropatía agresiva desmielinizante y crónica, neuropatía, celiaquía, sonambulismo, enfermedad mixta de tejido conectivo, alergias agresivas, trastorno tiroideo, trastorno metabólico, vasculitis, anemia, trastorno psicológico, encefalomiелitis aguda diseminada monofásica sin desmielinización, epilepsia de ausencia y fatídica, distrofia muscular y polineuropatía agresiva desmielinizante y crónica. Aunque muchos de ellos quedaron a nivel presuntivos, han servido de orientación para un diagnóstico final, aunque no necesariamente definitivo, debido a la aparición y evolución continua de padecimientos que necesitan ser identificados y tratados. Siguiendo a Ángel Martínez-Hernández, esto ha significado un

[...] conflicto de interpretaciones que se manifiesta en un caos concreto [...] [porque] el síntoma podrá ser así aprehendido como un símbolo o como un texto -como una fijación y objetivación de algo que se dice- que es interpretado en términos de un contexto que matiza y filtra la naturaleza polisémica del síntoma. Esta generalización no implicará una universalización, pues el síntoma podrá mostrar otros significados en otros contextos, sino más bien una inscripción del síntoma en un dominio cultural específico (1998, pp. 649, 653).

Lo anterior se sintetiza en el siguiente esquema que intenta concentrar los diagnósticos más comunes que las hijas recibieron, dejando en evidencia que casi todos los casos coinciden entre sí, con excepción de Coral, que solo ha presentado daño a nivel neurológico.⁶⁹

⁶⁹ Es importante señalar que en el esquema los diagnósticos resaltados en negritas son aquellos que cada una fue recibiendo de forma similar, haciendo notar un patrón en el diagnóstico y la afección.

Esquema 1. Clasificación de diagnósticos médicos⁷⁰



Fuente: Elaboración propia 2020.

Pese a que muchas de las adolescentes fueron sometidas a diferentes estudios y pruebas que ayudaran a identificar la multivariada de padecimientos, aún no existen pruebas específicas para corroborar o descartar el efecto post vacuna. De acuerdo con Martínez-Lavín, esto desencadena la posible emisión de malos diagnósticos o diagnósticos imprecisos (*Entrevista presencial*, 15 de noviembre del 2019), lo que dificulta la correcta orientación y posible efectividad en los tratamientos que restablezcan total o parcialmente la salud de estas hijas.

3.4 Intervenciones médicas y mecanismos de atención

Desde que las hijas empezaron su asistencia al médico reportando manifestaciones de efecto colateral que fueron evolucionando de forma progresiva, el protocolo de atención e intervención médica dio inicio con la administración de medicamentos

⁷⁰ Si bien en este esquema no están concentrados todos y cada uno de los diagnósticos dados, si están los más comunes, en un intento por ilustrar el nivel de afectación que cada una tuvo y cómo fue interpretado por cada uno de los médicos tratantes.

para paliar los dolores intensos, así como de otros fármacos para controlar la pérdida de fuerza y movimiento en extremidades, las cefaleas y otros trastornos neurológicos que bien eran asociados a expresiones naturales propias de la etapa de desarrollo en la que se encontraban, o bien, no tenían explicación aparente.

Cabe destacar que alrededor del efecto post vacuna, el manejo médico se da a nivel presuntivo, pues así como no existen pruebas de detección específica de los efectos que puede causar esta vacuna, tampoco hay un esquema de tratamiento uniforme y efectivo: “Desde luego hay grados, algunos responden a medicamentos antineuropáticos, y otras niñas no responden a nada, a diferentes tipos de tratamiento” (Martínez-Lavín, *Entrevista presencial*, 15 de noviembre del 2019), por lo que todo depende de la respuesta orgánica de cada individuo en tanto organismo vivo. En este intento por buscar respuestas y brindar la atención requerida, las primeras intervenciones que recibieron las hijas tanto en instituciones de salud pública como privadas, fue la indicación de una serie de estudios que pudieran leerse para la interpretación médica. Tomografías, resonancias magnéticas, cultivos, punciones lumbares, endoscopías, electroencefalogramas, electromiografías e identificación de virus o bacterias, fueron algunas de las pruebas más comunes que les realizaron para identificar los padecimientos, proporcionar un diagnóstico e indicar tratamientos más concretos y acertados que pudieran detener la agudización de las enfermedades.

Pero ante la imprecisión de las interpretaciones médicas y el avance de los padecimientos, algunas de ellas como Ámbar, Gema y Malaia, han tenido que recurrir a otras pruebas más específicas, guiados por las particularidades y necesidades de cada caso. Su cobertura ha sido con los recursos económicos propios y mediante los servicios de salud disponibles, pues muchos son de elevado costo, por ejemplo, la detección de metales pesados vía análisis de sangre o cabello que por lo regular se realizan en laboratorios especializados de Estados Unidos.

A la par, seguían recibiendo tratamientos farmacológicos de fortalecimiento al sistema inmunológico, que iban desde la administración de complejo B y B12, hasta otros más fuertes y agresivos como los parches de morfina, infusiones de xilocaína para el control del dolor, Ciclofosfamida (quimios leves que ayudan a

mantener dormido el virus), fármacos de cortisona, ácido valpróico, esteroides, ácido glicólico, Q10, magnesio, inmunosupresores, antiepilépticos, inmunoglobulina y gamaglobulina, tratamientos que en algunos casos se complementaban con otros medicamentos de indicación específica, o bien, con multivitamínicos como la leche polimérica y otras proteínas, solo por mencionar los más comunes.

Como se ha mencionado, otra intervención médica importante y complementaria para la atención de casi todas las hijas fue la remisión a terapia psicológica. Las reacciones ante tales medidas fueron diferenciales entre cada una, pues si bien la mayoría acató tal indicación, algunas hijas como Gema optaron por abandonar y retirarse de dichas terapias por la experiencia negativa que tuvo, o bien, por el estrés que les generaba la carga de consultas médicas, como el caso particular de Ámbar quien, junto a su madre, pasaban largas temporadas entre consultorios y salas de espera.

Por lo experimentado al inicio y a lo largo de la trayectoria de afección, la asistencia psicológica se volvió fundamental en la atención de las hijas; no obstante, ha habido quienes a lo largo de todo este proceso y por distintas razones, no ha recibido esta atención, como es el caso de Rubí y Esmeralda.

3.5 Otras posibilidades de atención: El uso de medicinas alternativas o complementarias para el combate al efecto colateral

Complementaria a la atención médica recibida en las instituciones de salud y ante la agudización de los padecimientos de las hijas, las madres optaron por recurrir a otras formas de atención alternativa que les brindara otras posibilidades de mejoría. Así lo relata Violeta, madre de Coral:

Toda la que te puedas imaginar. Tú dime: “¿Fuiste con el chamán?”, “Sí, sí fui”, “¿Fuiste con el brujo?”, “También”. Fuimos con un médico holístico, fuimos a acupuntura, fuimos mucho a terapias de rehabilitación física; todo el medicamento alópata, homeópata, como el de hierbas, todo lo hemos probado. Hemos ido al mercado Sonora a comprar un escorpión negro que metimos en alcohol, porque era algo de la medicina china. Todo lo que nos dijeron, todo hicimos [y nada] (Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

Por cuenta propia, cada una buscó opciones naturales o experimentales, cuya diversidad dependió de tres razones principales: 1) de la información y la recomendación obtenida al respecto sobre su eficacia y sus beneficios, 2) de las condiciones económicas que permitieran su búsqueda y consulta, y 3) de la credibilidad que las madres tuvieran sobre estas terapias alternativas, forjando un referente para conocer las prácticas de autoatención que evidencian el grado de disposición, la búsqueda del recurso terapéutico, aplicación o administración considerando la naturaleza de la técnica terapéutica en relación con los malestares y el estado de salud de las hijas, y la respuesta orgánica.

Hay en este hecho un empoderamiento materno que se extiende a la búsqueda y aplicación de diversos mecanismos de autoatención que consideran pertinentes, más allá de las indicaciones permitidas por los médicos tratantes. Esto hace que si bien haya un predominio de atención biomédica, se desarrolle una atención mixta, basada en mecanismos de autoatención y diversos saberes puestos en acción, que las madres adquieren a través de internet, o bien, con el intercambio de información que se establece a partir del contacto con otras madres cuyas hijas han transitado o transitan por el mismo proceso.

Estos procesos de apropiación que son característicos del modelo de autoatención van orientando el cuidado materno. Es notorio que, aunque el modelo hegemónico biomédico domina la atención de la salud de estas jóvenes, hay un momento a lo largo de la trayectoria de afección en el que las madres retornan a este primer nivel de atención que propone Menéndez, en el que ponen en práctica

[...] las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de individuo y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa o indirecta de curadores profesionales, aun cuando estos puedan ser la referencia de la actividad de autoatención (2003, p. 198).

Esto sin duda contribuye a la gestación de un autocuidado en tanto que, de acuerdo con este mismo autor, pretende evitar el desarrollo de ciertos padecimientos o, en

su defecto, la agudización de los que ya se padece, y que puedan obstaculizar el favorecimiento de la salud, principal objetivo materno.

La homeopatía, la acupuntura, la herbolaria, las terapias de imanes y el consumo de tratamientos vitamínicos fueron las terapias a las que más recurrieron, paralelas a la atención biomédica que recibían en las instituciones de salud. Los resultados fueron variables, y aunque ninguna logró una recuperación total a partir de su uso, la mitad de estos casos notaron ciertas mejorías, mientras que el resto, aseguran un fracaso que las orilló a permanecer únicamente bajo indicación y atención biomédica.

El siguiente cuadro resume estas alternativas terapéuticas a las que recurrieron cada uno de los casos estudiados, así como los resultados obtenidos en tras su aplicación.

Cuadro 1. Uso de terapias y medicamentos alternativos

INFORMANTE	TRATAMIENTOS Y MEDICAMENTOS ADMINISTRADOS	INTERPRETACIÓN MATERNA DE LOS RESULTADOS
Ámbar	-Extracto de marihuana(CBD) -Acupuntura -Homeopatía -Imanoterapia	Parcial por marihuana
Rubí	-Medicamentos naturistas (cartilago de tiburón rosa) -Marihuana (aceite)	Parcial por marihuana
Jade	-Herbolaria -Aplicación de electros -Vacunas a base de propia sangre	Sin resultados
Estrella	Tratamiento de vitamina D (Protocolo Coimbra)	Parcial
Esmeralda	-Marihuana (untado, fumado) (cocos, hachis)	Parcial
Gema	-Inmunocal	Parcial
Ágata	-Homeopatía	Sin resultados
Coral	-Medicina holística -Acupuntura -Homeopatía -Herbolaria -Medicina (Escorpión negro en alcohol)	Sin resultados
Zafiro	-Homeopatía -Imanoterapia -Herbolaria -Inmunocal -Factor de transferencia -Té verde -Marihuana (untada)	Sin resultados
Malaia	Alternativa pendiente	-----

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Hasta el momento, la marihuana en sus distintas presentaciones fue una de las más usadas y la que más ha mostrado resultados favorables, sobre todo mediante la

administración de CBD y aceites tópicos para el control del dolor crónico que en ocasiones imposibilita el movimiento. Si bien en la actualidad la popularidad del CBD se ha extendido para el control de distintas enfermedades, dentro de esta comunidad de hijas afectadas por la aplicación de la vacuna contra el VPH, poco a poco ha tomado mayor notoriedad no solo por los resultados mostrados para la disminución del dolor, sino por los beneficios a nivel neurológico, otra de las áreas de mayor afectación. No es gratuito notar a más profesionales biomédicos involucrados en el aprendizaje y uso experimental de esta planta, tal y como lo afirma Amapola al compartir que su hija Esmeralda usó la marihuana (untada, fumada y en hachis) bajo la indicación y supervisión de un biomédico que se dedicaba a su manejo y al estudio de la relación que guarda con el sistema neurológico. Los resultados habían sido positivos hasta que, por distintos motivos, el tratamiento fue suspendido.

El seguimiento del Protocolo Coimbra⁷¹ que consiste en el uso de altas dosis de vitamina D,⁷² fue otro de los mecanismos alternativos que resultaron en cierto grado efectivos para la salud de las hijas por su capacidad de regeneración cerebral e inmunorreguladora (Tutor, 2020). Para los problemas de piel y esclerosis que desarrolló Estrella, resultó una opción de mejoría gradual que Gladiola, madre de Estrella, pudo percibir en su hija, hasta que la hija abandonó el tratamiento, impidiendo ver los alcances y límites de dicho protocolo. No obstante, mientras lo consumió, evidenció cierta mejoría. Semejante a este, el INMUNOCAL es un suplemento natural con proteína que funciona como antioxidante y fortalece el funcionamiento del sistema inmunológico, adecuado para las necesidades que las

⁷¹ El neurólogo brasileño Cícero Coimbra es el creador de este método, cuyo objetivo principal ha sido tratar la esclerosis múltiple y padecimientos asociados.

⁷² La función de la vitamina D está principalmente en la capacidad de absorción de calcio, necesario para el desarrollo y fortalecimiento de huesos y dientes, y en general, todo lo relacionado a las funciones musculoesqueléticas. En los últimos años, se le han adjudicado otro tipo de beneficios, para algunos investigadores y científicos en el tema, no claros ni comprobados (López, Faile y Cardona, 2019), como los relacionados al control de enfermedades cardiovasculares, algunas oncológicas, de diabetes, y más recientemente para tratamiento del COVID-19, entre otras, que han despertado una serie de debates y controversias. Sin embargo, no se puede negar que su consumo se ha convertido en una alternativa complementaria de salud para quienes padecen alguna de estas enfermedades.

hijas requieren dada su disminución inmunitaria. La madre de Gema asegura haberse percatado de cierta mejoría mientras su hija lo consumía, pese a no haber tenido datos concretos que demostraran su efecto; no así el caso de Zafiro, quien también lo consumió, pero sin los resultados esperados.

Los casos que reportaron resultados no favorables se debieron a dos factores en particular: sea a que no hubo respuesta orgánica alguna, o porque no fue posible su aplicación ante la baja, casi nula tolerancia a la colocación de agujas –para el caso de la acupuntura– y otros instrumentos semejantes, debido a la hipersensibilidad y al dolor neuropático característico en algunas adolescentes, abandonando toda continuidad terapéutica o búsqueda de otras alternativas.

Para otras hijas como Ágata, el cuidado de la alimentación como mecanismo complementario fuera de todo tratamiento biomédico o cualquier otra terapéutica, resultó clave en la mejoría de su salud. El consumo de alimentos naturales y frescos que imposibilitara la ingesta de conservadores, así como de leches preparadas en casa, entre otros, ha permitido una disminución importante en el consumo de fármacos. Además de Dalia, este principio también ha sido empleado por Gladiola quien, sin renunciar a la administración de fármacos, recurre al cuidado de la alimentación como mecanismo de autoatención y autocuidado complementario, efectivo para la salud de Estrella, cuyo aprendizaje ha sido a través de información que circula en internet.

Estos intentos por reconstruir la trayectoria de afección de estas jóvenes afectadas nos han permitido esbozar, a grandes rasgos, el recorrido transitado por ellas desde que fueron vacunadas hasta la actualidad, así como parte de las peripecias, circunstancias y, en general, contextos en los que se enmarca el cuidado materno. Las posturas de los médicos frente a los padecimientos presentados y la responsabilidad de la vacuna, nos ha acercado a los problemas y obstáculos a los cuales se enfrentan las madres y las hijas día a día durante la trayectoria de afección, así como las repercusiones que esto tienen en el tejido de los vínculos maternofiliales que, sin duda, intervienen en la red que da sentido al pluralismo terapéutico como parte sustancial de los mecanismos de autoatención que estas madres negocian con un seguimiento biomédico. Desde la propuesta de Menéndez,

este es un proceso transaccional en el que se conjuga “la inclusión de las diferentes formas de atención dentro de las relaciones de hegemonía/subalternidad que operan en un contexto determinado [...] [para] encontrar en sus prácticas el sentido y la orientación de sus saberes” (2003, p. 189) llevados a la acción para la atención a la salud.

Como es de notarse, aunque la mayoría de los procesos de transacción que operan dentro de la trayectoria de afección aquí mostradas están basados en una combinación de saberes que se aplican ante la percepción materna del efecto colateral y las necesidades de cada hija, solo uno de estos binomios (Dalia-Ágata) sale de este paradigma al eliminar casi en su totalidad los tratamientos biomédicos; sin embargo, en casi todos los contextos el modelo hegemónico de la biomedicina ha preponderado sobre el modelo alternativo.

3.6 Atención al COVID-19: Adaptaciones y cambios en época de pandemia

El COVID-19 se ha presentado como una pandemia que ha elevado los índices de mortalidad alrededor del mundo, por ello la recomendación de extremar precauciones para la prevención y disipación del virus, lo que se transmite e interpreta como un cuidado colectivo a la salud. No obstante, tales medidas precautorias han venido a afectar las dinámicas cotidianas, en todos los niveles, de la población en general, orillando a que, desde sus propias condiciones y recursos, las personas generen estrategias que por un lado los distancie de adquirir el virus y, por otro, les permitan sobrellevar y sobrevivir a los estragos del distanciamiento social, y más cuando hay comorbilidades asociadas o antecedentes de vulnerabilidad inmunológica, como los casos aquí estudiados, afectados por la aplicación de la vacuna contra el VPH.

Dado el cruce temporal en que se encontraron la aparición de la pandemia con el desarrollo del trabajo de campo que se realizaba para esta investigación, indagar sobre la experiencia del confinamiento en condiciones de enfermedades o padecimientos previos, era necesario para conocer las estrategias y adaptaciones

que realizaron las madres en estos escenarios donde, dadas las condiciones de salud de sus hijas, han vivido en una dinámica de extremas precauciones. Por tal razón, uno de los puntos centrales que se destacan tiene que ver con las reacciones que tuvieron con la llegada de la pandemia para incrementar las medidas de protección para una posible adquisición del virus que agudizara aún más su salud.

Siguiendo la línea de los cuidados a las hijas ya enfermas, para estas madres no significó realizar grandes cambios en sus dinámicas cotidianas para la prevención del COVID-19, pues muchas de las recomendaciones de la OMS que se hicieron extensivas a muchos países en el mundo, como el aislamiento, la sanitización constante, el uso de mascarillas y, en general, la extrema limpieza, por ejemplo, no diferían de las acciones que ya habían tomado previamente por iniciativa propia o por recomendación médica. El confinamiento para estas familias no era algo nuevo, sea porque ante el debilitamiento inmunológico que caracterizaba a estas hijas las familias optaban por un rechazo al contacto social, o bien, por la imposibilidad de movimiento que en muchas ocasiones la obligaba a llevar periodos de aislamiento por tiempos indefinidos, por lo que, tanto para las hijas como para sus familias, y en particular sus madres, estas condiciones ya eran medidas conocidas. Así lo comparte Gardenia:

Tenemos dos meses aisladas en casa, por el tratamiento, pero se nos complicó demasiado con todo en general, necesitábamos algunas citas o algo, y están suspendidas en todas partes, le suspendieron sus terapias de rehabilitación, le suspendieron su tratamiento principal, citas médicas, necesitaba algún trámite y estaba cerrado. Pues todo nos afectó (Gardenia, Entrevista virtual, 08 de junio de 2020).

No obstante, el temor como uno de sus incentivos de acción, tanto al virus del COVID-19 como a la posibilidad de que este exacerbara los problemas de salud, condujo a cada madre, desde sus recursos de información, materiales y económicos, a construir su red de protección y cuidado familiar en el que la prioridad fuera la protección de estas hijas afectadas:

Ahorita con la pandemia a la que más protegemos es a ella, que no salga; yo llego del súper e inmediatamente me quito ropa, prácticamente me lavo todo para no meter ese bicho acá a la casa, pues ella sería la más afectada por el sistema inmune tan deficiente que tiene. [...] Entonces me he tratado de cuidar mucho yo,

y mi familia que está aquí. En mi casa todo está protegido, no dejo entrar a nadie, ni al señor del agua. [...] Y sí me va a preocupar mucho la realidad ya cuando tengamos que salir, de brotes, rebrotes, y no sé cuanta cosa más; que se va a combinar con la influenza... me pone los pelos de punta (Violeta, Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

Pese a estar acostumbradas al aislamiento social y familiar, no quiere decir que no hayan padecido e identificado afectaciones diversas, sobre todo en su trayectoria de atención como en su salud mental, a propósito del confinamiento por la pandemia. La suspensión de la atención médica, producto de la conversión hospitalaria a centro de atención COVID-19 de diversos centros de atención a la salud, comprometió su endeble estado de salud. Ámbar, Zafiro y Malaia, son ejemplo de ello, pues les fue suspendida la atención prioritaria (citas abiertas y de urgencias), que incurrió en la interrupción del ritmo en su seguimiento médico, sin olvidar los trámites que quedaron pendientes y que eran necesarios para dar continuidad a la atención requerida.

Zafiro estuvo internada en febrero 15 días, también por dolor la tenían sedada, ya la última vez me la dieron de alta porque fue cuando comenzó todo esto, y que era mejor que la dieran de alta a que le fuera a dar un virus, una bacteria ahí. Pues últimamente me decía llorando que se sentía muy mal, que la llevara a urgencias, y le digo: Es que sale peor, ahorita no te puedo llevar a urgencias a nada. Tenía cita con el gastro en abril, me la suspendieron y me la cambiaron hasta agosto, y esa cita con el gastro era muy importante, urgente porque anda muy mal del estómago. O sea, no la puedo llevar ni a consultas ni a nada, ahorita nos la hemos pasado aquí en la casa, siguiendo con los tratamientos que yo le compro. Y a aguantarse aquí (Jazmín, Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

Ante la imposibilidad de recibir atención, algunas madres como Gardenia optaron por subsanar esa carencia de atención médica pública, por la búsqueda de una atención particular que la ayudaran a paliar las crisis de Malaia, representando fugas económicas extra que se suman a las dificultades que madres como ella viven en el día a día para lograr una estabilidad en la salud de sus hijas:

[...] hay días que ha tenido crisis por ese tratamiento, pero no me permiten ir al hospital, para evitar algún riesgo mayor. Entonces tengo que buscar un médico que venga y a atiende aquí, o bien estabilizarla aquí, o solamente por videollamada me da instrucciones el especialista (Gardenia, Entrevista virtual, 08 de junio de 2020).

Como reacción en cadena, los efectos en la salud mental se identificaron en que, pese a que sus vínculos sociales y condiciones de esparcimiento se limitaron desde la aparición de los efectos post vacuna, la asistencia al médico y las estancias hospitalarias que se habían vuelto sus únicos espacios de socialización, se vieron visiblemente afectados por esta pandemia, restringiendo aún más la interacción con otras personas y los escenarios de convivencia. Quizá para las hijas que han logrado una recuperación, las restricciones no se perciban tan fuertes frente a una hija cuya recuperación aún está ausente. Así lo deja ver Amapola en su testimonio:

¡Hijo!, fatal, fatal. Digo, en el caso de Esmeralda, aunque trato de sacarla dos veces por semana, ella está desesperada, porque el calor... Y me ahogo, y esto y lo otro. [...] sí nos ha afectado, porque para salir al mercado, la pienso, porque digo: Ay, que tal si me encuentro a alguien que traiga algo, que esté enfermo... la pienso. Pero sí ha sido desesperante. [...] Aunque no soy de calle, pero sí de ir al mercado, a lo mejor de salir a caminar un ratito [...] estoy desesperada, quiero salirme a hacer cosas, a limpiar aquí, a mis cosas que hacía yo antes, a las tapitas, o ir a tocar puertas de tapitas, cosas así, o simplemente sacar a mi niña, irnos a caminar a Tacuba, o nos regresábamos a la defensa, o íbamos a Chedarui, y así, para distraer a la niña (Entrevista presencial, 22 de enero, 06 de mayo, 08 de septiembre de 2020).

Además de la salud mental, las afectaciones que más se han identificado en las madres tiene que ver con lo económico. Sea por el fortalecimiento de las medidas de protección al virus que surge de una iniciativa propia, o por las restricciones a nivel general que ha causado este confinamiento. Tal es el caso principalmente de Violeta⁷³ y Jazmín quienes, dada sus actividades dedicadas al comercio de alimentos y a las labores de belleza, se han visto notablemente afectadas en sus ingresos económicos que en gran medida se empelan para solventar la atención médica requerida por sus hijas:

[...] ya ni a vender puedo salir, primero por no contagiarme yo, y luego por no contagiarla a ella que es más vulnerable. [...] a mí me ha afectado porque como tengo la tiendita de una escuela, pues desde marzo ya no pude salir a vender, y las

⁷³ En el caso de Violeta es importante mencionar que, si bien las afectaciones por las restricciones indicadas a inicios de la pandemia recayeron sobre sus ingresos, durante este periodo su negocio de salón de belleza sufrió un robo importante que complicó todavía más su economía y su salud mental y emocional.

citas que tenía Zafiro que era donde salíamos, y ahora ni eso ya (Jazmín, Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

Para casos como el de Dalia y su hija Ágata, el aislamiento y el haber adquirido el virus sirvió para reflexionar y replantearse nuevas perspectivas respecto a la pandemia y las restricciones indicadas por las autoridades sanitarias desde sus diversos organismos:

Lo único que ha cambiado es que no salimos, eso es lo único; lo de lavarnos las manos, yo limpiaba llaves, chapas, apagadores desde que Ágata se enfermó, las costumbres de la casa siguen siendo las mismas, de hecho, he intentado ser un poco menos cuidadosa porque también leí, lo pensé y después lo leí, nos estamos aislando no solo del COVID, sino de otros gérmenes y bacterias que necesitamos para sobrevivir. Entonces siento que no nos podemos meter en una burbuja, y eso lo aprendí con [mi hija], porque yo sí quería meterla en una burbuja, pero me dijeron que era lo peor porque no iba a permitir que su cuerpo trabajara en sus procesos naturales. He aflojado un poco aquí en la casa con esa intención (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

En distintos ámbitos, para estas madres e hijas los tiempos de pandemia también fueron difíciles de sobrellevar. A pesar de tener un antecedente respecto a lo que supone extremar medidas preventivas y de cuidado a la salud, no quiere decir que no hayan resultado interpeladas, pues si bien el COVID-19 vino a agudizar las condiciones de vida a partir del desarrollo de diversos padecimientos y a exacerbar los temores sobre la salud de sus hijas, también sirvió para reflexionar sobre otros aspectos relativos a este virus, por ejemplo el tema de la vacuna, ante la cual, todas, sin excepción, han manifestado una tajante negativa a su aplicación.

La reconstrucción de estas trayectorias de afección, desde la aplicación de la vacuna contra el VPH hasta la actual pandemia, brinda un panorama general del tránsito de la experiencia de las hijas con los padecimientos desarrollados, y el de las madres como cuidadoras principales, a modo que estos encuentros y desencuentros con la búsqueda de atención médica en distintos momentos y condiciones, arroja elementos para entender desde dónde se van gestando los cambios en el cuidado materno, así como los elementos que se conjugan en la activación de la politización materna frente al proceso salud-enfermedad-atención en escenarios de salud adversos que ponen en peligro, incluso, la vida misma.

Interprétese este acercamiento como un preámbulo a las dinámicas que motivan, activan, orientan y estructuran el cuidado materno en sus distintas dimensiones y en escenarios como estos, donde la pérdida de salud en combinación con los mandatos sociales y aprendizajes culturales del rol, agregan otras dinámicas al cuidado y otros valores a la maternidad. Mediados por la funcionalidad de las emociones, se ponen en juego todos los saberes y recursos del primer nivel de atención o autoatención complementarios a una atención biomédica que no alcanza a cubrir las necesidades materno-filiales de un restablecimiento de la salud para las hijas. Esta transaccionalidad de modelos médicos (biomédico, alternativo subordinado y autoatención) tienen la finalidad de sumar a las posibilidades de recuperación, sin que el eje que domina deje de ser la biomedicina, el cual sigue subordinando los otros saberes. Pese a que es un acto de negociación materno, algunas veces con apoyo y aceptación biomédica, la combinación de saberes en su mayoría se ejecuta en la clandestinidad de la vigilancia médica, pero con el impulso y respaldo de un deseo de reparar un daño causado.

Desde estas nociones, se ha podido notar que el estado de salud de las hijas que condicionan la experiencia tanto de las hijas como de las madres directa e indirectamente afectadas, tienen un papel relevante en la transformación de las madres como figuras de cuidado. No obstante, esto se analizará en los próximos capítulos.

CAPÍTULO 4

CUIDADO MATERNO EN EL CONTEXTO DE LOS EFECTOS COLATERALES POR LA VACUNA CONTRA EL VPH: APROXIMACIONES DESDE LA FILOSOFÍA Y LA ÉTICA DEL CUIDADO

Ser madre de una hija afectada por la aplicación de la vacuna contra el VPH no es tarea fácil; si bien supone la réplica y el desempeño de un rol acorde a los códigos sociales y culturales aprendidos a lo largo de su proceso de socialización, también el de una reformulación del ejercicio de la maternidad y el cuidado acorde a las necesidades de las hijas. Sobrellevar las dificultades cotidianas del quehacer doméstico habitual, al que se suman cargas de trabajo por su cuidado, representa alteraciones significativas en las dinámicas familiares y domésticas.

Lo abrupto de los cambios en el transcurso de la vida y la experiencia materna a partir de las manifestaciones del efecto colateral, conllevan a modificaciones en las formas y los espacios de cuidado, los cuales parten de un acto reflexivo del papel a desempeñar, donde los cuerpos en sus dimensiones individual y social, desde la perspectiva de Scheper-Hughes y Lock (1987), se ponen a disposición figurando como espacio de la experiencia y la acción con el que se actúa el día a día.

A partir de esta premisa, este capítulo se enfoca en la relación entre maternidad y cuidado a la salud como acciones reorientadas hacia la búsqueda de estrategias y mecanismos que sirvan a la cobertura de las necesidades de atención médica de las hijas afectadas, desde otros ángulos de participación-acción. Si bien el proceso de brindar apoyo y cuidados en estos contextos responde a una ética y moralidad sociocultural adjudicada al ser mujer y madre, es esta misma ética y moralidad la que promueve formas o propuestas de procuración ante la enfermedad, circundantes al sentido de necesidad, supervivencia, protección y control del riesgo, elementos tejidos por el hilo de la emocionalidad.

Particular relevancia adquiere la articulación del cuerpo en su relación con este rol, como respuesta y revelación a los mandatos de la maternidad, pero también como resultado del universo del sentir y las emociones que interfieren en la ejecución de acciones que integran a su rol cotidiano, generando “nuevos pactos

y arreglos en el ámbito de lo doméstico y nuevos equilibrios en las relaciones de poder, tanto en el plano simbólico como en el social” (Ávila, 2005, p. 110).

Por tal motivo, los objetivos que guían este capítulo se enfocan en mostrar las lógicas y estructuras que rigen la labor de cuidado y la organización maternas en condiciones de las enfermedades relacionadas a la aplicación de la vacuna contra el VPH, así como las circunstancias, los motivos y los actos que favorecen el tránsito de un cuidado convencional hacia un cuidado politizado, agencial, organizado y autogestivo, motivado por las alteraciones en la salud (físico-neurológicas, inmunológicas y crónicas) y la carencia de redes de apoyo. Para ello se ha abordado el involucramiento y la participación que han tenido las madres antes y durante toda la trayectoria de afección de las hijas, las repercusiones que esto les ha representado tanto en lo personal, lo familiar y lo social, así como las estrategias de afrontamiento a tal contexto. Profundizar sobre ello ha conducido al origen de las transformaciones en el rol materno sobre el cual es importante continuar la reflexión y el debate.

4.1 Maternidad y cuidado: una construcción cultural y de género

Con el *boom* de los estudios feministas y de género, las aportaciones sobre la maternidad se han hecho más evidentes con el objetivo de cuestionar estos mandatos sociales y culturales que, a lo largo de la historia, se han escondido detrás del llamado “instinto maternal” (Badinter, 1981; Fernández, 1993; Palomar, 2005) y de lo que Ana María Fernández denomina el “capital femenino” (1993, p. 166). Asimismo, se han expuesto distintos puntos de vista que han contribuido a comprender el fenómeno, sus orígenes y sus implicaciones en la vida de las mujeres, a la vez que se ha prestado mayor atención al cuidado, problematizándolo como una labor impuesta a las mujeres. Para ello basta acercarse a los textos de teóricas como Carol Gilligan (2013), Mari Luz Esteban (2010, 2011, 2017), Elena Pulcini (2016, 2019, 2020) quienes, desde una perspectiva ética abonan al análisis del rol del cuidado, a los que se suman las aportaciones de Pascal Molinier (2011, 2016), Luz Gabriela Arango (2011), Joan Tontro (2018), Dolors Comas (2017^a,

2017b), Chiara Cheri, (2012), Laura Alamillo (2012), Matxalen Legarreta (2016) que, desde lo sociocultural, lo económico y lo político), contribuyen a la desarticulación de los imaginarios contruidos y reproducidos como verdades en torno a las mujeres, su naturaleza, sus deseos y sus instintos.

Uno de los puntos de partida de estos análisis y discusiones coinciden en la tesis central de que la maternidad no es natural, es una construcción social y cultural que recae y afecta a las mujeres (Barbieri, 1993; Fernández, 1993; Dio Bleichmar, 1997; González de Chávez, 1999; Ávila, 2003; Moore, 2004; Palomar, 2005; Sánchez, 2014; Beauvoir, 2017). Para Lluís Flaquer “el concepto de cuidado (*care*) se ha convertido en una de las columnas más sólidas del pensamiento feminista hasta pasar a formar parte de la tríada de sustentación de su edificio teórico: patriarcado, género y cuidado” (2013, p. 72), conceptos triangulados por la maternidad como acto de ser y estar en una realidad concreta. Aunque la discusión ha sido amplia, lo natural como rasgo común que en esta idea se reconoce es la capacidad de procrear, gestar y lactar; fuera de ello, el resto es imaginario, construcción y simbolismo asignado a la figura de las mujeres para el beneficio de los miembros del grupo nuclear. Para tales fines, Cristina Palomar, señala que:

La maternidad no es un “hecho natural”, sino una construcción cultural multidimensionada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida en su historia. Se trata de un fenómeno compuesto por discursos y prácticas sociales que conforman un imaginario complejo y poderoso que es, a la vez, fuente y efecto de género (2005, p. 36).

La pluralidad es otro de sus rasgos distintivos. No se puede hablar de maternidad sino de maternidades en sus distintas formas de expresión, experiencia, contexto y tiempo. Reconocer su historicidad conlleva a comprender las transformaciones en los significados y los códigos que ha tenido a través del tiempo, los cuales se internalizan, se encarnan y se reproducen mediante una identidad y un cuerpo femenino. Es esta historicidad la que ha de definir su experiencia. Para Eugenia Zicavo “Los códigos y representaciones que orientan los comportamientos de las mujeres, sus expectativas y deseos, expresan la internalización de la cultura de su tiempo y el sector social, y suponen ciertas disposiciones, valoraciones y

percepciones en lo que respecta a los modos de significar a la maternidad” (2013, p. 52) y, por tanto, su expresión a través del cuidado, pues no es posible una disociación entre materner y cuidar, en tanto que el segundo es producto y manifestación del ser madre. Para madres como Amapola y Jazmín, ante la indagación de su sentir como cuidadoras principales, si bien respondieron con amabilidad, era notorio un desconcierto, pues el modelo de maternidad tradicional que reproducen no separa el ser madre con ser cuidadora en todo momento y bajo cualquier circunstancia:

Pues [me siento] bien, no pues sí, porque nadie mejor como yo, digo, para cuidarla (Jazmín, Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

Tal factor ideológico se concreta en las conductas y prácticas que estas madres tienen en su día a día, donde la introyección de los mandatos maternos fortalece los deberes ante las hijas enfermas.

Fuera de toda linealidad y molde, cada maternidad se vive en un contexto particular, con disposiciones y valoraciones diversas, atravesadas por las expresiones de afectos y emociones que contribuyen a su fijación como rol. Por lo tanto, esta es a su vez ilusión, construcción, imaginario, emoción y vínculo; es en sí misma una acción social encarnada en la figura femenina y en el cuerpo materno. Como vínculo conlleva a afectos y como afectos a emociones que suscitan acciones, que también pueden ser construidas y adjudicadas, o bien, promovidas bajo el esquema de un aprendizaje sociocultural de la afectividad y la emocionalidad que dirigen los vínculos que se establecen entre los miembros del círculo social. El cuidado es resultado de estas disposiciones ancladas desde estas expresiones del interior que anclan el cuerpo materno a una disposición permanente.

No me gusta que me quiten el control. Siento que si a alguien más le delego la responsabilidad de mi hija lo va a hacer mal, siento que sería volverle a fallar, porque yo siento que le fallé, porque siento que es volverle a fallar el haber permitido que le pusieran esa vacuna. No me gusta que nadie más tome decisiones sobre su enfermedad más que yo. Y gracias a Dios he podido, mezclarlo con el trabajo (Alhelí, Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

Sobre este mismo pensamiento transitan las creencias y prácticas del resto de las madres entrevistadas.

Para Gilligan (2013), el cuidado es una ética feminista hacia la ruptura y liberación del modelo binario y jerárquico de género que lo impone y lo justifica. Si bien cuidar a otros es una actividad adjudicada a lo femenino y a lo materno, este está enraizado en los significados e imaginarios existentes y promovidos sobre esta naturaleza creada y simbolizada a las mujeres, el cual cumple una función específica dentro del entramado social: criar, educar, proteger y preservar la familia. Al ser el cuidado la práctica de la maternidad, ante la enfermedad o modificación abrupta de la salud, que atañe la individualidad e independencia de los sujetos cuidados, se da una disputa entre las formas establecidas de procurar y las condiciones de necesidad para la asistencia al enfermo, generando cruces entre la tradición y la liberación de la estructura patriarcal que restringe el ejercicio materno y sus vínculos con el entorno, de acuerdo con los casos aquí estudiados.

Asimismo, se significa desde otras miradas, desde el trabajo extra doméstico (Sánchez-Bringas, 2009), con implicaciones –visibles e invisibilizadas– que se reflejan a lo largo de la labor como madre y cuidadora, como esposa, ama de casa y mujer. Como tal, también es un proceso que experimenta distintas etapas, de las cuales Flaquer (2013) identifica cuatro: 1) reconocimiento de la necesidad y su importancia, 2) responsabilización para la satisfacción de la necesidad identificada, 3) Prestación de los trabajos de cuidados y 4) Recepción o respuesta a los trabajos de cuidado proporcionados, puntos necesarios que dan sentido y vitalidad a este desde la propia gama de recursos económicos, sociales y emocionales.

En la maternidad y el cuidado el cuerpo ocupa un lugar central por ser medio, materialización, concreción, representación, acción individual y colectiva; es inscripción de mandatos y valores éticos y morales, así como relato de historias y experiencias que en él y con él se viven. Es la materialidad que aterriza ambos conceptos a una realidad concreta, que lo concibe bien como instrumento de acciones, a su vez que como receptáculo y reproducción de signos, significados y valores que dan sentido a la comunicación, las relaciones y las estructuras sociales. Miradas como las de Zandra Pedraza, Nancy Scheper-Hughes, Margaret Lock y Mari Luz Esteban, entre otras, ya han indagado sobre ello y han intentado aterrizar la semiótica del cuerpo desde y hacia otros planos: los relativos a lo femenino, el

cuidado, la maternidad y las emociones, como un entramado simbolizado y significado para los escenarios de la atención y procuración sea a la pareja, los hijos, los padres, o cualquier otro que requiera apoyo. Maternidad y cuidado se materializan en cuerpos accionados para tales fines, porque no solo “son operaciones interiores y subjetivas, se realizan y aterrizan en la praxis” (De Beauvoir, 2017, p. 109), en el ser y hacer cotidiano.

Los cuerpos del cuidado en los que se ha enfocado esta investigación revelan que han adquirido otras dimensiones al ser atravesados por el proceso salud-enfermedad-atención, en el que estos mandatos socioculturales se han fortalecido, pero también se han revelado en una suerte de negación inconsciente a estos atributos impuestos respecto a las formas de expresar la feminidad y la maternidad. La ética y moralidad se inclinan hacia un intento de reivindicación femenina, en el que, si bien no hay una renuncia o negación de los deberes y obligaciones reconocidos y asumidos por el rol materno, lo que denotaría una ausencia de conflicto, sí hay una renuncia a los lineamientos que dirigen su escala de valores, por lo que la privacidad, la sumisión y el silencio ya no son requerimientos de sus propios valores.

Aunque estos cuerpos son la instrumentalización para el cuidado, en estos contextos donde la enfermedad es el eje rector, toman un carácter de sublevación que rompen los paradigmas de procuración convencional y de una maternidad servil, silenciada, privada, dominada y coaccionada por normas que justifican los esencialismos biológicos y naturales sobre los cuales se han sostenido. El relato de estos cuerpos se devela como medio, identidad y acción-sublevación sintetizado en la figura de la madre-cuidadora, como una realidad en disputa entre la tradición, la resistencia y la renovación. La maternidad y el cuidado son en sí mismos cuerpos de representación y acción de los valores socioculturales y de las experiencias individuales y colectivas, que conducen a una acción política de lucha reivindicativa.

Esta dialéctica discursiva de la identidad y su rol (maternidad y cuidado) como representación y experiencia, se inscriben en los cuerpos desde lo individual y lo social.

4.1.1 El cuerpo individual: Un andamiaje subjetivo de experiencias dentro y fuera de la enfermedad

Más allá de las visiones y explicaciones biológicas, científicas y objetivas que existen sobre el cuerpo, este es la síntesis de un cúmulo de signos y significados que forman parte de una estructura y de un sistema sociocultural determinado. El cuerpo relata experiencias de toda índole. Es receptáculo de sensaciones (físicas) que se palpan y se comparten con y desde la materialidad de un cuerpo físico que lo representa, así como de subjetividades que corresponden a las representaciones binarias o parejas simbólicas (hombre/mujer) y la noción de género (masculino/femenino). En ellos atraviesa lo simbólico, lo imaginario (Serret, 2011) y lo ideológico, base de mandatos, sanciones, opresiones, desigualdades y violencias encaminan la identidad y el rol de los sujetos dentro de las sociedades. La absorción y encarnación de estos valores simbólicos es lo que da sentido y dinamismo a la maternidad como identidad y al cuidado como acción intrínseca de su ejercicio.

Desde esta noción, el cuerpo individual se traduce en la introyección de estos signos fijados a la maternidad y su impresión en la experiencia cotidiana de las madres, mediante la disposición de su cuerpo y de su ser; mientras que el cuidado es el cuerpo social, la puesta en acción de esta semiótica materna de un mundo simbólico interior y subjetivo que se lleva a la praxis (De Beauvoir, 2017; Flaquer, 2013).

Es sobre este discurso de las relaciones sociales que se establecen a partir de la enfermedad (Scheper-Hughes y Lock, 1987) que se reflexiona acerca de cómo juega y se inscribe este cuerpo simbolizado y significado en el escenario del efecto colateral por la aplicación de la vacuna contra el VPH, desde las nociones de intervención y disposición, hasta de la acción corporal que representa el cuidado. Para ello, es necesaria la comprensión del cuerpo individual en su doble dimensionalidad, entrecruzada tanto por la experiencia de las madres, como las hijas afectadas por la vacuna, pues sin ellas, la interpretación del cuerpo de la maternidad y el cuidado en estos contextos representaría un sesgo importante, pues ser madre dentro de la enfermedad tiene otras implicaciones. Así lo explican Ángeles Sánchez-Bringas (2009), María Luz Esteban (2017) y María Izquierdo

(2003), al asegurar que la maternidad, al estar afectada por procesos de globalización, tiende a ser homogeneizada en las formas en que se practica, pero al ubicarla en el tejido social de la salud, la enfermedad y la atención, responde a estructuras jerárquicas que organizan su ejercicio y la división sexual del trabajo que implica.

El cuerpo individual es el cuerpo fenomenológico o cuerpo de la experiencia subjetiva, de la virtud como elemento prefigurativo de la obligación (Esteban, 2017), inserto en una trama social de la enfermedad que condiciona las vivencias de las hijas y de las madres como cuidadoras principales y afectadas indirectas por la inmunización. Así lo sintetiza el testimonio de Alhelí:

Yo me casé con una enfermedad que ni siquiera quería y ni esperaba, y ni me la busqué, y sin embargo ya estamos aquí (Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

Para Scheper-Hughes y Lock (1987), esta es la conciencia intuitiva de la propia existencia tanto de las jóvenes que se asumen y se expresan frente a los otros como enfermas, incapacitadas o limitadas para continuar con una vida independiente acorde a su desarrollo fisiológico y social, como de las madres que, al reconocer las condiciones de las hijas y posicionarse ellas mismas como fuente de apoyo, proporcionan cuidado. Son dos posicionamientos de lógica y relativismo social que se complementan para la reconfiguración de un ser madre dentro de un escenario de enfermedad, que cambia y se adapta dependiendo la respuesta del otro con el que se vincula e interactúa es condiciones específicas, porque, en este entramado de símbolos y significados

La condición del estar enfermo hace que uno sienta que la persona se convierte en una cosa, no sólo en el poder de la vida biológica, que sigue sus propias leyes, sino también de los demás, aquellos que tienen el poder de decidir por nosotros. Perder aquel mínimo de soberanía sobre el ser ahí, que a duras penas fue ganado en el curso del tiempo a través de los actos no éticos y prácticos que constituyen el propio modo de existir, significa perder la condición de sujeto y sentirse reducido a objeto. Pero no un objeto cualquiera, una cosa que no siente, sino un objeto intensamente sensible, que advierte la ligereza de una sonrisa y la dulzura de una caricia, pero también el dolor de una ofensa siente el tiempo que fluye y padece las fracturas que el sufrimiento produce en el ser (Mortari, 2019, p. 29).

Estos cuerpos individuales son el inicio de la conciencia y manifestación de los otros cuerpos (social y político) que se activan en condiciones disruptivas y de crisis. Las maternidades que se expresan mediante el cuidado se relacionan con esta experiencia cercana que tienen con las hijas afectadas, dando origen y sentido a otras prácticas y estrategias permeadas por el amor, la compasión y la solidaridad.

De acuerdo con el dato empírico obtenido de las entrevistas realizadas tanto a madres como a hijas afectadas, se pudo observar que la simbolización del cuerpo enfermo, carente de salud, necesitado de atención, apoyo y cuidado, se interrelaciona con la disposición corporal que tienen las madres hacia el cuerpo enfermo, desde esta identidad encarnada para el apoyo y la asistencialidad. Lo individual se traduce en una lectura entretejida por el encuentro de dos cuerpos simbolizados y significados que se influyen mutuamente en la experiencia que cada uno tiene con la enfermedad como ruptura abrupta del orden. El papel de la enferma y la madre cuidadora son dos identidades antagónicas complementarias que adquieren sentido en la experiencia compartida de los padecimientos desarrollados por las hijas, desde el momento en que estas se asumen como enfermas o afectadas en su estado de salud, necesitadas de apoyo y atención especial, y las madres que ven en este cuerpo enfermo un sujeto que requiere de las atenciones, de los “deberes y obligaciones” históricos y sociales que han definido su rol social.

Este primer cuerpo individual, entendido como el espacio de las primeras experiencias con los padecimientos, encierra una confrontación de significados que van desde lo estético y hasta lo funcional, moldeados por los paradigmas que al respecto establece la misma cultura, tal y como lo afirma Ray Fitzpatrick al decir que: “Las creencias sobre la enfermedad dan forma a las respuestas sobre los síntomas, de quien las sufre y también de su urdimbre social” (1990, p. 19). Va marcando las directrices sobre el desempeño de roles a partir de la identificación de qué o quién requiere cuidado y, por tanto, quién cuida o puede ser potencial cuidador, considerando el vínculo socioafectivo, así como de la asignación y apropiación de deberes sociales y/o familiares que impulsan su práctica.

Para estas hijas, la experiencia empieza desde la percepción y concepción de un cuerpo enfermo al que se le atribuyen ciertos valores negativos, inclinados

hacia una deformación o alteración estética y funcional, que irrumpe los imaginarios y los parámetros impuestos, normalizados y legitimados sobre el cuerpo. Pero es desde esta carga valorativa que, como sostienen Esteban, Comelles y Díez (2010), el ejercicio materno y sus cambios se reafirman en su identidad individual y colectiva, donde la noción de entrega es la fuente de sentido y existencia. En términos de Graciela Reid esto “es la reproducción de una genealogía sobre la maternidad que mantienen un circuito imaginario que tiende a lo conservador en la cultura contemporánea” (2015, p. 216).

En un acto en retrospectiva, hay en las hijas padecientes una constante comparativa entre el cuerpo del pasado y del presente, vinculados a las nociones de utilidad y funcionalidad que determina la percepción que tienen de sí mismas, en comparativa con otros cuerpos activos y más funcionales (Scheper-Hughes y Lock, 1987). Estos imaginarios se reproducen e influyen en las conductas propias del ejercicio materno, cuyos atributos están en velar, en la medida de lo posible, por un equilibrio en las carencias sociales y de interacción que representa la enfermedad.

En el cuerpo del sujeto enfermo se incrustan una serie de valores y significados que son absorbidos en una vivencia individual cotidiana. Si pensamos que el cuerpo es un sensor con el que se percibe la realidad y sus parámetros de aceptación o rechazo conformes a su imagen y funcionalidad, estas hijas se encuentran en la periferia de todo modelo o esquema de aceptación o normalidad, lo que requiere de atención y estrategias para subsanar estas carencias sociales.

El nuevo sentido que redefine el cuerpo individual de las hijas también se relaciona con la experiencia médica y los horizontes construidos y esperados del buen paciente, entendido este denominativo como la experiencia de un cuerpo dispuesto y cedido a las intervenciones de un profesional de la salud, en complicidad con los padres como tutores, bajo el estandarte del bienestar. Tal acto implica un abandono del yo como sujeto de decisión sobre el cuerpo que poseo y que me pertenece, y que es depositado en la autoridad del cuidador en su calidad de médico y tutor. Pero es esta actitud del buen paciente, entendida sí desde los mandatos sociales que exigen un comportamiento de sumisión ante la jerarquía médica, que

afianzan rasgos de coerción, interdependencia y nulidad del desarrollo individual al interior de la dinámica del cuidado en tanto ser cuidado y cuidador.

Ese silenciamiento de los enfermos ante la autoridad médica ha sido un tema recurrente en las reflexiones de Clavreul, quien lo sintetiza afirmando que:

[...] la exactitud del saber médico no es la verdad. Es lo contrario a la verdad: al constituir lo que hace su objeto (la enfermedad) como sujeto de su curso, la medicina borra la posición del enunciador del discurso que es la del enfermo mismo en el enunciado de su sufrimiento, y la del médico al retomar ese enunciado en el discurso médico. Allí es donde habremos de hacer resurgir la verdad, en la medida en que está enmascarada por la propia objetividad científica (1978, p. 51).

Ser un cuerpo de cuidado, en definitiva, está cruzado por los imperativos médicos que ven en las madres la extensión de una atención llevada al hogar, de un cuidado informal,⁷⁴ que se concibe como “el pilar básico de la atención que reciben los enfermos dependientes” (Ruíz y Moya, 2012, p. 22), fuera del espacio de atención y lejos del cuidado de las enfermeras quienes, desde la hegemonía médica, son quienes brindan un cuidado formal ante la enfermedad.

Aunque en este escenario hay un poder materno, subyacen en él coacciones que igual las limita en sus libertades como individuos, porque amarra el tejido del cuidado materno o informal que se despliega ante las improntas de la enfermedad. De tal modo que, si bien la maternidad es sinónimo de poder, por la autoridad que se le confiere sobre otros en seguimiento a la jerarquía social y familiar, también lo es de constreñimiento social que, aunque voluntario, está mediado por los afectos.

El cuerpo individual de las madres, basado en la demanda y concepción de la hija enferma, toma relevancia, y la maternidad a través del cuidado adquiere vitalidad y lógica. La sociabilidad con el cuerpo dependiente, conectado mediante una emocionalidad y una afectividad materno-filial, que también se construye socioculturalmente desde la infancia y las primeras etapas de socialización, hace

⁷⁴ El cuidado informal se interpreta como aquella atención que se proporciona a la salud y a personas consideradas en situación de dependencia. Es una labor no remunerada que se realiza por familiares, amigos u otras personas que conforman los círculos sociales inmediatos (Ruíz y Moya, 2012).

de esta “una práctica en movimiento cuya fenomenología y cuyo sentido se modifican conforme el contexto se va transformando” (Palomar, 2005, p. 40).

A partir de esta visión y posición de las madres, no es posible disociar el cuerpo individual de este cuerpo social, pues si bien hay una prefiguración para el servicio, una voluntad de procuración que emerge desde el interior, desde la sentimentalidad y emocionalidad materna que, aunque es construida, fundamenta la moralidad y la ética con que se es madre y cuidadora. Para prueba de ello bastan los testimonios de estas madres que hacen referencia a los “sentimientos morales” (Pulcini, 2016) (amor, enojo, compasión, miedo, culpa) que extienden las fronteras del deber, la compasión y la solidaridad, necesarias para un cuidado moral asumido desde el compromiso asignado históricamente a las mujeres:

Me gusta y me siento bien porque mi hija es mi vida entera, y quien mejor que yo para hacerme cargo de ella en esta situación, pues no confiaría en nadie más para que la cuidara, pero pues sí es complicado cargar con todo (Gardenia, Entrevista virtual, 06 de junio de 2020).

A pesar de que son respuestas que se dan en automático por los vínculos culturales que se establecen a partir de un aprendizaje emocional específico, para antropólogas y teóricas feministas como Scheper-Hughes (1997) y Esteban (2011, 2017), el trabajo emocional es, frecuentemente, un trabajo de género, en cuya expresión subyacen formas retóricas de control que al ser legitimadas son muchas veces incuestionables, mas no por ello imperceptibles. Quizá no de una forma tan reflexionada, pero así lo ha dejado ver Dalia:

No pues [no es cómo] me sienta de asumirlo, sino que lo tengo que [ríe]. Ha sido bastante difícil porque no ha sido solo la cuestión de ella, sino de mi hijo, que es de nacimiento, lo he tratado de hacer con todo el amor del mundo, pero a veces, se los he dicho a ellos, me he querido esconder debajo de una piedra, pero no quepo (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Hay otra lectura subyacente de este cuerpo que rechaza esta obligatoriedad, esta noción de instrumento, para actuarlo desde la sentimentalidad y las emociones que provoca el contexto. Al traducirlo en la primera experiencia con el fenómeno disruptivo, el cuerpo individual materno se interpreta como este cuerpo de la introyección simbólica, como este cuerpo emocional, del amor que, sin cuestionamientos y reflexiones, se moviliza dentro y fuera del hogar, anulando una

vida personal que tiene implicaciones a futuro que arrastran a lo largo del tiempo, pues a su vez se viven en el deseo de recuperarse como mujeres e individuos.

4.1.2 El cuerpo social: Estructuras y mandatos socioculturales para el cuidado

Desde una mirada social, las coordenadas sexo/genéricas que lo caracterizan, lo disponen como fuerza de trabajo y como receptáculo de emociones que influyen en la configuración del cuidado como expresión de la maternidad, regulado, legitimado y valorado ética y moralmente por los roles y jerarquías que conforman la sociedad. Su significado supera el reduccionismo biológico y psicológico femenino que los posiciona para el servicio y justifica su instauración en la dinámica del sistema social. Para Scheper-Hughes “Los usos representacionales del cuerpo se pueden entender como un médium de intercambio entre metáforas, símbolos y significados personales y sociales” (1997, p. 314), que fundamentan esta capacidad de cuidar de otros, incógnita y fundamento de las reflexiones de Carol Gilligan (2013).

Los cuidados son definidos como “aquellas actividades que se realizan para el mantenimiento de la vida y la salud, históricamente invisibilizados, relegados al ámbito doméstico y atribuidos a las mujeres” (Abasolo, 2010), no obstante, desde esta perspectiva, estos no pertenecen solo al ámbito privado como históricamente se ha pensado, son tan públicos y políticos que, “constituye una reivindicación política de primer orden”, continua Abasolo, porque modifican el reparto del tiempo y de las tareas que implica; lo que además tiene incidencia en la economía en una sociedad, ya que al ser este un trabajo no reconocido ni remunerado genera beneficios sociales y políticos de largo alcance que inciden en el estado de bienestar (Cerri y Alamillo, 2012; Esquivel, et al., 2015; Molinier y Legarreta, 2016; Domínguez, et al., 2018).

Así entonces, el cuidado es el cuerpo social del que hablan Scheper-Hughes y Lock (1987), esta afluencia de símbolos encarnados en un cuerpo que socializa e interactúa con otros cuerpos inmersos en una dinámica de deberes, obligaciones, conductas, necesidades y dependencias; es la absorción de signos y símbolos

aterrizados en el seguimiento o revaloración de leyes y normas que rigen los comportamientos y los deberes asignados a cada individuo. Por lo tanto, el cuerpo social no es solo el cuerpo simbolizado para el control sexual femenino, sino para el servicio en detrimento de otros. Retomando la idea de Silvia Federici, es la construcción, significación y disciplinamiento de las potencias femeninas en fuerzas de trabajo, que dan lugar a la concepción del cuerpo materno como “la máquina de trabajo primaria” (2015, p. 217), no remunerada y devaluada dentro de la escala de valoración social y cultural.

En contextos de enfermedad y desde un posicionamiento externo al padecimiento, el cuerpo materno está destinado a un acto cotidiano de procuración, atención y subordinación, como una obligatoriedad que se instaura paulatinamente detrás de la noción de apoyo a la carencia y a las necesidades de los enfermos, lo que favorece la desarticulación del cuidado como responsabilidad colectiva. Al colocarlo como parte del trabajo doméstico y del trabajo emocional de las mujeres y las madres –en apego a que el género funge como un ordenador de las relaciones sociales y culturales (Sánchez Bringas, 2009) entre los individuos– este se naturaliza bajo la idea del “deber ser”.

Carla Zibecchi (2013) enuncia que a lo largo del desarrollo de los estudios sobre cuidado se ha hecho hincapié en que para estudiar el cuidado es importante estudiar el acto de cuidar, es decir, no como un concepto abstracto y de representación subjetiva, sino como una acción, como un hecho que se actúa cotidianamente en seguimiento a los parámetros de regulación. La actuación materna de estos casos en concreto no se limita a las labores domésticas familiares (hacer el súper, preparar los alimentos, lavar, planchar, hacer la limpieza del hogar, estar al pendiente de las necesidades escolares y de salud de los hijos), se extiende a las coberturas de las necesidades diarias de las hijas que bien pueden ser desde asistir a las consultas médicas y acompañar en los internamientos hospitalarios cuando presentan alguna crisis, hasta ayudarlas a bañar, a desplazarse un lado a otro (Ámbar, Esmeralda, Zafiro, Ágata, Malaia), a la preparación de alimentos – muchas veces especiales–, o estar al pendiente de la toma de medicamentos, sin dejar de lado dos actividades extra que son de fundamental importancia: la

búsqueda de información sobre la evolución de los padecimientos que desarrollan las hijas y el cuidado a su salud mental y emocional.

El cuidado hace de estas madres sujetos performativos que al igual que las hace ser trabajadoras domésticas, al mismo tiempo que enfermeras y psicólogas, así como activistas (mujeres políticas), actuaciones fincadas sobre un cuidado por amor, de acuerdo con Elena Pulcini (2017), pero motivado por lo que François Dubet denomina “tenciones psíquicas” (2020, p. 84), basadas en emociones como la culpa, la compasión, el miedo, el dolor y la indignación. En menor o mayor medida, cada una de ellas transita por esta actuación de su rol.

A la luz del fenómeno de los efectos colaterales por la aplicación de la vacuna contra el VPH, el cuerpo materno es un cuerpo social teorizado y significado para el desempeño de tareas dobles impuestas al trabajo doméstico, donde la construcción de la identidad femenina, vinculada al ideal emocional con que se le caracteriza e identifica, preparan el terreno de su aceptación y apropiación como parte constitutiva de este rol, porque el reconocimiento de las mujeres está reducido a su capacidad para el trabajo, ya lo había enunciado De Beauvoir (2017). En estos contextos, dicha capacidad adquiere un valor supremo, en tanto que contrarresta las sensaciones de responsabilidad y culpa presentes desde las afectaciones en la salud de las hijas.

Estas maternidades en estudio son el cuerpo del servicio, movido por el amor como emoción ancla, cuyo valor depende de la calidad o nivel de cumplimiento de las tareas que le han sido destinadas. Hablar de él a través de la voz de estas madres es abordar la concepción y disposición que tiene para un fin específico y su relación con las expectativas de las hijas que requieren de ellas en todo momento y lugar. La ética y la moralidad que guía su trabajo materno ha sido moldeado desde las lógicas históricas y culturales de las sociedades de pertenencia que vuelven ese cuerpo un sujeto que posee una disposición constructiva, como el lugar en el que se mezclan tanto lo simbólico como lo empírico” (Valcárcel, 1997, p. 172), visible en la cotidianidad de su práctica donde la crianza y la educación se mezclan con la carga de actividades asistenciales para el beneficio de la salud de las jóvenes padecientes. En palabras de Comelles, es lo que sostiene el entramado de

“representaciones, prácticas y experiencias subjetivas [...] que se moviliza en el entorno de la situación particular de crisis” (1997, s/p), alrededor de la enfermedad, pese a que el cuidado en los casos de los efectos colaterales por la aplicación de la vacuna contra el VPH trascienda la asistencialidad, porque las madres se vuelven extensión, representación y voz de estas hijas.

Partiendo de la premisa ontológica de que el cuerpo se vuelve una condición propia del ser humano (Pedraza, 2009b), el cuerpo materno es la adaptación, el trabajo y la disposición ante situaciones adversas que, si bien lo irrumpen, también lo requieren para la continuidad de su desarrollo, sobreposición, recuperación y transcurso de la vida, porque las madres son quienes resuelven los problemas que afectan el hogar. Amapola es un ejemplo de ello:

[...] yo antes era de todo ordenado, pero ya al ver a [Esmeralda] que ya no podía subirse a su cama, que ya tenía yo que meterle su cama, el ver que tenía yo que meter todo esto, su silla de ruedas, tuve que tirar las sillas [del comedor], tiré otro mueble que tenía por ahí que me estorbaba, el refrigerador todo se rayó al igual que la estufa, pero no me interesó. Pero yo al ver la situación de [Esmeralda], que ya no cabíamos porque está pequeño, tuve que tirar cosas, tuve que modificar muchas cosas, empezando por la manera de comer, que ya no eran tres comidas porque ya no alcanzaba, o era medicina o era comida. Nuestro tiempo, yo todavía traté de trabajar por la misma situación económica, y pues dos tres trabajitos en una casa, con una tía, y yo decía: “Pues con esto ya la hice”, o las necesidades... (Amapola, Entrevista presencial, 22 de enero, 06 de mayo, 08 de septiembre de 2020).

Tanto para ella como para otras madres, brindar cuidado ha implicado una red de complejidades que sostiene al entramado de aprendizajes y códigos puestos en práctica y manifestados automáticamente en un cuerpo de la resolución y de la acción. Modificar y adaptar espacios que faciliten la movilidad de las hijas, o bien, preparar un cuerpo físico que resulte útil como apoyo a las distintas necesidades que estas requieren, son ejemplos de acciones que parten de una racionalidad que las madres introyectan y proyectan desde una ética maternal de procuración del bienestar (Pulcini, 2016), hacia una “ética de la responsabilidad y la convicción” (Dubet, 2020, p. 96), no como móviles contrarios, sino complementarios, pues en estos escenarios lo mismo se cuida por obligación que por deseo.

La asistencia a lo largo de año y medio a un gimnasio particular para fortalecer el cuerpo físico y mental, y hacer de este un cuerpo útil para el servicio y la resolución de situaciones complejas, es un ejemplo particular de las estrategias de adaptación maternas que se perfilan hacia una ética del cuidar impulsada por una energía social, como lo denominan Oliva López y Patricia Sandoval (2020), de los afectos y las emociones que se revelan y se fortalecen con la disruptividad que implica la trayectoria de afección:

[...] no por vanidad sino por necesidad [...] me ayudó para ayudarla y para ayudarme a mí, porque yo ya me sentía muy cansada, mal, pero al hacer ejercicio como que ahí empecé a sacar todo lo que yo traía (Amapola, Entrevista, 22 de enero, 06 de mayo, 08 de septiembre de 2020).

La productividad materna, como elemento de valoración, depende asimismo de la explotación corporal que lleva al límite el cuerpo propio en lo físico en lo emocional.

Desde este testimonio entendemos que el cuerpo materno no representa la condición biológica sexuada, sino la introyección y apropiación de los imaginarios, significados y representaciones de esta condición o naturaleza sexuada que le ha sido creada, en la cual se han depositado las expectativas del bienestar de los otros. Es el cuerpo ético del cuidado, la responsabilidad y la solidaridad. Al ser así, el cuerpo del cuidado, por consiguiente, es más que un cuerpo técnico o instrumentalizado, o un medio que guía el rumbo para llevar al puerto de la concreción el ordenamiento y la estructura social que se presenta como expectativas (reproducción, crianza, cuidado, procuración, educación); es un cuerpo que se enraíza en los códigos e imaginarios de la representación propia y de los otros con quienes se relaciona, se vincula y hace comunidad. Los mandatos y valores sociales impuestos para la reproducción y experiencia del y con el cuerpo, cumplen esta finalidad: hacer de este cuerpo femenino una vivencia cotidiana y una experiencia incuestionable basada en tareas específicas, así como el respaldo de la existencia y el desarrollo cotidiano de la pareja, los hijos y, en general, la familia.

Considerando la perspectiva ética y moral feminista de Graciela Hierro (2014), el principio de interés es el principal fundamento moral del cuidado, en él se sustenta el valor de sus acciones en tanto efectos prácticos que se han planteado como prioridades e ideales que buscan ser alcanzados. A partir de ellos hay una

reafirmación de la identidad materna que en todo momento procura el bienestar de la hija. Desde lo social, este cuerpo está conformado de lo que Zandra Pedraza llama los “componentes semánticos empapados de valor social” (2009a, p. 152), que forman parte de la experiencia cotidiana de ser mujer, madre y cuidadora. Así, el amor incondicional, la compasión, la empatía, la entrega y la responsabilidad son tan solo algunas de las tangentes que se ponen en juego a lo largo de toda la trayectoria de afección de las hijas afectadas, fortaleciendo el sentido de la obligatoriedad a la que pocas veces se puede renunciar, y menos en momentos de enfermedad donde, desde distintos niveles, se percibe una carencia de independencia y autonomía. La cadena de emociones que provoca, ancla sin duda esta obligatoriedad sin posibilidad de abdicación, pero también determinan las formas en que ha de expresarse y realizarse el cuidado (Pulcini, 2016).

Aunque ninguna de las madres manifestó desempeñar un cuidado por obligación, sí han enunciado discursivamente ciertas inconformidades o situaciones que las afectan como madres pero, sobre todo, como individuos. Los conflictos en los contratos sociales marcan entonces una resignificación de la ética y la moral imperante, dirigiéndose hacia la edificación de una ética del cuidado en el sentido que lo plantea Gilligan, libre de las leyes y beneficios del patriarcado que oprime a las mujeres y la distancia de su propia autopercepción y autoprocuración.

Los recursos materiales, ideológicos y económicos que retratan los paisajes sociales y familiares de cada caso, delinear las condiciones en que se vive la experiencia dentro y fuera de la enfermedad. Así lo muestra el siguiente testimonio:

Es cansado, pero me gusta, porque me gusta ver a [mi hija] aquí, me gusta verla contenta, sabes, tiene una risa tan pegajosa, tan... es de risa fácil, con cualquier cosa; y de lágrima fácil, entonces cuando vemos alguna película me gusta mucho que ella esté contenta porque ya la hicieron reír o ya la hicieron llorar. En ese sentido. Si [mi hija] no estuviera conmigo mi vida sería triste. Entonces sí me gusta, pero es muy cansado (Violeta, Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

Un primer acercamiento hermenéutico del discurso empleado por esta madre devela una autoafirmación de la semántica que construye su identidad y su papel sociocultural. Aunque refleja contradicciones notorias entre los sentimientos y pensamientos como madre, hay también en él un convencimiento implícito que

justifica el sacrificio y heroísmo materno a través de pensamientos y sentimientos de abnegación y entrega a la familia y sus miembros, que minimizan la represión, violencia y explotación que hay detrás de su expresión cotidiana. Y es esta minimización de los rasgos coercitivos la que permite su durabilidad y permanencia.

En la palabra se percibe una contraposición subjetiva entre la realidad y la expectativa social y propia del sujeto configurado desde la maternidad. Sobre esa tesitura circula la experiencia de las madres con relación a la trayectoria de afección de las hijas, basada en el autoconvencimiento de sus deberes maternales como destino manifiesto: Han nacido para cuidar. Hasta ahora en ninguna de ellas se ha presentado una intención de renuncia o queja pese a que han reconocido las dificultades, el cansancio y los miedos que les representa ser cuidadoras.

Este se vuelve entonces un cuerpo de lucha, un campo de batalla constante entre sus propios sentimientos y cuestionamientos, en el que la estructura ética y moral de su ser madre inicia un proceso de debilitamiento que pone en riesgo el valor y reconocimiento social de su rol. No obstante, aunque ello implique un debilitamiento a su ética como mujer e individuo, lo primordial para estas mujeres madres sigue siendo poner a disposición su cuerpo (en todas sus dimensiones), como un acto de ascenso al Yo ideal (Dio Bleichmar, 1997), a esa mitificación (Sáez, 1999) o divinidad materna que la empodera social y culturalmente dentro y fuera del hogar, de lo privado.

Estos cuerpos son el cuerpo de trabajo, de la acción. Desde todo lo que implica la labor de cuidado (entrega, renuncia propia, amor, compasión, solidaridad, apoyo, sacrificio, etc.), la idea del cuerpo máquina resulta pertinente para describir y redescubrir este cuerpo para el trabajo, pero no desde la noción clásica de Versalio, sino desde la noción cultural, social y política que compromete este cuerpo con otro cuerpo, a la realización de múltiples tareas y acciones complejas que competen a la enfermedad.

El ideal maternal es un cuerpo idealizado desde la resistencia, la onnipresencia y la omnipotencia ante el cuidado y la atención a las enfermas, en el que el cuerpo es divinizado. Pero esta divinización no parte de la pulcritud y pureza con relación a la sexualidad, las prácticas y la heteronorma, sino como estrategia

asentada en los códigos sentimentales y emocionales que predisponen el cuerpo a la explotación y sobrecarga laboral sin reparos.

En el cuidado a la enfermedad, se hacen más evidentes las desigualdades de género en función de la asignación y apropiación de responsabilidades que se justifican desde la condición de nacer y ser mujer, lo que genera desviaciones sobre los cuestionamientos y reflexiones acerca del valor de las mujeres como madres, su autocuidado y bienestar, los cuales están supeditados a las condiciones que sus hijas van presentando:

[...] es algo que no te esperas, a nadie le gusta ver mal a su hijo. Ha sido muy difícil para mí, porque el dolor físico ha sido de ella, pero es mi mayor preocupación [llora]. De hecho, por eso yo me estoy tratando de cuidar, estoy tratando de bajar de peso, me quiero cuidar para durarle el mayor tiempo posible, hasta que no la vea yo bien, que pueda salir ella adelante sola, puedo decir ya. Pero sí es algo que me quita el sueño (Margarita, Entrevista presencial y virtual, 24 de enero, 06 de mayo, 08 de septiembre de 2020).

La valoración social y subjetiva como madres se da a partir de la evaluación de sus acciones, más no de la expresión de sus experiencias. Su valor depende de la visión del entorno social en función del nivel de entrega y los beneficios resultantes hacia las hijas enfermas, donde la figura materna parece quedar anulada de todo interés social que esté fuera de la funcionalidad y pragmatismo que ellas mismas representan para el bienestar familiar o colectivo. Cómo cuida a los hijos, cómo los cría o educa, o cómo los procura, conforman la escala de valoración externa que repercute a su vez en una autovaloración, expresión de una violencia simbólica que la somete en una actividad constante en beneficio del entorno familiar.

Se percibe en estos casos una carencia reflexiva acerca de su cuerpo como instrumento y entidad de autorepresentación, lo que denota una autoinvisibilización y autoanulación de sí mismas, características que reflejan una adecuada introyección de las normas morales y culturales del cuidado y la maternidad. El cuerpo materno como instrumento y depositario de obligaciones, se vuelve un cuerpo ausente e incierto desde la dimensionalidad y el sentido que propone Andrea Rodó (1994), un cuerpo invisibilizado por los otros y por las mujeres mismas, pero también, un cuerpo ambiguo en sus funciones y demandas sociales, que no basta con la significación como cuerpos naturales. Estela Serret dice que “El conjunto de

lecturas que hacemos sobre el cuerpo es lo que genera elementos de identidad, empezando por la identidad de género” (2011, p. 86), este universo simbólico lo hace vehículo de acciones y disposiciones que van dándole forma y sentido al rol maternal entendido este como “prescripciones y proscipciones para una conducta dada” (Dio Bleichmar, 1997, p. 37), pero a su vez, expresión de inconformidades y nuevas propuestas de ser y hacer sujeto. Para el caso de las madres que aquí nos convoca, bien desde esta sumisión aprendida y asumida para el servicio y el cuidado, bien desde la lucha y rebeldía que modifica la convencionalidad del rol. Por lo tanto, el cuerpo en sí mismo es la crónica de la experiencia de vida de cada sujeto.

Las prácticas, las regulaciones y conocimientos relacionados con él con muchas veces instancias donde uno puede leer visiones del hombre y del mundo, expresiones de una creencia socialmente fabricada, de un orden simbólico y de una identidad de un grupo.

Pero el cuerpo es, además y, sobre todo, un objeto privado, vale decir, objeto de una experiencia directa y personal a nivel de la vivencia y de la práctica, producto de una historia singular, fuente de sensaciones, de mensajes cuya particularidad es a menudo incomunicable (Rodó, 1994, p. 85).

La disposición, explotación y subordinación de estos cuerpos maternos contribuyen a la permanencia y función de la estructura social, así como al mantenimiento de la vida (Benería, 2018). Desde la economía feminista, las desigualdades que viven en la privacidad del hogar son el núcleo de las diferencias de género que se establecen y vitalizan las dinámicas de la familia, la crianza, la educación y el cuidado (Esquivel, 2016), a la que en la actualidad se integra su participación en la economía familiar a partir del trabajo remunerado. No obstante, pese a estar involucradas en el robustecimiento del capital familiar o microeconomía, en estas condiciones su trabajo sigue infravalorado en comparación con las aportaciones de los padres como figuras masculinas y aun consideradas “cabezas de familia” (Benería, 2018).

Son las tensiones que se generan durante la trayectoria de afección las que orillan a las madres a realizar cambios y transformaciones para la cobertura de las necesidades y apoyos requeridos por las hijas, “cambios políticos y culturales que trastocan las costumbres y el orden patriarcal reinante” (Ávila, 2005, p. 109), y que sin duda repercuten sobre las formas en que se cuida tanto al enfermo como al resto de los miembros que conforman la familia.

4.2 Afectaciones y cambios en las dinámicas cotidianas. Repensando la maternidad y el cuidado

Hay distintas formas de hacer maternidad, ser madre y cuidadora, considerando los contextos sociales, culturales, históricos y políticos donde esta se expresa y se ejerce. Si bien el cuidado se aprende como una obligatoriedad, como un imperativo que no admite abandonos, huidas, olvidos o renunciaciones, sino entrega, compasión, empatía, y todos aquellos adjetivos que impliquen una abdicación de sí mismo por el bienestar del otro, es una labor adaptativa a los tiempos, las circunstancias y las necesidades, y más si está mediada o condicionada por la experiencia de la enfermedad, pues la adaptación a toda circunstancia, afirma Zicavo (2013), es la raíz de la maternidad. Aunque el compromiso no es temporal sino permanente, su ejercicio no es universal, tampoco lineal, pese al seguimiento de los imperativos sociales legitimados que lo guían. A lo largo del tiempo, sus características dependen de factores diferenciales que hacen de su ejercicio experiencias particulares y cambiantes, pese a que parten de patrones comunes que lo instauran en las creencias, ideas y verdades que lo forjan como parte del sentido común (Hierro, 2014).

Las afectaciones de salud que experimentan las hijas son notorias y de largo alcance, con afectaciones considerables en la dinámica familiar, visibles en múltiples aspectos, como el fortalecimiento de los vínculos materno-filiales que modifican las prioridades maternas dentro del cuidado, las asimetrías filiales que repercuten en los vínculos y la comunicación intrafamiliar, el debilitamiento de las relaciones de pareja, la carencia de redes de apoyo, así como afectaciones en la salud mental y física de las madres cuidadoras, que sin duda alguna, contribuyen a replanteamientos en el ejercicio de la maternidad y las acciones de cuidado. Comprender estas nuevas lógicas de acción precisa de una apertura ideológica que nos permita ver la maternidad y el cuidado fuera de las coordenadas sexualizadas, reproductivas, subordinadas, opresivas y serviles que la inscriben en una “mística maternal”, que lo idealiza, a su vez que lo niega e invisibiliza en su realidad cotidiana. Para Sáez, esto se debe a que a partir de esta mística:

[...] continúa vigente y actúa como un sempiterno, impalpable, pero adherente y capaz de nublar la visión de los acontecimientos internos y externos, impidiendo percibir lo que hay ante nuestros ojos y nuestra razón, que continúan mirando y actuando de acuerdo a las creencias, prejuicios, mitos y ritos aprendidos e internalizados a lo largo del desarrollo y socialización acorde a los modelos *tradicionales*, encarnados y *heredados* de las madres y abuelas de generaciones precedentes (1999, pp. 12-13).

Como evento disruptivo, los efectos colaterales generados por dicha vacuna, relacionados a la cronicidad e impredecibilidad de los padecimientos desarrollados, van generando cambios sustanciales en el ejercicio materno con respecto a las hijas afectadas y los otros hijos, de primer momento porque se enfrentan a un panorama insólito, inesperado, complejo, confuso y convulso:

Fue bastante difícil, fue de mucho miedo por ver los síntomas de [mi hija]. Cambió demasiado la dinámica en casa, puede ser que sea muy aprensiva, no sé si sea normal que sea como soy, o qué, pero siempre le creí, nunca dije: “Ay, esa niña está loca, necesita ir al psicólogo”. Cuando empezó con los primeros síntomas, o sea, de verdad cambió bastante, yo dejé de dormirme con mi esposo, por dormirme con ella, porque era tanto la inquietud de que me decía: “Es que me tiemblan las piernas”, que me dormía yo con ella abrazada con el pie encima para que nos sintiera que le temblaban sus piernas, porque me decía, es que no puedo dormir, porque de pronto se sacudía, o de pronto, si llegué a pensar que tenía estados de ansiedad porque le costaba trabajo respirar, y yo decía: “No pues si está muy ansiosa o algo”. Pero sobre todo porque se le vinieron, de repente fueron muchos los síntomas, había veces que yo tenía miedo que dejara de respirar, entonces todo el tiempo la estaba yo cuidando, literal día y noche, era estar con ella (Margarita, Entrevista presencial y virtual, 24 de enero, 06 de mayo, 08 de septiembre de 2020).

Este testimonio proporciona un acercamiento a un panorama general de los escenarios que experimentan tanto las jóvenes afectadas como sus madres en su condición de cuidadoras principales, manifestando los cambios como una constante en las dinámicas del cuidado a la enfermedad y la salud, que hacen latente la necesidad de cambios estructurales no solo en los roles sociales y las labores a él adjudicadas, sino a la identidad materna en su calidad de individuo y cuidadora. Reflexionar su actual situación las conduce a una autoevaluación materna que se vuelve móvil de los cambios es su esquema de maternar y cuidar.

La experiencia maternal que se vive desde dos flancos distintos, como la atención entregada y desmedida hacia las hijas afectadas, y como un abandono y

descuido del resto de los hijos y la familia, sitúa a las madres en una maternidad ambivalente, vulnerada y vulnerable, donde el temor y la idea del riesgo se vuelve parte de su nueva esencia y motor de su cuidado. Ante la adversidad que representa el efecto post inoculación, la entrega las hijas se fortalece y la simbiosis entre mujer-madre-hija hace de esta triada una misma identidad pues desde el plano de apoyo y la empatía, la madre se ha convertido en una extensión de la hija en este intento de complementar las habilidades y capacidades que se han perdido o atrofiado.

La invisibilización de estas maternidades en transición y del cuidado como una procuración que se ajusta a las necesidades del ser cuidado en su contexto, responden a una continuidad en la naturalización de los conceptos de maternidad y cuidado que resulta propicia para la permanencia de las estructuras socio-genéricas, que responsabiliza a las mujeres y liberan a los hombres de la labor ética y moral que significa procurar a otros como parte de las responsabilidades colectivas. Cerrar la mirada ante tal situación resta importancia a las cargas de trabajo que este implica, las habilidades de resolución puestas en acción ante estos escenarios, así como la inversión emocional a lo largo del proceso de cuidado que se emplea en la trayectoria de afección que, sin duda, atraviesa la vida personal de las madres como cuidadoras principales.

Esta negación de la individualidad representa un rechazo a la propia subjetividad femenina, cristalizada en el ideal materno y su mistificación (González, 1999: XIX). La trascendencia de esta mistificación por entrega y subordinación, a una mistificación activa y reivindicativa de las hijas no como enferma sino como víctima de una medida de prevención y cuidado a la salud, depende del transcurso vivencial propio con los padecimientos desarrollados, así como de sus madres y familias como afectados secundarios. El compromiso ético de ser y hacer maternidad se vuelve correlativo a la nueva condición de estas hijas, por lo que los compromisos psicológicos y sociales que supone están ahí implícitos (Sau, 1999), pues las madres no solo acompañan y curan el cuerpo físico, sino también procuran la salud mental, muchas veces comprometida.

4.2.1 Repercusiones en el ámbito económico

La agencialidad materna inicia desde el seno del hogar cuando, por apoyo, voluntad o necesidad, hay una participación en el ámbito económico, no precisamente como una negociación entre la pareja para el bienestar personal o para el sustento del hogar, sino como un deber para la atención a la salud de las hijas afectadas. Este involucramiento en la producción económica del hogar es una extensión del trabajo de cuidado que plantea Pulcini (2017), caracterizado por los diversos servicios remunerados y no remunerados que se ponen a disposición para la salud de las hijas, donde expresiones emocionales como la compasión moldean las relaciones entre las personas, el cuidador y el ser cuidado, por ejemplo, y las funciones que cada uno desempeña en dicha dinámica. No obstante, hay un reconocimiento de las afectaciones en el cuidador, como sujeto de vulnerabilidades, que intervienen en el ejercicio de cuidado. Inmiscuirse en la generación de recursos económicos para los hijos y el hogar si bien ha significado un baluarte de su cuidado como madres, también les ha traído consecuencias en lo personal, lo familiar y lo social, prescribiendo un nuevo orden de la maternidad, basado en un ejercicio de poder y autoridad distintos, así como en nuevos esquemas de dominación sostenidos en el reconocimiento de responsabilidades que atan y condicionan su autonomía.

Cuando nos adentramos en las investigaciones relacionada a la salud, pocas veces indagamos sobre las implicaciones económicas que esto representa. Es menos común todavía cuestionar las afectaciones o requerimientos implícitos en el contexto de la salud, la enfermedad y el cuidado, a la luz de la relación costo-beneficio que resguarda, considerando el tejido de la dependencia tanto financiera, como física y emocional (Carrasco, 2003) que se crea, y los impactos en el entorno familiar y social. Al hablar de una problemática originada por una medida de prevención como la vacuna por el VPH, las complicaciones se vuelven mayores, porque la agudeza de los padecimientos, aunado a la imprecisión de los diagnósticos y los tratamientos, orillan a las familias a una búsqueda constante de alternativas médicas más precisas y efectivas que ayuden a restaurar la salud afectada, y más aún cuando no cuentan con algún tipo de derechohabencia.

Los efectos en la economía familiar son devastadores, porque la salud de las hijas requiere de un sinnúmero de pruebas y medicamentos que implica una inversión considerable, en la cual las madres no escatiman por muy costosa que sea, siempre y cuando cuenten con los recursos para ello. El peregrinaje médico y terapéutico que las familias, mediante la representación de la madre, recorren con sus hijas es extenso, extenuante y con una inversión económica constante que vacía las arcas de los ahorros familiares, merma el patrimonio familiar, e incluso, genera deudas a largo plazo, considerando que en la mayoría de los casos estudiados la atención buscada y recibida ha sido de carácter mixto, tanto en instituciones de salud públicas como privadas –salvo el caso de Estrella quien solo se ha atendido en instituciones de salud públicas– demandando una inversión de recursos económicos importante, pero también físicos y de tiempo.

En particular, estos recursos económicos empleados en la búsqueda de médicos, estudios, tratamientos y medicamentos,⁷⁵ así como en gastos de alimentación especial,⁷⁶ vestido, aparatos médicos de traslado y rehabilitación, entre otras necesidades, representan un gasto constante, gota a gota, que a la larga se vuelven catastróficos, situando a muchas de las familias en estados de crisis del que pocas veces se pueden reponer. Aunque asistan a instituciones públicas de salud, la realidad entre todas es similar, pues la atención requerida muchas veces sale de los presupuestos destinados por las familias. Esto demanda un involucramiento de la figura materna en la generación de recursos económicos, por lo que estas acciones se vuelven parte intrínseca de su labor, porque cuidar también es resolver esta serie de obstáculos, aunque signifique una adhesión a las sobrecargas de trabajo doméstico existentes. Para un panorama más extenso, la presente tabla muestra las figuras familiares que participan en la economía familiar:

⁷⁵ Lamentablemente, para el tratamiento de las enfermedades que las hijas desarrollan, madres como Orquídea o Violeta, han recurrido a tratamientos experimentales provenientes del extranjero, en particular de España, el cual no se especifica, así como el consumo de CBD o extracto de cannabis que traen de Estados Unidos.

⁷⁶ Esta se considera importante a partir de que algunas de estas hijas afectadas, desarrollan celiaquía, alergias o intolerancia a determinados alimentos, lo que requiere de una alimentación especial de alto costo.

Cuadro 3. Aportaciones a la economía familiar

Madres	Situación civil actual	Ocupación de la pareja o padre	Sostén del hogar
1. Orquídea	Casada/Vive con pareja	Militar retirado/seguridad (actual)	Padre
2. Margarita	Casada/Vive con pareja	Maniobras de carga y descarga.	Padre
3. Alhelí	Soltera	Ingeniero en lácteos	Madre
4. Gladiola	Casada/No vive con pareja	chófer de particular	Madre/ Padre
5. Amapola	Casada/Vive con pareja	Diseñador gráfico	Madre/Padre
6. Azucena	Casada/Vive con pareja	Ingeniero (coordinador de producción)	Madre/ Padre
7. Dalia	Soltera	Comandante de bomberos	Madre
8. Violeta	Casada/Vive con pareja	Militar activo	Madre/ Padre
9. Jazmín	Soltera	Desconoce	Madre
10. Gardenia	Divorciada	EE.UU	Madre

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Como se señala, la participación y productividad económica materna ha sido inminente en casi todos los casos. Solo dos de ellos desconocen la situación paterna y se asumen ellas como las responsables absolutas de la manutención de los hijos. En otros casos, el sustento en estas familias se vive y se obtiene de forma compartida, padre y madre trabajan para el beneficio de la casa y la familia, o bien, se convierte en una obligación delegada a la madre, invirtiendo los papeles correspondientes al rol familiar y cultural asignado acorde al género. Hasta ahora los casos aquí estudiados tuvieron inversiones económicas sustanciales destinadas a la salud de las hijas, salvo el caso de Azucena quien afirma no haber cruzado por ese umbral dado el tipo de atención médica que logró obtener en el Seguro Social.

Si bien la inversión en la salud para las jóvenes podría ser equiparable a la situación económica de cada familia, para algunas de estas, sobre todo para las madres, estos gastos siguen representando una fuga imparable, no solo por lo elevado de los costos de consultas, estudios y tratamientos requeridos, pese al nivel socioeconómico asignado en las instituciones de salud públicas, sino por la

constancia o periodicidad con que estos son realizados, alterando la distribución de los gastos cotidianos. La experiencia de Alhelí evoca algunas de estas:

Yo no sé en base a qué hacen, yo les digo: “Qué me quieren ver de huaraches de llanta y con falda de naquita para que vean que no tengo dinero. Porque ustedes se dejan llevar por mil cosas, entonces me hacen el estudio socioeconómico y me ve que me pinto, me ve que me arreglo y usted supone que tengo dinero, y ¿qué cree?, que no. Nos dieron el nivel más alto, las consultas ahorita más de doscientos pesos. Los estudios que le voy a hacer ahorita salen arriba de cuatro mil pesos” (Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020)

La precarización familiar va en aumento. Estos efectos de carácter económico son difíciles de sondear, y más cuando solo son llevadas por aquellas madres como Alhelí, Gladiola, Amapola, Jazmín y Gardenia que no cuentan con el apoyo paterno o este es mínimo:

¡Hijo, pues un chorro! [ríe]. Hemos vendido, nos hemos tenido que ir deshaciendo de la sala, pues ahorrar, tratar de no gastar en cosas que no son tan necesarias, en cosas que no son tan urgentes como un estudio para [mi hija] (Gardenia, Entrevista virtual, 08 y 09 de junio de 2020).

Esto obliga a las madres a implementar acciones que se desglosan en el siguiente cuadro:

Cuadro 4: Obtención y cobertura de gastos

Casos	Obtención de recursos y cobertura de gastos	
Orquídea (Ámbar)	Todo es costeado por el esposo/padre y del servicio médico de la SEDENA.	
Margarita (Rubí)	Trabajo del esposo/padre.	
Alhelí (Jade)	Trabajo de la madre (profesional y doméstico), contribuciones esporádicas del padre.	
Gladiola (Estrella)	Trabajo del esposo.	Trabajo de la madre: lavado de ropa ajena, venta de cosméticos y ropa, y renta de un cuarto en casa.
Amapola (Esmeralda)	Pensión del esposo.	Trabajo de la madre: Organización de eventos y venta de comida, colecta de taparrosas, tapas de plástico; apoyo de la gente de su comunidad y de su familia.
Azucena (Gema)	IMSS, familia (padre y madre).	
Dalia (Ágata)		
Violeta (Coral)	Todo es costeado por el esposo/padre y del servicio médico de la SEDENA.	
Jazmín (Zafiro)	Trabajo de la madre: Venta en pequeña tienda en una escuela. Ventas y actividades como hamburguesadas, venta de tacos, funciones de cine, rifas.	
Gardenia (Malaia)	Venta de hamburguesas, tamales, rifas, venta de muebles propios, sueldo íntegro, préstamo bancario.	

Fuente: Elaboración propia, 2021

Aunque existe la figura del padre bien como proveedor principal o apoyo económico, el involucramiento materno en la obtención de recursos para la inversión en la salud de las hijas es capital, sea porque las aportaciones paternas no alcanzan para cubrir los gastos requeridos, o bien, porque hay un desentendimiento sustancial de estos respecto al compromiso que tienen con la salud de las hijas, delegando toda la responsabilidad a las madres no solo del cuidado, sino del sustento de la atención médica requerida. Ante tal panorama, ellas hacen uso de su capacidad de movilidad/adaptación por todos los medios necesarios para su búsqueda, realizando diversas actividades que les permitan obtener ingresos.

Para Cristina Carrasco (2003), esto se interpreta como una economía del cuidado caracterizado no solo por el trabajo remunerado que para este se realiza, sino por todo aquello que subyace: la construcción de imaginarios sobre quienes cuidan como personas inagotables, sanas y, sobre todo, motivados por el falso ideal de la autonomía y la libertad que el trabajo otorga a las mujeres como un acto reivindicatorio de su histórica opresión.

La atención a la salud implica una fuga económica que las ha conducido a restricciones importantes en los gastos, pero también a la creación de estrategias diversas para dar seguimiento al proceso de afección, que va desde la colecta y venta de tapas de refresco y productos similares realizados por Amapola, hasta la creación de rifas, venta de alimentos y ropa que realizan Gladiola, Jazmín y Gardenia. Desde esta noción, las palabras de Flaquer (2013) amplían la comprensión del concepto de cuidado en contextos de padecimientos de largo alcance o temporalidad, no como categoría de acción única hacia el otro, sino como un proceso de actividades que se suman a este acto de procuración desde el sentido de la responsabilidad y la obligación. En los contextos de enfermedad hay una anulación de lo que algunas teóricas feministas como Estela Serret (2011) llama la división sexual del trabajo, donde las prohibiciones de que las mujeres realicen trabajos categorizados masculinos desaparecen. En general, la efervescencia de la necesidad de atención para las hijas, junto a la precarización de la atención y los recursos económicos en el hogar dan pie a una dilución de estos límites de distinción entre lo permitido y lo prohibido para las mujeres, marcados por una

continuidad de la maternidad y del cuidado de acuerdo con la moralidad imperante, que exalta el deber de las mujeres para dar solución a los obstáculos que competen a los hijos, la pareja, la familia y el hogar. El cuidado entonces se convierte también en una productividad materna.

Detrás de esta necesidad de involucramiento en el ámbito laboral y sostén familiar, asegura Silvia Federici (2013), hay una ruptura de la dependencia económica que históricamente se había mantenido con la pareja o el esposo, lo que asentaba las desigualdades y la subordinación femenina, pero ahora representa un elemento de transformación sobre la sexualidad, la división sexual del trabajo doméstico, y los derechos y poderes que se han de ejercer dentro y fuera del hogar. Aunque si bien en estos contextos de enfermedad se originan otras formas de desigualdad, aprisionamiento, coacción y sobrecargas de trabajo, el ejercicio del poder que han adquirido las mujeres dentro y fuera de lo doméstico y lo privado, es lo que marca sin duda una de las diferencias sustantivas.

A pesar de ello, se hace latente una maternidad heroica, basada en el sacrificio propio y a veces hasta de los otros miembros de la familia. Desde la propuesta de la mistificación y mitificación de la feminidad y maternidad propuestas por algunas teóricas feministas como Ana María Fernández (1993) y Carmen Sáez (1999), esta maternidad heroica que aquí se propone se sostiene sobre los pilares de las características sobrehumanas otorgadas a las madres para la procuración de la familia (mitificación), y que dominan las creencias e imaginarios sobre la maternidad, así como del amor materno-filial como motor de conexión con los otros (mistificación). Este resulta entonces un concepto útil para explicar estas habilidades de búsqueda y resolución que las madres ponen en juego de forma constante a lo largo de la trayectoria de afección para garantizar en las hijas una posibilidad de bienestar, aun a costa del bienestar propio, de su propia ética de reivindicación y revaloración femenina.

Si bien vale la pena mencionar que en la mayoría de los casos la madre tiene participación en las aportaciones a la economía familiar, solo dos de estas sigue el modelo de la familia tradicional donde el padre es el único sostén. Esto conlleva a un reconocimiento por parte de las madres sobre la delimitación de las funciones al

interior del hogar siguiendo al rol que cada uno cumple: el padre de llevar el sustento al hogar y la madre de cuidar a los hijos sea cual sea su condición. Esta imposición que se presenta como acuerdo, en ocasiones justifica e invalida la falta de acción y compromisos éticos y morales paternos, frente a los padecimientos que presentan las hijas, así como a las sobrecargas de trabajo que tan solo se perciben en la privacidad de la labor de cuidar, criar y atender el hogar y a las hijas enfermas. Desde la teoría de la ética del cuidado de Gilligan (2013), este silencio masculino desde la posición paterna, y apoyado por la figura materna, corresponde a la ausencia de resonancia hacia las solitudes explícitas e implícitas de las mujeres, sea como pareja, madre o hija, remarcando así las desigualdades de género.

El cuidado ante la enfermedad es la evidencia de una dinámica de disputa, poder y contrapoder constantes que se juega en la cotidianidad del hogar, no solo entre los padres y los hijos, sino entre el padre y la madre misma, como bien lo dice Adrienne Rich (2019), que se va reformulando dependiendo el contexto.

4.2.2 Repensar el entorno familiar

Las principales afectaciones del entorno familiar se entienden como aquellas que modifican la dinámica ya establecida para el funcionamiento de la convivencia entre los miembros que conforman la familia. Aquí se reconocen en primera instancia los cambios en los roles de poder y decisión al interior del hogar y la familia, así como la alteración de la convivencia y los vínculos que las madres tienen con los otros hijos, como producto de un cuidado enfocado y entregado hacia las jóvenes afectadas, que desemboca en un descuido y olvido de las necesidades y deseos de los otros hijos, muchas veces no consciente, pero con efectos en la consciencia materna. Asimismo, se identifican las repercusiones relativas al apoyo o distanciamiento que como familia han experimentado.

Uno de los puntos más notables es que hay un reconocimiento de un antes y un después de las dinámicas establecidas en la familia nuclear, lo que permitió, a

través de la enunciación, marcar esa claridad cognitiva que tanto las madres como las hijas han adquirido desde la aplicación de la vacuna contra el VPH:

Muchísimo, puesto que, de ser libres de salir, de convivir con amigos, o convivir con los mismos familiares, porque más de la mitad de mi familia no saben lo que está sucediendo con [mi hija], no les hemos dicho. La familia cercana, hablamos de abuelas, la verdad muy poca gente lo conoce, porque yo quise protegerla en ese sentido (Violeta, Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

Aunque las dinámicas familiares corresponden a un orden preestablecido desde el concepto de familia y la función social frente a la salud y la emergencia, estos se modifican notablemente. Ante la carencia de apoyo, la madre suplente o absorbe el papel del padre, el cual en ocasiones se comparte con los otros hijos que, en muchos casos fungen como los apoyos principales en seguimiento a este aun actual modelo de familia que predomina en las sociedades occidentales modernas. Así entonces, esta ausencia y falta de compromiso paternos, conduce a la madre a tomar la batuta de jefa/sostén de la familia, ahora responsable de todas las decisiones y administraciones del hogar que, si bien acentúa una explotación materna, también le da un nuevo estatus y poder al interior del hogar, frente a los hijos y ante el entorno social de pertenencia, bajo el reconocimiento de heroicidad como valor remunerativo. Sobre este punto se profundizará en próximos apartados.

Al brindar las madres una atención prioritaria a las hijas enfermas, hay un inminente abandono o desatención del resto de los hijos que, si bien en la mayoría de los casos estudiados no hay afectaciones sustanciales que se reflejen en las relaciones materno-filiales con los hijos sanos, si hay una conciencia de abandono que les genera culpas y remordimientos, sobre todo cuando hay hijos más pequeños, pues estos resultan ser los más afectados:

Como madre, pues es lo que más te duele, tus hijos. Cuando salió del hospital, todas las atenciones para Estrella; en cuanto emocional, todo para Estrella, y ella [mi otra hija]... Un día me dijo, estaba en el kinder: "Mamá, acuérdate que tienes dos hijas", y me quedé... Y dije: "Sí es cierto", cuando yo toda mi atención la enfocaba en Estrella. Ahí fue cuando a mí me cayó el veinte y dije: "¿Qué estoy haciendo?". Mi hija yo podía decir: "Comida no te hace falta, no te hacen falta cosas para ir a la escuela, pero que yo me interesara por algo que a ella le llamara la atención, no. A mí toda la atención se centró en Estrella, porque en esos momentos sientes que el mundo se te cae encima y tú lo que quieres es remediar ahorita. Mi atención la

centré en mi hija, pero se me olvido mi [otra hija], yo no me interesaba en las cosas de mi hija, se me olvidó. Sí, se siente feo. Y sí descuidas mucho a tu hija. Eso de dejarla encargada (Gladiola, Entrevista presencial, 08 de febrero de 2020).

Este testimonio refleja una ambivalencia en el cuidado materno en contextos de enfermedad: por un lado, hay un perfecto cumplimiento del rol materno desde el sentido de la entrega y la procuración, y por otro, en él subyace un sentimiento de culpa e insatisfacción por este incumplimiento, ausencia y falta con el resto de los hijos. Hay entonces una ruptura de esta simbolización de omnipresencia y omnipotencia maternas relacionada a estos imaginarios míticos, divinos y heroicos (Sáez, 1999) que resignifican las asimetrías, opresiones y violencias de las que son objeto. La realidad entonces rebasa la expectativa pues, aunque siga latente el seguimiento de una maternidad acorde a los lineamientos sociales y culturales introyectados, el ejercicio materno cotidiano marca un límite. La maternidad estereotipada queda solo como látigo de exigencias que incrementa los niveles de desigualdad hacia las mujeres-madre, quienes, inconsciente o conscientemente, lo replican en sus otros hijos.

El reparto de la atención, así como de la distribución de los bienes y servicios al interior del hogar definitivamente se vuelven inequitativos. La enfermedad agudiza las condiciones de desigualdad entre todos los miembros que conforman la familia al interior del hogar, en la que los hijos no escapan a esta realidad regida por criterios de necesidad y apoyo ante las incapacidades con las que se simbolizan los padecimientos desarrollados por estas hijas a partir de la inoculación contra el VPH.

La distribución de las atenciones y las prioridades, por tanto, no son las mismas. Al colocar a la hija afectada en una condición de imposibilidad, incapacidad o indefensión en distintos niveles, la posiciona en un rango superior en la jerarquía familiar. La generación de recursos económicos en su mayoría está destinado a cubrir sus necesidades, por lo que en la escala de prioridades familiares y del hogar, siempre se coloca en el peldaño más alto de la cobertura, sea para atención médica, alimentación, o cualquier otro servicio que estas requieran. Así lo ejemplifica Gladiola:

Es mi prioridad, antes que comprar comida para todos, compro lo que a ella le hace falta, y ya luego lo que sobra, ya compro para todos. Pero soy yo la única, nadie más (Entrevista presencial, 08 de febrero de 2020).

Por otro lado, la segregación de los círculos familiares secundarios figura como otra de las afectaciones en el entorno familiar, pues esta no es excluyente de las madres y el resto de la familia nuclear, así como tampoco las afectaciones que de tal acto derivan. No obstante, este punto se abordará de forma más profunda y específica en el apartado de las redes de apoyo.

4.2.3 Reflexiones en la esfera personal y el entorno social

Uno de los lemas que caracteriza al feminismo y a la lucha histórica de las mujeres es que *lo personal es político* (De las Heras, 2009), nada está desarraigado de vinculaciones con el entorno y la otredad. De entre las principales afectaciones que se perciben en este grupo de madres es ante todo a nivel personal. La alteración y modificación de las actividades cotidianas, las afectaciones en la relación de pareja, el desarrollo personal y, no menos importante, las repercusiones en la salud física y emocional de las propias madres son tan solo algunos de los efectos que experimentan como cuidadoras principales y afectadas colaterales.

Como ya se expuso con anterioridad, por el nivel de complicaciones en la salud en las que se encuentran inmersas las hijas, la labor materna ha tomado un nuevo orden. La crianza, la educación, las dinámicas en el hogar y, en general, la procuración de los miembros de la familia, sigue siendo parte de sus actividades cotidianas, con la salvedad de que ahora se incorporan otras tareas relacionadas a la atención médica (búsqueda, acompañamiento, curaciones, etc.), a una educación enfocada en inculcar en ellas el cuidado propio mediante el acatamiento de las indicaciones médica y maternas respecto a la procuración de su salud, y el apoyo en sus necesidades físicas cuando las hijas se encuentran imposibilitadas. Como tal, propiamente no hay una renuncia a sus deberes maternos, sino una adherencia de deberes en cumplimiento con los principios éticos y morales de su rol: además de ser cuidadoras de tiempo completo, son acompañantes y enfermeras.

Esta inversión de tiempo destinado al cuidado, ha implicado para las madres una renuncia y anulación de sí mismas, de las actividades o espacios de socialización fuera del núcleo familiar, pues la socialización es un proceso social, de interacción, más no biológico (Barbieri, 1984), y de acuerdo a los imaginarios imperantes sobre las mujeres y las madres en estas sociedades occidentales, estas actúan acorde a los signos y significados asignados a su condición biológica: el cuidado y la entrega hacia la pareja, los hijos y, en general, la familia, son antepuestos a su desarrollo, deseos y necesidades personales, oponiéndose a la propuesta de liberación y reivindicación de la ética y moralidad femenina que propone Gilligan (2013) con su ética del cuidado.

Me ha afectado en mi vida social, sí, porque yo no tengo ya desayunos, reuniones, son muy pocas las personas que conocen la condición de [mi hija] [...], entonces mi vida social se ha visto reducida en ese sentido, y más ahora que no está bien, porque no me gusta dejarla sola. Entonces si se ha visto afectada porque nadie entiende, esa es la verdad. Cuando Orquídea y yo platicamos, pus nos entendemos: "Mira ya hice esto, ya pasó esto", pero con una madre que tiene hijos sanos, es muy difícil de que te entienda. O luego te compadecen mucho, "¡Ay, es que pobrecita!". No, eso no es pobrecito (Violeta, Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

A partir de los problemas de salud, hay una marcada limitación de los espacios de esparcimiento, interacción e interés que no sean los competentes a la procuración del otro. El placer de su realización, que no es otra cosa que la resignación amable de su aceptación, se enraíza en el seguimiento de las leyes del amor maternal, dispositivo que engrana la universalización de las obligaciones sin reparos, desde una visión jerárquica patriarcal (Camps, 2017) que tiene como objetivo la autoanulación de la mujer como individuo en sus intereses y deseos. Dicho de otra forma, para Carmen Sáez

Ello significa que la internalización de las prohibiciones legales y los prejuicios sociales respecto a la proyección de deseos de otra índole, o hacia otros intereses, les ha sido vetada conscientemente y, en consecuencia, negada inconscientemente a la mayoría, para quienes otros objetivos, fines o realizaciones resultan en realidad *im-pensables, in-deseables y/o im-propias* (1999, p. 14).

Bajo esta premisa, es interesante notar como en estos escenarios, las madres han internalizado y fortalecido las raíces culturales y éticas del cuidado, mediante una

apropiación del “pensamiento maternal” y “un accionar moral” (Esteban, 2017, p. 35) respecto a que no hay nada mejor que su cuidado, sea por deseo, necesidad u obligación. Esto se refleja en la aceptación o rechazo al rol de cuidadoras que las madres manifiestan, en donde si bien todas lo asumen por amor materno-filial, no todas lo aceptan de forma absoluta, al menos no desde el deseo sino desde la noción de deber. El caso de Dalia, ya expuesto anteriormente, es un claro ejemplo porque revela un autoconvencimiento *de facto* sobre los deberes a cumplir y las emociones a expresar, que anula toda posibilidad de una valoración negativa, propia y ajena, sobre su quehacer y la expresión maternas.

Simbólicamente, no es natural que la madre vaya contra su propia naturaleza emocional, afectiva y productiva hacia el cuidado; de ser así, se expone al escarnio moral y ético de la sociedad que construye, reproduce y legitima dichas creencias.

A la distancia, las madres han aprendido a observar las repercusiones que este cuidado enfocado ha generado en otros aspectos de su vida, como es el competente a su relación de pareja o conyugalidad. Aunque algunas han tenido la posibilidad de reorientarla, para otras la situación se fue complicando hasta empeorar o, en su defecto, culminar. Aun cuando no todas las madres que conformaron este corpus de estudio tenían pareja al momento en que las hijas fueron vacunadas y comenzaron a presentar los primeros signos y síntomas, quienes la tenían (Orquídea, Margarita, Gladiola, Amapola, Azucena, Dalia y Violeta), hablan de un descuido que progresivamente generó cambios en la relación de pareja.

¡Uy!, muchos cambios hubo, porque mi atención siempre estuvo en la situación de [mi hija], porque yo podía no dormir leyendo, porque me preparaba mucho para una consulta importante, y él respetaba eso, pero sí llegamos a un punto donde ya no lo entendía. Yo me sentía, a pesar de que él estaba, muchas veces pensaba que como no era el papá de mis hijos no lo podía comprender de la manera en cómo yo lo estaba viviendo. Él trataba de decirme que todo iba a estar bien, que estuviera tranquila, trataba como de reconfortarme, pero no lo lograba, al contrario, yo estaba muy enojada porque sentía que era muy fácil decir que todo iba a estar bien. Y sé que era yo, y no quiero decir que él no lo hiciera, pero sé que era yo, me sentía incomprendida, me sentí que la carga no era de los dos, que el trabajo no era de los dos, aunque sé que era por la situación, y que ni él ni nadie la iba a poder reparar, sé que yo no podía culparlo a él por algo que yo estaba sintiendo, que era algo mío,

un proceso que yo estaba viviendo adentro. Entonces sí cambió muchísimo nuestra relación, sí se fortaleció muchísimo ante la situación, pero también fue muchísimo tiempo. Y se descuidan muchas cosas, y ya cuando volteas te das cuenta que “Ah, ya ni siquiera platicamos, ya ni siquiera te cuento, o sea, ya no me preguntas”, ya para cuando te das cuenta pues ya cambiaron muchas cosas (Dalia, Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Nótese como factor relevante que son las mujeres quienes además se asumen en parte como las responsables de este abandono que, en algunos casos, culminó en ruptura o distanciamiento. Esta responsabilización que las madres/esposas toman como propia sin duda representa un *continuum* de la subordinación de la que son y han sido objeto a lo largo de la historia, invisibilizando así las faltas de participación equitativas que nulifican el poco involucramiento paterno tanto en el cuidado de los hijos y el mantenimiento del hogar, como en la procuración de la relación de pareja.

Antes éramos una pareja muy risueña, feliz, todo era fácil, no teníamos preocupaciones; nosotros como matrimonio tenemos 27 años, entonces créemelo que nosotros hemos pasado por muchísimas cosas, cuando él se vino a estudiar, éramos muy chamaquitos, entonces imagínate tú qué proceso hemos llevado, desde que no te importa la vida porque todo es amor y paz, hasta situaciones tan fuertes como esto de mi hija, donde nos la desahuciaron y los dos oramos juntos, los dos éramos un mar de lágrimas. Entonces ahorita, si me preguntas, mi marido y yo a veces si hemos tomado rumbos distintos, por un momento, él por un lado y yo por el otro, porque la verdad llega un momento en que dices: “¿Por qué no haces nada?”. Y él me dice: “¿por qué no haces menos?” (Violeta, Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

En este contexto, las negociaciones entre los individuos que conforman la pareja son difíciles de conciliar, porque como dice Esteban (2017), las madres no sólo viven el cuidado, sienten el cuidado, aunque eso signifique una apropiación y perpetuación de las desigualdades sociales, familiares y conyugales (Fernández, 1993). Se presenta por consiguiente una incomunicación al interior de la pareja y la familia, relacionadas a estas negociaciones “sin nombre”, como las denomina Clara Coria (2008, p. 19), a aquellas que fluyen cotidianamente, en todo momento dentro del ámbito privado, y que están mediadas por una “lógica de los afectos” que conlleva a esta dificultad, y a veces invisibilización, de las diferencias que requieren ser negociadas o conciliadas. El poder de la enseñanza y el aprendizaje cultural de la mujer esposa contribuye a la obstaculización de estas negociaciones, pues estas

afrentas o diferencias se anulan ante la obligatoriedad de los deberes conyugales y maternos, donde los afectos y las emociones contribuyen a su aceptación.

A través del sentimiento de culpa, las madres absorben, se apropian y se asumen como las principales responsables de esta falta de comunicación porque, aunque estén inconformes con la falta de participación e involucramiento paterno en este sentido, la asumen, antes que demandarla. La culpa, entonces, se convierte en la constante a lo largo de la experiencia materna en estos contextos de enfermedad, porque representa un modo de silenciamiento (Fernández, 1993; Moore, 2004) de su propia voz, de sus propias emociones, deseos e inconformidades. Este punto se profundizará en el siguiente capítulo.

Por lo tanto, en los casos estudiados se pudo identificar que las afectaciones de pareja no solo se dan en función del descuido o el abandono de la misma, también relacionados a la carencia de apoyo e involucramiento en las necesidades de las hijas que conlleva a otras afectaciones a nivel de pareja. La experiencia de Amapola así lo sintetiza:

¡Híjole! (Ríe), tanto que... muy fuertes, al grado de que, aunque mi esposo vive bajo este mismo techo, yo lo tengo demandado. A lo mejor a él se le hizo pesado, no lo sé, no sé qué palabra dar, yo así concretamente nunca me he abierto con él a decirle por qué, yo nada más al ver que él no aportaba lo que tenía que aportar... no soy mujer de pelear, no soy mujer de discutir, a veces me dicen que hago mal porque me trago todo, pero no me gusta, menos enfrente de mis hijas. Entonces yo lo único que hice fue sentarme con ellas y decirles: "Hijas, voy a demandar a su papá", "Mamá...". "Sí, yo no voy a pelear con él, simplemente las autoridades sabrán mis necesidades con Esmeralda" [...] me dieron el 35 por ciento del salario de él, pero realmente es algo que no me ayuda, porque aparte de eso él no aporta más, entonces eso no me ayuda en lo más mínimo, ¿por qué?, porque son 1700 a la quincena, hay una proteína que le compro quincenalmente que me cuesta 1200 [ríe], ya para la comida ¿con qué me quedo? Entonces imagínate la economía en la casa cómo está (Amapola, Entrevista presencial, 21 de febrero y 27 de abril de 2020).

Otra de las repercusiones que las madres experimentan en el terreno de lo personal son las referentes a la salud propia, producto del autoabandono y el decantamiento que priorizan para el cuidado de las hijas. En contextos de enfermedad, es notoria la carencia de un interés acerca de dónde y qué pasa con la salud física y emocional de estas madres y cuidadoras primarias que experimentan los embates de la salud

de las hijas, no desde la experiencia en el cuerpo propio, pero sí desde la predisposición del cuerpo y del ser que les proporciona apoyo y cuidado.

Carrasco (2003) identifica que, al recaer la responsabilidad del cuidado en la mujer, las sobrecargas son más mayores en cuanto a cantidad, intensidad y tiempo, por lo que al asumir en mayor medida tareas de atención personal e instrumental más entregado, pesado y rutinario al enfermo, [e implicarse] de forma más habitual en actividades de acompañamiento y vigilancia, tienen alcances que afectan la salud del cuidador. Aunque muchas veces no son notorias las distintas afectaciones en la salud física y emocional de estas madres, no significa que no estén presentes alterando el estado físico y psicológico de las madres.

El siguiente cuadro especifica los distintos problemas de salud desarrollados, así como la atención médica recibida o mecanismos de autoatención empleados para la estabilización de la salud materna:

Cuadro 5: Afectaciones en la salud materna

Casos	Afectaciones en la salud de las madres	Mecanismo de autoatención o/y atención médica recibida
Orquídea (Ámbar)	Cansancio, alteración de los ciclos de sueño, aumento de peso (por cansancio, estrés y falta de actividad física), depresión.	Ninguna
Margarita (Rubi)	Migrañas (requerimiento de hospitalización), pérdida de sueño, cuadros de alteración, aumento en consumo de alimentos, aumento de peso..	Consumo de analgésicos (dependencia) refugio en la oración.
Alhelí (Jade)	Agudización de cuadro de diabetes (Por falta de cuidado propio).	Consumo de medicamentos para su control
Gladiola (Estrella)	Problemas psicológicos.	Ninguna
Amapola (Esmeralda)	Depresión, cansancio crónico, sobrepeso (por cansancio), colitis nerviosa, tendinitis de Carvain.	Atención médica (cuando es posible)
Azucena (Gema)	Nervios.	Medicamento para los nervios.
Dalia (Ágata)	Episodio de preinfarto, tensión y dolor corporal permanente (imperceptible), estrés, colitis nerviosa.	Autocuidado, adecuada alimentación, consumo de cigarro para liberación de estrés, aprendizaje de técnicas de meditación.
Violeta (Coral)	Herpes zóster (estrés), aceleración de hipotiroidismo, gastritis, colitis, úlceras gástricas, todo lo relacionado con el estómago.	Acudir a especialistas adecuados, estudios, consumo de medicamentos (Acordes a cada padecimiento), antidepresivos.
Jazmín (Zafiro)	Presión alta, obesidad (malpasadas), estrés, caída de cabello.	No se ha atendido.
Gardenia (Malaia)	Anemia, estrés exacerbado, problema de una cirugía reciente de rodilla (1 año antes de que la hija presentara problemas de salud) agravada por cargar a su hija.	Solo medicamento para controlar el dolor de rodilla.

Fuente: Elaboración propia, 2021.

El “deber ser” (Hierro, 2014), tiene repercusiones importantes. El seguimiento de una maternidad que prioriza la crianza, los hijos, la pareja y la familia, tiene efectos

que aun cuando representan un riesgo potencial, siguen opacados, minimizados e inferiorizados por la anteposición de la salud de las hijas. Como se nota, todas y cada una de las madres que conforman el corpus de estudio han reportado algún tipo de afectación sea a nivel físico o psicológico. Los más comunes están relacionadas a un cansancio crónico combinado con agentes estresantes que repercuten en un desequilibrio corporal reflejado en un sobrepeso, como es el caso de Orquídea, Margarita, Amapola y Jazmín, el cual se asocia a otras manifestaciones como la alteración en los ciclos del sueño, la caída de cabello y los cuadros anémicos, por ejemplo.

Tanto la depresión como la colitis nerviosa son otros padecimientos relevantes que marcan una tendencia entre las madres y que resultan de larga duración y casi permanentes. Otros casos suponen la aceleración de padecimientos para los cuales ya había una predisposición hereditaria como el herpes zóster que desarrolló Violeta, o bien, la agudización de padecimientos ya presentes como la diabetes de Alhelí, la cual ha presentado ciertas complicaciones dado el descuido que tuvo tras la condición de salud de Jade, su hija. Pero es sin duda el caso de Dalia uno de los que más llamó la atención por el evento de preinfarto que experimentó inmediatamente después del diagnóstico médico:

Cuando [mi hija] se enfermó, en el hospital cuando me dijeron que iba a estar en coma un año, a mí me dio un preinfarto en el baño y no me di cuenta, yo nada más empecé a vomitar sangre y lo único que quería era enjuagarme rápido para salirme del baño, porque no me importaba lo que me estuviera pasando a mí, yo tenía que estar afuera con mi hija, no le dije a nadie. Después de tres meses, ya en la casa no aguantaba el dolor hasta el brazo y una parte del cuerpo, le hablo a una amiga que es médico y me manda a sacar una radiografía urgente y me dice que traigo un preinfarto que no era de ese momento, sino que [lo traía de hacía tiempo]. Desde ahí para acá, yo estoy acostumbrada a estar todo el tiempo tensa, siempre estoy adolorida, bueno, ya ni siquiera me duele. [...] del pre infarto me dijo que había sido por estrés. De ese día para acá, la colitis nerviosa. No acostumbro a quejarme mucho, pero sí identifico, y sí voy cuando digo: “¡Ah canijos!, esto no es normal. Esto no es por estrés, tengo que ir al médico”. La realidad es que desde entonces físicamente no he vuelto a estar bien (Dalia, Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Si bien en casi todas las madres se percibe una conciencia y autoconocimiento de sus respectivas condiciones de salud, aunque reciben atención médica o apliquen

mecanismos de autocuidado, estos están supeditados a los estados o condiciones de salud de las hijas. El consumo de fármacos, en especial de analgésicos, sean indicados por un especialista de la salud o autoindicados, son las estrategias que les permite paliar sus malestares y seguir al frente con su cuidado materno.

Aunque estas madres viven el día a día en una vulnerabilidad invisibilizada, en una opresión constante que suscita efectos importantes en su salud mental y emocional, de la cual también son conscientes, pocas son las que acuden o han buscado atención psicológica, y no solo por la inversión emocional que representa el cuidado en sí mismo, sino por la dimensionalidad de los daños en las hijas que potencia el amor materno-filial. Asimismo, se pudo identificar que en estos escenarios el cuidado materno conlleva a un nivel de presión y estrés que hace que la propia salud esté altamente comprometida, no obstante, se fortalece entonces “El mito de la mujer trabajadora, sana e infatigable” (Sáez, 1999, p. 6).

Mucho se puede analizar y abonar al respecto, no obstante este es un claro ejemplo de los alcances de la idea del sacrificio maternal mediado por el amor, el cual, desde el argumento de Scheper-Hughes, “está lejos de ser universal o innato” (1997, p. 384), pues las condiciones en que se desarrolla la maternidad en medio de condiciones de salud adversas, cambian constantemente, y al cambiar, los requerimientos y las necesidades también lo hacen, por lo que es necesaria una readaptación al medio y los recursos para hacerle frente.

4.3 El entorno familiar post vacuna: Participación y cooperación paterna

Desde la jerarquización de los roles sociales, la figura del padre ocupa un lugar preponderante como uno de los pilares en la estructura familiar, así como del orden y la perpetuidad de los sistemas sociales hegemónicos. Su importancia en la escala de valoración social depende de la atribución de signos y significados socioculturales que configuran su imagen, su identidad y su labor dentro del grupo social y la familia, y que adopta, mediante acuerdo tácito, con el matrimonio y la conformación familiar (Fernández, 1993). De él se esperan las manifestaciones máximas de protección, cuidado, apoyo y resolución de problemas en momentos

críticos. Las expectativas en función de este imaginario no siempre son cumplidas, y menos en contextos de enfermedad o alteración de la salud.

En estos casos, ha sido una tendencia que los padres muestran poco involucramiento en el cuidado y atención de las hijas más allá de las tareas asignadas a su rol: trabajar y proporcionar recursos económicos para el sustento del hogar y la familia; la mayoría solo colaboran cuando la madre así lo solicita o requiere. A pesar de haber un reconocimiento de participación paterna por parte de las parejas/madres, este pocas veces sale del seguimiento de las actividades que le corresponden a su papel como padres. El siguiente cuadro concentra las aportaciones de los padres, a través de la perspectiva materna.

Cuadro 6. Participación paterna en las labores de cuidado.

Casos	Involucramiento paterno	Causas	Formas
Orquídea (Ámbar)	Sí		Apoyo moral y soporte económico (proveedor).
Margarita (Rubí)	Sí		Estar al pendiente de ella. En ausencia de la madre prepara sus alimentos, apoyo para desplazarse de un lugar a otro, compra de alimentos que considera benéficos para la salud de la hija.
Alhelí (Jade)	Sí		Apoyo económico, moral y afectivo
Gladiola (Estrella)	Parcial	Abandono de la pareja en situaciones difíciles. Falta de convivencia con las hijas	Apoyo económico
Amapola (Esmeralda)	Parcial	Cobardía, miedo por parte del padre ante la condición de salud de la hija.	Apoyo económico (por demanda de pensión alimenticia). Acompañamiento (esporádico) a citas médicas (traslado).
Azucena (Gema)	Sí		Asistencia a consultas y/o terapias físicas, traslado a la escuela.
Dalia (Ágata)	Sí		Apoyo física y manutención
Violeta (Coral)	Parcial	Seguimiento de actividades propias del rol paterno de ser proveedor, y obligación materna de ser cuidadora.	Manutención
Jazmín (Zafiro)	Parcial	Falta de convivencia con las hijas.	Apoyo económico (por demanda de pensión alimenticia)
Gardenia (Malaia)	No	Vive en EE.UU.	

Fuente. Elaboración propia, 2021.

La lectura de estos datos arroja que la mitad de los casos presentados admiten un involucramiento paterno en las labores de cuidado de las hijas afectadas. Para las madres, el cumplimiento de las labores propias del rol de patriarca y sostén del hogar es suficiente para valorar su participación, pese a que también aceptan que la calidad de su participación no corresponde a las labores cotidianas que ellas

desempeñan. Si bien esto no devalúa las aportaciones paternas, en tanto que proporcionan otro tipo de apoyos que contribuyen al bienestar de las hijas (apoyo moral y afectivo reflejado o no en acciones simples), es importante señalar que esta justificación materna se respalda en las negociaciones y acuerdos tácitos de la pareja y los roles familiares que se instauran en automático tras el matrimonio y la maternidad/paternidad, donde socioculturalmente si al padre le toca salir a trabajar para llevar el dinero al hogar, a la madre le toca asumir los cuidados de los hijos en las condiciones que sea.

Las historias de Orquídea, Margarita y Azucena versan sobre estos acuerdos explícitos e implícitos en el aprendizaje y ejecución de los roles sociales y familiares que, bajo la idea de negociación, imponen la aceptación de los deberes y labores a realizar, manifestaciones de la naturalidad con que se aceptan las leyes patriarcales que mueven los hilos de los roles sociales que justifican y fortalecen las relaciones asimétricas. Pese a esta observación, no se descartan las aportaciones paternas a partir de la disposición que muestran para fungir como principal apoyo moral de estas madres, quienes comparten, discuten y acuerdan las medidas o intervenciones más benéficas tanto para el cuidado y procuración de la hija afectada, como el de los otros hijos que gozan de salud.

Los casos donde hubo un involucramiento paterno parcial se traduce desde dos aristas: desde la mirada de las madres que admiten las aportaciones o apoyos económicos (voluntarios u obligados) como una forma de involucramiento paterno, o bien desde aquellas que tienen dificultad para reconocer públicamente o enunciar que estas aportaciones económicas no significan formas de involucramiento, sino el cumplimiento de sus deberes y obligaciones correspondientes, pues hay una carencia de voluntad, factor clave, pese a conocer la complejidad que representa la salud de las hijas (Alhelí, Gladiola, Amapola, Jazmín). Solo Gardenia asume una nulidad de apoyo paterno, aunque ha recibido contadas ocasiones ayuda económica de su parte.

Explicaciones, suposiciones e interpretaciones puede haber muchas sobre esta falta de involucramiento paterno, sin embargo, es un fenómeno más complejo que requiere abordajes profundos y específicos. Aunque este no es el objetivo de

este trabajo, sí es importante tener acercamientos a partir de las descripciones y deducciones que madres como Amapola proporcionan al respecto, en la que esta falta de participación la traduce en un acto de cobardía paterna ante la enfermedad:

En el cuidado de Esmeralda, no, el nada más nos dice: “Yo las llevo al hospital” cuando nos toca ir a estomas ahí sí le digo: “Vas con nosotras al hospital porque tenemos que pasarla de la silla de ruedas a la cama, a donde la curan”. Y a lo mejor ha sido mi culpa porque yo me siento muy fregona, “Ah, yo puedo solita, no te preocupes”. Pero nada más se involucra ahí, más no; el que me ayude a peinarla, bañarla, limpiarla no [...] Pero no, al cien, al cincuenta no. Como que también es tan cobarde que dice “No sé”. Él no se involucró, ni se va a involucrar, jamás. Mi marido es muy cobarde, él entra a un hospital y se quiere salir corriendo [...] En mi persona, yo pienso que mi esposo no se empapa o no hace lo que yo hago en determinado momento por cobardía, los hombres de alguna manera como que son cobardes para enfrentar ciertas enfermedades, cosas o circunstancias, yo lo considero de esa manera (Amapola, Entrevista presencial, 22 de enero, 21 de febrero y 27 de abril de 2020).

Este acercamiento denota la reproducción de los imaginarios binarios respecto a aquellos rasgos distintivos que diferencian a los hombres de las mujeres, y que claramente se sustentan sobre las creencias de una biología que nos determina y nos diferencia. Esta noción de cobardía que forma parte de los convencionalismos y estereotipos de género de esta madre, no se entienda solo desde el sentido del temor *per se* o falta de valor, sino de aquella incertidumbre y desorientación que provoca la falta de aprendizaje de los códigos, los símbolos y los significados culturales sobre la procuración al otro, necesarias para la activación de habilidades de apoyo requeridas en momentos de crisis como la enfermedad, y con las cuales los hombres culturalmente no están prefigurados, pero sí las mujeres (Zicavo, 2013). Aunque esto no justifica la falta de voluntad y conciencia paternas, sí explicativa parte de esta falta de involucramiento y compromiso con los hijos que, si bien les resulta muy conveniente porque contribuye a la permanencia de sus privilegios heteronormativos, no es resultado de una reacción al vacío propio de una condición biológica o natural, sino de un entramado de referentes y códigos culturales que lo han eximido de este y otros contextos.

La expresión de la paternidad en estos escenarios conlleva a una nulificación de su figura por parte de la madre y, en algunos casos, por la familia en general, lo

que dota a la madre de una autoridad y poder dentro y fuera de la unidad doméstica, porque la maternidad se asume como “el único aspecto en el cual la mayoría de las mujeres ha sentido su propio poder, en el sentido del poder patriarcal —la autoridad y el control sobre otro—” (Rich, 2019, p. 118). Así entonces, sea por necesidad o imposición, el padre pasa a un segundo plano, y es la madre quien toma las riendas familiares, convirtiéndose en el núcleo que mantiene la integración del hogar. Esta imagen de la mujer callada que enuncia Mary Beard (citada por Chiappe, 2020), transita a otro plano. Las palabras y decisiones de peso, que correspondían primordialmente a los hombres, han sido tomadas por las mujeres para la permanencia del hogar, la salud y la estabilidad de las hijas.

Este nuevo orden social y familiar saca a las madres de lo privado a lo público, no como un espacio de elección, sino como un mandato en atención a la necesidad de protección y cuidado para la hijas, en el que de forma transversal se gesta un movimiento de liberación y empoderamiento femenino y materno que transforma el orden moral y ético de cuidado (Gilligan, 2013), en tanto que hay una extensión de la feminización del trabajo y las responsabilidades fuera del ámbito doméstico que hasta entonces se asociaban a los varones como “cabezas o jefes de familia”. La validación de esta falta de participación paterna se legitima en las raíces ideológicas que sostienen que el cuidado y la procuración familiar no forma parte de las facultades masculinas, no así a las mujeres a quienes se les han implantado atributos naturales y un destino biológico que las hace aptas para asumir la responsabilidad de los hijos sea cual sea la situación y condición física, mental y psicológica.

La alianza de la emocionalidad y los afectos fungen como cómplices de esta racionalización, a lo que “se añade una serie de condicionamientos históricos-sociales e histórico-religiosos que marcan las desigualdades en términos emotivos entre ambos sexos” (Esteban, Comelles y Díez 2010, p. 16), y ancla el ideal del amor materno, potenciando la voluntad de asumir estas cargas de trabajo, desigualdades y vulneraciones. Hay en ello una “re-naturalización de la maternidad” (Esteban, 2011, p. 64).

Si bien el hogar como espacio íntimo e inferior ha sido el lugar donde las mujeres tienen un mayor poder (Esteban, Comelles y Díez, 2010), en este contexto de emergencia por enfermedad, las madres toman el control absoluto: ellas dicen qué, cómo y cuándo se hace, siempre anteponiendo el bienestar de las hijas afectadas. Esto es, son micropolíticas del deber que impactan en el orden interno del hogar, y que sin duda están atravesados por las emociones, pues esto conduce a la imposición de un nuevo orden que ahora da cohesión y vitalidad a las dinámicas familiares al interior del espacio de convivencia cotidiano, porque como asegura De Beauvoir (2017), ante las desigualdades, explotación y subordinación que viven las mujeres frente a las leyes heteropatriarcales, estas encuentran en la maternidad y el hogar la reconquista de una autonomía y reconocimiento social diferente.

Aun cuando es claro que hay una continuidad en las relaciones de desigualdad al interior del hogar y la familia, esta sucede “bajo una nueva reconfiguración de responsabilidades” (Zibecchi, 2013, p. 427).

Por eso el padre no determina, ni dice nada, él se acopla a lo que está, porque le he dicho: “¿Alguna vez tú te has quedado asustado con ella, sus crisis las has vivido? No, ¿verdad? Entonces tú no opinas, tú apoyas que es lo que te corresponde. Das, aportas porque es tu obligación, pero no determinas porque yo soy la única que sufre con ella, y la que ha tenido que partirse el alma, llorar y reír con ella soy yo, lo que tenía que hacer con ella soy nada más, nadie más. O sea, nadie más decide y yo soy la única (Alhelí, Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

Solteras, divorciadas o en pareja, con o sin apoyo paterno, las madres resuelven, y con sus acciones y compromiso subsanan los sesgos de la responsabilidad y el apoyo paterno en momentos de dificultad, como aquellos por los que transitan a lo largo de la trayectoria de afección.

4.4 Construyendo las redes de apoyo

Comprender las distintas conformaciones y dinámicas de los hogares donde está presente la enfermedad de un individuo, implica retos sustanciales. El cuidado al enfermo no es solo una acción, es un entramado de factores cooperativos, necesarios para la estabilidad y bienestar del que padece. Para entender lo

anteriormente planteado, es necesario considerar la trascendencia de la conformación de las redes de apoyo, entendida como grupos familiares o sociales conformados que

[...] constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, como falta de dinero o empleo, como apoyo en caso de una enfermedad o para el cuidado de niñas, niños o personas adultas mayores. Nos referimos a las redes mediante las cuales las personas crean lazos entre sí para brindarse apoyo (INMUJERES, 2015: 1).

Estos son fundamentales para el reforzamiento del cuidado, entendido como una actividad de compromiso colectivo y social para el bienestar del enfermo o ser cuidado, que propicien la ruptura de estructuras sociales y políticas que coaccionen la libertad de las mujeres, principales responsables, y disminuyan con ello la generación de desigualdades.

Ante estos efectos colaterales se ha podido identificar que la construcción de las redes de apoyo en sí misma es una labor complicada, pues los imaginarios sobre lo enfermos, la enfermedad y la cronicidad, generan formas de separación sutil que afecta no solo a las hijas, sino a la familia nuclear, dificultando dicho tejido de colaboración necesario para el cuidado y el bienestar físico y moral tanto de la hija como de la familia. El estigma o la construcción categórica de la diferencia, dispuesto como característica sociocultural distintiva de la enfermedad y la enferma, mucho contribuye a ello. En estos contextos en particular, se asocia por lo regular a características negativas o peyorativas relacionadas a la incapacidad tanto de movimiento como de socialización, asentando una precondition de la mirada y las creencias de los otros frente a la enferma y la enfermedad, que limita las posibilidades de involucramiento y participación externas al núcleo familiar, condicionando, en ocasiones, la disposición familiar de ayudar o dejarse ayudar.

Siguiendo a Irving Goffman (2001, 2006), tales características dotadas al individuo enfermo delimitan su identidad y estatus social, pero también su inclusión social y las barreras que impiden su integración y desarrollo dentro de la misma, lo que influye en la conformación o carencia de redes de apoyo necesarias para brindar una atención adecuada y de calidad, pero también para sobrellevar los

embates de la enfermedad y la adaptación familiar. La dificultad para la construcción de redes de apoyo sólidas depende de los símbolos otorgados en relación con los imaginarios y creencias sociales específicas que sobre los enfermos y la enfermedad se construyen y se reformulan. Las repercusiones del estigma se reflejan en una interrupción de la socialización y vinculación principalmente de las hijas y sus madres con sus grupos de pertenencia o pares, culminando en un abandono con efectos en el plano emocional y la salud mental de ambas actoras y otros miembros que conforman la familia:

Nadie. Cuando alguien tiene una enfermedad crónica, los amigos se desaparecen. Amistades –que sus hijas hacían pijamadas juntas–, amigas desde chiquitas, se desaparecieron, fue dejarla completamente sola. No sabemos qué motivó a que la gente se alejara, es como si “No queremos que tu dolor me lleve”, no sé, no entiendo. Pero no, la verdad es que nos quedamos sin amistades y pues prácticamente solos. Incluso cuando ven que las necesidades son muchas, pues han de decir “No pues qué tal si al rato me piden prestado”, o no sé, es lo que yo atribuyo, pero nunca he preguntado. Cuando estás en una situación así no tienes mucho tiempo de reflexionar, en mi caso ha sido de hay que sacar las cosas con quién esté y como se pueda. Yo soy hija única, yo esperaba que mi mamá me dijera: “Voy a irme a ver en qué le ayudo, por lo menos al principio, a lo mejor no dimensionaba el daño, y después que lo dimensionó ya había pasado mucho tiempo, y entonces dijo: “En vez de ayudarte, voy a ser una carga. Tú necesitas moverte, entonces yo me quedo en mi casa y tu lleva a la niña” (Orquídea, Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

Sorprendentemente es notoria una desarticulación de los lazos de parentesco que muchas veces culmina en un distanciamiento familiar paulatino que deja a estas familias con una importante carencia de apoyo físico, pero también moral, que incluso, las lleva a cuestionar sus propios lazos parentales.

Sí, ya nos cambió la vida total. Al principio cuando enfermó, claro que la visitaban los compañeritos, los profes, ya después se fueron despegando, los compañeritos se fueron a secundaria, ya se fueron retirando; ya más bien ahora su círculo de amigos son con niños que ha conocido en el hospital, de que no hay inclusión simplemente. Sí llegamos a salir ya no es lo mismo ni con la misma familia. Nosotros éramos de que todos los domingos íbamos a visitar a mi mamá, a la abuelita de ellas, pero llegó el momento en que ya no pudimos, porque cuando no estaba en el hospital, estaba muy cansada, estaba muy mal. Por ejemplo, un hermano mío la quería mucho, tenía mucha relación con ella, y según ya no la visita, ya no la ve que porque no soporta verla así, por sentimiento, y se le hace muy feo verla así. Y se retiró simplemente (Jazmín, Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

Pese a las dificultades y la necesidad frente a la adversidad, las madres activan el sentido de búsqueda y construcción de redes que les permita hacer uso de ellas cuando así sea requerido. En tales contextos se ha identificado la conformación de tres tipos de redes: las del núcleo primario compuesto por miembros de la familia nuclear (madre, padre, hermanos), las de parentesco (abuelos, tíos, primos) (Tinoco, 2011), y las del entorno secundario conformado por otras personas ajenas al núcleo familiar que de forma directa o indirecta colaboran proporcionando algún tipo de apoyo. La primera de ellas es la más común y la que tienen una mayor relevancia. En términos de la clasificación que propone Pulcini, se identifican dos formas de cuidado con relación a la conformación de redes de apoyo: el cuidado por amor –del cual ya se ha hablado–, y el cuidado hacia un otro que no necesariamente depende de algún vínculo parental o familiar que, desde la moralidad, adjudica la responsabilidad del bienestar de los otros, sino que se sustenta en el sentido del apoyo colectivo, sea por amistad o por cualquier otro motivo relacional. Estos se irán identificando líneas más adelante.

En la conformación de esta red, los hijos/hermanos son el respaldo principal de las madres y las hijas enfermas, no solo proporcionando un apoyo activo y práctico, sino muchas veces de contención emocional ante los embates del cuidado y la enfermedad. Sea cual sea la edad y la posición dentro de la familia, estos hermanos e hijos son centrales en el ejercicio del cuidado, donde incluso algunos llegan a adquirir un cierto nivel de autoridad frente a la hija/hermana enferma, porque ante la ausencia de la madre, ellos se convierten en la autoridad sustituta. No es gratuito que, aun con las inseguridades maternas respecto al cuidado de estas hijas, madres como Orquídea, Amapola y Jazmín revelen que en las únicas personas que confían el cuidado de las jóvenes enfermas sea en estos hijos/hermanos, y después de ellos en nadie más, pues ellos han tenido un involucramiento estrecho en el proceso de afección de las hijas/hermanas que los ha capacitado para proporcionar el cuidado adecuado. Esto sin duda ha tenido efectos en el desarrollo profesional y laboral de estos hijos, ya que por necesidades económicas o de apoyo al cuidado de la hermana han tenido que abandonar o suspender actividades que involucran su vida personal y social:

A mi otra hija la mayor, pues ya no le podía poner la atención a ella tampoco, dejó la escuela por ayudarme a cuidar a mi hija la más chica, la que enfermó. Entró a trabajar un tiempo, pero volvieron a internar a Zafiro y la necesitaba yo para que me sustituyera en el hospital, para venirme a bañar y todo, para ponerme a trabajar. Es la que me ayuda aquí en la casa y todo; cuando yo tengo que salir se queda aquí en la casa con ella para ayudarla a salir al baño y todo (Jazmín, Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

Otros casos como los de Alhelí y Gardenia quedan totalmente desprovistos, por lo que para ellas fue necesario recurrir a la búsqueda y generación de otras redes de apoyo secundarias que se encuentran fuera de todo vínculo familiar, como las amistades que se forjan entre vecinos o compañeros de trabajo, quienes proporcionan atenciones diversas que facilitan y desahogan aquello que se va presentando a lo largo del cuidado materno. Gladiola y Estrella son un ejemplo:

Hasta ese momento como que la vida entre comillas estaba normal, porque pues yo tengo una chiquita, en ese momento ella tenía como 5 años, pues yo la andaba jalando porque andábamos por acá cerca, cuando ya la llevaba a los hospitales, pues era andarla jalando, pues no tenía de otra, solo somos nosotros, somos una familia pequeña, mi esposo, yo y mis dos hijas. Ahora que la llevamos al hospital hay que ver con quien se va a quedar mi hija, quien la cuida, que gracias a Dios tengo una vecina que me cuida a mi hija, pero si no puede la vecina me la llevo. Pero familia nadie, ni siquiera la familia de mi esposo que ellos viven acá cerca y yo familia no tengo [aquí] (Gladiola, Entrevista presencial, 08 de febrero de 2020).

Para Gardenia y Malaia este apoyo externo ha sido fundamental, pues no solo son muestras solidarias que aterrizan en lo material, en proporcionar o apoyar el cuidado de otras formas, desde el exterior, o en otras acciones que desahoguen las cargas de trabajo, sino como contención y apoyo moral para ambas:

Ninguna. En casa no, únicamente una compañera es la que se acerca una vez a la semana a traernos víveres ahorita que no podemos salir; igual cuando estamos en hospital es la que se acerca si necesito ropa. Y fuera, para las terapias y citas de Malaia, sí la acompaña un grupo de bomberos, más que por ayuda por apoyo emocional para ella, han tratado de estar presentes en algunas terapias de rehabilitación, pero hasta ahí (Gardenia, Entrevista virtual, 06 de junio de 2020).

Estas redes vecinales funcionan como elementos de apoyo inmediato en momentos de crisis que brindan soluciones inmediatas. Corresponden al tercer tipo de cuidado que identifica Pulcini (2017), el cuidado hacia otro, que si bien no implica un cuidado directo, si un apoyo sustancial para que este cuidado directo pueda ser realizado,

pues fungen como una extensión del cuidador principal y se realiza más allá de un contacto cara a cara. Este se traduce en un cuidado indirecto, pero no por ello menos importante para el beneficio de las hijas y sus madres.

Como es de notar, las redes de parentesco, como segundo tipo de red, están ausentes.

La cronicidad de los padecimientos determina la duración de los apoyos presentados al inicio de la trayectoria de afección en relación con los imaginarios que sobre ellos existen o que se van generando a lo largo del tiempo de experimentar y hacer evidentes los problemas de salud desarrollados. Por lo tanto, esto nos permite ver que la articulación de las redes de apoyos hacia las hijas y las familias afectadas muchas veces es transitoria y superficial, y depende tanto del tiempo y la agudización del padecimiento, como de “la situación económica, las conveniencias políticas y los valores culturales” (Tinoco, 2011, p. 172) de aquellas personas de quienes se espera participación y solidaridad en la atención a la hija afectada y su familia. Aunque algunas madres no asocian esta carencia de redes de apoyo con un sentido de estigmatización, es notorio que las redes que logran construir son muy reducidas, lo que limita las posibilidades de equilibrar las cargas de trabajo físico y emocional que implica cuidar en estas condiciones, donde los impactos trascienden la experiencia de la hija vacunada y se expanden hasta la alteración de la vida cotidiana familiar.

Como se ha notado a lo largo de este recorrido, queda claro que el cuidado no es solo la disposición de un cuerpo experimentado y construido simbólicamente para el trabajo y las labores domésticas, es un ejercicio de reformulación de una maternidad estructural que responda a nuevas condiciones y realidades. En la puesta en escena del efecto colateral por la aplicación de la vacuna contra el VPH, es la activación de factores que salen de los paradigmas del cuidado incuestionable y sumiso, para hacer de este un cuidado más receptivo, colaborativo y eficaz, acorde con las necesidades presentadas por las hijas afectadas, pero también de una reconfiguración de la madre como sujeto de cuidado, lo que implica no solo retos constantes, sino evaluaciones éticas y morales que modifican la noción convencional de maternidad.

A estas formas renovadas de maternar en estos escenarios se adhieren otros elementos que se discutirán más ampliamente en los siguientes capítulos. No obstante, estas propuestas no están libres de la influencia de la estructura patriarcal que forma a las madres, pues las cargas de trabajo que denotan una mayor explotación de las labores maternas de cuidado, así lo demuestran.

La simbiosis del cuerpo individual y el cuerpo social entonces se comprende como un cuerpo significado y simbolizado que, si bien sigue dispuesto para el beneficio de los otros, ha abierto sus horizontes y expectativas de cuidado hacia la colectividad, como un cuerpo en proceso que, a lo largo de la trayectoria de afección, se performa, se adapta a las necesidades del momento y las circunstancias, intercedido por la emocionalidad que genera en cada una de las actoras. Sin embargo, esta adaptación también ha implicado sobrecargas en el trabajo de cuidado que siguen recayendo potencialmente en las figuras maternas, pese al involucramiento masculino de la actualidad, repercutiendo en distintos ámbitos de su vida cotidiana como la salud y la independencia.

Partiendo de esta noción, estamos frente maternidades pendulares, las cuales, retomando parte del concepto que proponen Mariana Palumbo y Oliva López (2021), se conciben como aquellas que se ejercen y se mueven dentro de una dinámica de aceptación y a la vez rechazo del rol, que por momentos entran y salen de la estructura patriarcal y desigual que las forma como mujeres, madres e individuos. Como tal, en ningún momento hay una renuncia al rol, sino replanteamientos y reflexiones sobre las implicaciones que tienen dentro de las dinámicas del contexto de enfermedad y a lo largo de la trayectoria de cuidado. No obstante, pese a estar dentro de esta ambivalencia, tienen claro los motivos por los cuales se movilizan y los dispositivos que promueven y alimentan estas disidencias. Pero es sobre este tema que se discutirá en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 5

LA FUNCIÓN POLÍTICA DE LAS EMOCIONES Y LA COHESIÓN DEL CUIDADO

Las emociones encarnan parte de la esencia e identidad de los sujetos, aunque sean más ampliamente reconocidas y asociadas a las mujeres. Como tal, uno de los ejes fundamentales donde se enraíza la construcción y realización de la maternidad se encuentra en la emocionalidad, porque las mujeres son concebidas como sujetos de afecto (Pulcini, 2019), una característica sobre la cual se filtran normas y leyes que las coerciona, las coacciona y las subordina como sujetos sociales. Sobre ella se fincan parte de las asimetrías de las que son producto y que se instauran en la cotidianidad de su experiencia, pero que, en realidad, son construcciones culturales y reguladores sociales que poseen una virtud moral y ética (Camps 2017), base del cuidado.

Al igual que muchos valores otorgados a las mujeres, las emociones cumplen la finalidad de fortalecer los deberes y obligaciones regulatorios de los micro y macro grupos sociales, representados en la familia y la sociedad en general, a partir de leyes y normas legitimadas que dan vitalidad a un orden social heteropatriarcal. Son el legado de una tradición histórica que paulatinamente se establece en las creencias y en el razonamiento de los deberes sociales que a cada individuo le corresponden en concordancia con su identidad de género y la posición que ocupa al interior del grupo social. En sí mismas, contribuyen a la edificación del drama invisible, retomando la idea de Carol Becker (1989), en la que una psique colectiva se finca como parte de la identidad de las mujeres, generando procesos de asimilación y experiencia incuestionables, hasta que se presenta algún evento inesperado como la enfermedad.

La maternidad y el cuidado al igual que son expresión y acción de asignaciones socioculturales, también son sentimiento y reacción que las cohesiona en una experiencia cotidiana. Por tanto, aunque las emociones son emanaciones de toda vivencia humana, efecto de eventos o hechos determinados, son ante todo respuestas mediadas por un aprendizaje que orienta y dinamizan la agencialidad de los individuos, mediante resistencias e insurrecciones a pequeña escala que

trascienden los límites establecidos de la maternidad y el cuidado. Paralelamente, la emocionalidad en estos contextos del efecto colateral por la aplicación de la vacuna contra el VPH ha generado cambios sustanciales en el ser cuidadora, dándose una circulación en los estereotipos marcados en las mujeres, que conlleva a un cambio en los paradigmas de la emocionalidad como expresión y función. En los casos de las mujeres con hijas afectadas por dicha vacuna, la heteronomía del cuidado materno sale de lo convencional, dando con ello lugar a un nuevo orden que hace de este un acto de procuración más demandante y público, más insurrecto y disidente, de mayor impacto para la enferma y su entorno familiar inmediato. Su potencialidad contempla efectos hacia otras esferas conformadas por otras niñas y jóvenes que, al igual que ellas, pueden resultar potencialmente afectadas por esta inmunización.

Desde la dimensión de lo emocional, este capítulo tiene como objetivo profundizar en la función política de las emociones como potenciadores de acciones colectivas y agentes de cambio, pero también como elementos que cohesionan el recrudescimiento de las conductas adjudicadas a la femineidad a través de la maternidad. Este recorrido analítico transita por tres aspectos nodales: primero, la identificación y análisis de las emociones como emanaciones o producto de procesos de enfermedad; segundo, la función que cumplen en el entramado de los efectos colaterales frente al ejercicio del cuidado y las acciones que se realizan más allá del cumplimiento de las obligaciones adjudicadas a la maternidad; y tercero, la función política que cumplen en la organización materna fuera del ámbito del hogar.

Para ello se explora la propia trayectoria emocional⁷⁷ por la que atraviesan tanto las hijas como las madres en este proceso interrelacional en el que hay una afectación mutua, en la que además es importante identificar y describir las

⁷⁷ Por trayectoria emocional se comprende aquel proceso de aparición, experiencia y gestión de emociones por el que atraviesan tanto las hijas como las madres desde el momento que es aplicada la vacuna, hasta la actualidad. En ella se considera la importancia de la experiencia individual, pero en correlación con la experiencia con el o los otros quienes influyen y motivan la generación de emociones determinadas, cuya temporalidad varía, pues si bien pueden ser espontáneas o intermitentes, también permanentes o de larga duración, incrustándose como un elemento dinámico en la experiencia personal o colectiva con los padecimientos desarrollados, o bien, en la experiencia materna y de cuidado.

emociones que inspiran el papel del cuidado en estos contextos de enfermedad y atención a la salud, para comprender cómo se va tejiendo esta politización materna, porque como lo enuncia Violeta, una de las madres que conforman este corpus de estudio:

[...] *de hecho enfermó y toda la familia enfermamos, esa es la verdad, todos colapsamos en muchos sentidos (Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).*

Partiendo de la idea de que la enfermedad socialmente no es una experiencia individual sino colectiva, es fundamental la identificación y enunciación de aquellas emociones que emergen a lo largo de cada trayectoria de afección y fortalecen los vínculos sociales y familiares, en específico, el lazo materno-filial, y a su vez, fungen como componentes de organización y acciones colectivas que irrumpen en un legado materno y en los valores asociados a ella. Como categoría analítica de la antropología, se presenta el análisis sociocultural y político que tienen las emociones en esta dinámica de búsqueda y en las distintas formas de proporcionar atención a las necesidades físicas y psicoemocionales de quienes padecen y de los sujetos que se encuentran cercanos a ellas, pues en todo momento, la emoción cruza la trayectoria de afección de estas hijas que han presentado distintos problemas de salud posteriores a la aplicación de la vacuna contra el VPH.

5.1 La disrupción de la salud: emergencia e identificación de las primeras emociones

La salud no es un hecho en abstracto, es una experiencia relacionada al contexto social, cultural y político que le dan lugar y sentido. Como tal, no es ajena a reacciones sentimentales y emocionales que perturban la estabilidad de quien en ella se ven afectadas y de aquellas personas que conforman su entorno inmediato, principalmente de las cuidadoras que se posicionan siempre al pendiente de velar por el bienestar familiar y filial, guiadas por las reglas establecida del orden sociocultural de pertenencia o, dicho de otra manera, en correspondencia al bagaje del mundo emocional (*emotion world*) que posee cada individuo como parte de su aprendizaje y sus referentes simbólicos inmediatos (Lutz, 1982). De acuerdo con

los planteamientos de Hochschild (1979), es la expresión del Yo regido por la interacción y la estructura imperante en la dinámica de la enfermedad y el cuidado, donde los imaginarios de género, vinculados al mundo interior, fortalecen el estereotipo femenino designado para el cuidado. Este orden social que señala las reglas del sentir y su expresión ante la enfermedad o la pérdida de la salud, también es el reflejo de las leyes y valores que se le otorgan a las mujeres en tales escenarios, ante el drama del fenómeno y lo que representa para cada uno de los que ahí actúan.

Los efectos en la salud mental y emocional tanto de las madres como de las hijas no solo no se logran dimensionar, tampoco se perciben los alcances que tiene en la reformulación de las formas establecidas y encarnadas de cuidar, desde la organización y visibilización sociopolítica que posiciona sobre todo a estas madres en un lugar de agencialidad propio de un sujeto social. A través de la experiencia de las hijas y la emocionalidad que esto les representa, hay un autoreconocimiento materno que interpela su identidad materna hasta entonces concebida, aceptada y no cuestionada. Y no es que ahora se replanteen con claridad su posición y su rol maternos como productos de una estructura sociocultural e histórica, que la predispone como medio de acciones específicas en beneficio de otros, sino que, a partir del cuidado a la enfermedad, modifican en automático la forma de participación e injerencia en los propios procesos de atención a la salud de las hijas, en donde la socialización de información respecto a las posibilidades del efecto colateral por la aplicación de dicha vacuna ocupa un lugar preponderante en el cumplimiento de la tarea de cuidar.

Para entender cómo funciona la emocionalidad en este fenómeno, es importante identificar los cuatro elementos que, según Hochschild (1979), son esenciales para las redes de significado que se tejen a partir del evento particular que desata emociones activas y agenciales que ordenan la vida diaria: la estructura social, los roles afectivos, la administración de la emoción y la experiencia emotiva.

La *estructura social* está comprendida por aquellos signos y significados construidos social, cultural e históricamente para la diferenciación identitaria entre hombres y mujeres, los roles a desempeñar y las emociones a expresar; *los roles*

afectivos están estrechamente ligados a los imaginarios sociales que asocian las emociones como una característica intrínseca de la feminidad, explicación que se justifica con los discursos biologicistas de una naturaleza emocional propia de las mujeres que guían sus tareas y conductas cotidianas, entre ellas las de cuidado; *la administración de la emoción* que tiene que ver con la forma en cómo estas son gestionadas o abordadas en distintos contextos y ante distintos hechos; mientras que *la experiencia emotiva* se relaciona a la vivencia de las emociones, los efectos, las limitaciones y las motivaciones que de ellas provienen. Estos cuatro factores en interacción definen la función que cumplen estas expresiones del interior como realidades y subjetividades corporizadas, activas, dadoras de vitalidad y dinamismo en los hechos particulares que están atravesados por la enfermedad.

Siguiendo a esta socióloga, el factor sorpresa tienen un valor relevante, en tanto que es a partir del evento inesperado de la enfermedad que la emoción adquiere sentido, porque es desde ahí donde se percibe e inicia como experiencia individual. En apego a estos puntos, el efecto colateral por la aplicación de la vacuna es en sí mismo un hecho inesperado, sorpresivo y disruptivo de largo alcance, pues al tener reacciones continuas en el cuerpo de las inoculadas, está presente de forma paralela a lo largo de la trayectoria de atención médica, donde la emoción adquiere singular vitalidad.

Las emociones, aun cuando son sorpresivas, no son necesariamente momentáneas o de corta duración, no obstante, intervienen en la agencialidad de las mujeres y las madres. Por lo tanto, ocupan una parte medular en la trayectoria de afección en tanto que están presentes dentro y fuera del contexto médico, porque se viven en el hogar, en la interacción social, en la vida cotidiana y en los deseos puestos para la recuperación de las hijas afectadas, es decir, se suscitan en cada momento que tanto las hijas como las madres viven con las afecciones post vacuna. Así lo refleja el testimonio de Dalia:

No me veo directamente afectada, emocionalmente sí. En realidad, esto de [mi hija] me vino a enseñar muchísimo, a probar muchísimas cosas que yo no sabía ni siquiera que era capaz de hacer. Me fortaleció bastante. Yo sigo teniendo miedos e inseguridades, pero también tengo muchas certezas. Si nos ha venido a tambalear

todo, pero eso nos ha obligado a pararnos fijos en el suelo, y agarrarnos de nosotros mismos (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Fuera de romantizar las emociones y encasillarlas en el mundo interno y privado de cada individuo, históricamente han sido configuradas como recursos útiles para establecer control sobre otros, mediante la asignación de papeles que se espera sean desempeñados dentro del grupo social en correlación con la identidad de género. Como afirma Shields (2012), así como se va haciendo el género, se van haciendo las emociones a través de conectarlas con la experiencia y el sentido de las cosas.

La emocionalidad entonces significa hacer maternidad y ser madre, brindar cuidado y ocupar un lugar en el espacio y el imaginario público, porque retomando a Sarah Amed, reflexionar acerca de ellas “es considerar el debate sobre la relación entre emoción, sensación corporal y cognición” (2017, p. 25), entre la expresión, la interpretación y la explicación que, si bien son particulares y contextuales, parten de referentes socioculturales que guían la propia experiencia.

Ante lo inesperado y la intempestividad de las afectaciones en la salud de las jóvenes vacunadas, tanto ellas como sus madres han transitado un extenso camino de búsqueda de atención y experiencias que han suscitado emociones diversas y contribuido a la significación tanto del efecto colateral como medida preventiva, como de la trayectoria de afección que se vive en la vida cotidiana dentro y fuera de las instituciones de salud y del hogar, fracturando las barreras de la privacidad femenina, para incursionar en lo público, en el actuar político con relación a la salud.

En el transcurso de este análisis se han identificado emociones diversas, individuales y colectivas que de forma directa han contribuido en los cambios suscitados en el cuidado materno.

5.1.1 Indagando en la trayectoria emocional y psicológica de las hijas afectadas

Ante la pérdida de la salud, la integridad de todo sujeto que enferma está claramente permeada por sensaciones, afectos y emociones como formas de reacción o respuestas ante lo presentado. Como acciones no racionales, estas dependen del

significado y el impacto que tenga el evento o hecho, y del contexto donde tienen lugar. Si bien hay una gestión o control de estas, consciente o inconsciente, esto depende de otros factores circundantes que en ello concurren y que son transversales al suceso, tales como el tipo de vínculo (parental o no parental), las redes de apoyo, los recursos económicos y, en general, las condiciones sociales que caracterizan a cada individuo que enferma.

Para aterrizar en la emocionalidad que fortalecen el ejercicio materno y del cuidado, más allá de esta obligatoriedad encarnada por una estructura social que legitima los deberes y, con ello, las asimetrías femeninas, es necesario tomar como punto de partida la experiencia emocional de las hijas a lo largo de todo el proceso de afección, pues son ellas origen, causa y sentido de los cambios en estas otras formas de materner y procurar el bienestar. Desde aquí, el cuidado aparentemente se deslinda de esta obligatoriedad social de los deberes de la maternidad, y se posiciona en un cuidado basado en la moral y en la ética (Gilligan, 2013), anclados a la emocionalidad que provoca la incapacidad, la invalidez, la necesidad o cualquier otro adjetivo que denomine limitantes para el desarrollo del sujeto autónomo, y que pone a disposición voluntaria un cuerpo para el apoyo del necesitado. Desde esta noción, las emociones son dispositivos fluctuantes en interacción que influyen en las experiencias individuales, dándoles el carácter de compartidas y colectivas.

Así pues, la trayectoria de afección de estas hijas está conformada por el proceso de atención a la salud y un componente de trayectoria emocional que se sostiene en cinco puntos principales: 1) el significado que le dan al cuerpo enfermo, 2) la evaluación del antes y después de la aplicación de la vacuna, 3) las condiciones de atención a la salud y la relación que reciben en los diferentes centros e instituciones médicas de asistencia, 4) el nivel de recuperación o agudización de los padecimientos presentados, y 5) la relación que sostienen tanto con las madres, sus principales cuidadoras, acompañantes y fuentes de apoyo, como con el entorno social. Dichos elementos sin duda influyen tanto en la salud mental de las hijas como de las madres como afectadas indirectas y colaterales.

Aunque esta dinámica materno-filial, cuidadora-paciente, tienen diferencias en las implicaciones en la salud mental y emocional de cada una de las

actoras que conforma esta relación de apoyo, hay entre ellas una vinculación de afectaciones mutuas que hacen de esta experiencia sí un acto individual, pero también mutuo, compartido e interactuante; es decir, la trayectoria emocional que motiva una maternidad y cuidado particulares, cambiantes y adaptables a la situación del contexto, carecería de sentido, intención y agencialidad, sin la percepción del proceso emocional por el que atraviesan las hijas, pues son ellas el principal objetivo de cuidado. Desde aquí, estas jóvenes afectadas aparecen como origen, objetivo y finalidad de un cuidado aplicado, sintiente, encarnado y solidario, donde ciertas emociones dominan su sentir y adquieren potencialidad en su actuar.

Se siente todo, coraje porque mi hija estaba bien, se siente miedo porque no sé hasta donde va a llegar la enfermedad, se siente frustración porque haces todo lo posible y siempre ahí está la enfermedad. Sí, [tengo muchos miedos], me da mucho miedo pensar hasta dónde puede llegar la enfermedad, me da terror pensar que un día mi hija ande en silla de ruedas, no quiero, le pido a Dios que nunca pase. Tengo mucho miedo de faltar yo y qué va a ser de mis hijas, tengo miedo que un día Estrella ya no esté. El último estudio que le hicieron del pulmón salió que ya tiene más áreas afectadas, eso y el corazón van junto con pegado, están juntos. Me da temor que yo no esté y que ella esté enferma, y ¿quién la va a ver?, nadie nos va a ayudar. Ella y su hermana están solitas. O sea, yo quisiera que cuando yo ya no esté, ella ya esté bien. Y también me da miedo que un día le pase algo y [mi otra hija] se queda solita, pues es la ley de la vida, y pues yo ya soy grande y mi hija está enferma (Gladiola, Entrevista presencial, 08 de febrero de 2020).

Ante la sorpresa como hecho inesperado y resultante de una medida preventiva para la salud, de la cual se tenía otra expectativa, para las hijas es difícil identificar y enunciar con claridad las emociones que experimentan a lo largo de dicha trayectoria; sin embargo, el desconcierto aparece como una de las primeras reacciones emocionales tanto en las hijas como en las madres. Pese a que este no está propiamente catalogado como una emoción, sino un estado, la función que aquí cumple es medular en el desarrollo de esta trayectoria, porque se concibe como el punto de partida, la primera emoción que permite identificar el fenómeno a través de lo anormal o, en general, de la alteración de un orden. Si bien la sorpresa o el desconcierto no es en apariencia un elemento de importancia sustantiva en la trayectoria emocional de estas hijas, sí es un momento disruptivo a través de los cambios en su salud, su desarrollo social marcado por la pérdida de independencia y de su vida cotidiana estructurada y proyectada hacia el futuro. La sorpresa,

entonces, figura como origen del fenómeno, que adquiere sentido cuando el sujeto la percibe y la siente.

Es importante mencionar que por la edad por la que transitaban las hijas al momento de la aplicación de la vacuna –entre la niñez y la adolescencia–, hay una forma diferenciada de identificar y expresar sus emociones. Esto se debe a que, como lo afirman en su estudio Jessica Sánchez y Eliana Ruetti (2017), en la niñez hay aún una carente madurez emocional y cognitiva que les permite distinguir, clasificar y enunciar una gama de expresiones emocionales,⁷⁸ distinto a las de mayor edad o adolescentes⁷⁹ que, al momento de la entrevista, fueron más específicas al identificar y enunciar sus emociones a lo largo de la trayectoria de afección:

[...] me han dado depresiones, me ha dado ansiedad, y te sientes inútil, impotente. Yo creo que más que nada con impotencia, de que me dijeran que no había nada que hacer, de que me encontraba en esta situación, y que no sabían si iba a mejorar o si iba a empeorar, y que nada está pues en tus manos, estas a expensas del tiempo, de lo que sea que vaya a suceder (Ámbar, Entrevista presencial, 07 de febrero de 2020).

La relevancia de este dato recae en que esta forma de exteriorizar sus emociones representa también una brújula de orientación para el cuidado materno, pues es a través de él que se miden los parámetros de entrega hacia la hija, así como el grado de vinculación y dependencia que se establecen entre las madres y las hijas, sin dejar de lado la búsqueda de otras formas que ayuden a cubrir sus necesidades más allá de lo que se realiza y se viven en la privacidad del hogar.

Cabe señalar que la expresión emocional de las hijas con los múltiples padecimientos se limita a una experiencia individual que sólo se comparte con los miembros que conforman la familia nuclear con quienes viven la cotidianidad de

⁷⁸ Se considera que durante la infancia se reconocen solo seis expresiones que se consideran emociones básicas: alegría, tristeza, miedo, sorpresa, ira y asco.

⁷⁹ Esta posibilidad de identificación de emociones específicas en la adolescencia se debe a que, de acuerdo con Joana Colom y María del Carmen Fernández (2009), es el propio proceso de socialización el que se encarga de instalar y desarrollar los códigos del sentir y del pensar de acuerdo con las concepciones y valoraciones sociales existentes entre los individuos, lo que les permite ser más concretos y específicos es sus expresiones tanto de sus sentimientos como de sus emociones.

sus malestares o, en su defecto, solo con las madres y otros miembros que se involucran en su cuidado. De su parte, la emocionalidad no llega a ser una manifestación colectiva porque las hijas no tienen otros propósitos que no sean los de recuperar la salud y su vida tal y como la estaban viviendo y planificando a futuro. Aunque acceden a compartir sus testimonios en el perfil de Facebook *Afectadas México Virus del Papiloma Humano* y con ello hacer visible esa otra realidad sobre esta medida de inmunización, su participación no tiene mayores objetivos.

Así entonces, dentro de las complejidades de esta expresión emocional, la tristeza figura como el concentrado, el cúmulo de sensaciones y sentires que aparecen paulatinamente. “Evocar la tristeza es padecerla” (Urquiza, 2020: 138), y al enunciarla se comparte. Esto le da su carácter de emoción intersubjetiva en tanto que no es una emoción que se vive en aislado, sino que se comparte con el entorno inmediato, en este caso, con sus cuidadoras principales, las madres.

Como tal, la tristeza es común en todo proceso de enfermedad. De acuerdo con su valoración sociocultural, denota en sí misma angustia y dolor por lo perdido, en este caso la salud y con ello la posibilidad de continuar su desarrollo como sujetos independientes. La debilidad y la falta de ánimo forman parte de su red semántica (Marina y López, 2013) que, en su mayoría y dependiendo el nivel de afectaciones que presenten, se reflejan en acciones de aislamiento mientras se transita por el proceso de agudización o limitaciones físicas.

En ella se sintetiza la gama de manifestaciones emocionales que las hijas han percibido a lo largo de su proceso de afección, y que las representa en su experiencia con su nueva condición de salud, aunque no todas las puedan enunciar y distinguir. Esto se deduce porque su mención, junto al enojo o el coraje como parte de su semántica emocional, fue una constante tanto en el discurso (verbal y corporal) empleado durante los testimonios compartidos. Junto a ella, se evidenciaba una confrontación entre una realidad ya perdida y la construcción de una nueva a partir de las condiciones que ahora tienen.

No se puede omitir que, junto a ella, se distinguió la aparición de trastornos de ansiedad y depresión como signos característicos de las afectaciones en su salud mental o de la cronicidad de la tristeza, donde la frustración aparece como un

signo que contribuye. La impotencia por su parte surge como una emoción circundante a la realidad cotidiana de las jóvenes padecientes. Como lo señalan Tomasso Gravante y Alice Poma (2018), esta no ha tenido tanta relevancia en los estudios sobre la emocionalidad, ya que a pesar de clasificarse como explosiva, negativa y de reacción al dramatismo, en mucho se ha relacionado a una falta de participación o acción que tiende a asociarse a la resignación o aceptación de su nueva condición de enfermas, lo cual, de acuerdo con este rescate testimonial, no está lejano de la realidad que proponen estos estudiosos. No obstante, fuera de la experiencia directa con la enfermedad, es una emoción fecundante de una agencialidad externa y colectiva a través de la representación materna, lo cual se abordará con mayor detenimiento en el siguiente apartado.

Esta triada tristeza-enojo-impotencia es lo que define la condición psicológica y mental de las hijas que aparentemente transita por un estado de pasividad continua, pues en ellas estas se manifiestan en su carácter de dispositivos emocionales que, como lo afirma Camps, disminuyen “la potencia de obrar del cuerpo” (2017: 237)⁸⁰. Como muestra de ello, el papel de estas hijas en el escenario de los efectos post inoculación ha consistido, básicamente, en compartir con el entorno inmediato (padres, hermanos) la experiencia de la enfermedad en sus etapas de aparición, recuperación, recaídas o agudización, sin reacción alguna más que la de comprender las condiciones de salud que aparecen día con día, alterando sus procesos de socialización y vinculación con las diferentes esferas sociales. Distinto a ellas, el efecto en las madres ha sido contrario, ya que se activa y potencia la agencialidad del cuerpo en el que se cristalizan el pensar, el sentir y el hacer

⁸⁰ En este sentido, no es gratuito que entre los casos aquí estudiados encontremos algunos como los de Estrella y Gema que han preferido mantenerse abiertamente en el anonimato y sin relación alguna que las vincule al efecto colateral; negativa que en una primera lectura se traduce en una especie de resignación, no obstante, viven una lucha interna y constante tratando de librar las batallas de los efectos colaterales que se siguen desarrollando o que han quedado pese a tener una recuperación considerable, o bien, lidiando con las secuelas de una salud mental todavía muy endeble: “pues en el caso de Gema, como que ella quiere dejar atrás, no quiere que la sigan viendo como niña consecuencia o raíz de, su vida es normal, que ya no la involucren más” (Azucena, Entrevista, 19 de mayo del 2020).

como dador de apoyo y cuidado, así como medio de actuación, resistencia e interacción.

Cabe destacar que la trayectoria emocional de las jóvenes se va constantemente alimentando de distintas atenuantes que acontecen alrededor del efecto colateral, y que no se restringen solo a la pérdida de capacidades y habilidades, o a la relación y trato recibido por el personal de salud que, si bien son factores que intervienen, hay otros circundantes que dan cuerpo y sentido a esta emocionalidad, tales como el aislamiento y la segregación de las que son producto y que genera una imposibilidad de socialización. Si bien esta no se ha presentado de forma tajante, sí ha sido progresiva, desembocando en panoramas donde la falta de apoyo y de integración son evidentes y generadoras de dolor, aunque como tal, esta última no haya sido enunciada en ningún momento, pero que se identifica está presente en todo momento.

En muchas, muchas ocasiones. Desde la escuela, que si no tienes recursos pues tienes que dejar de asistir, porque una escuela pública no cuenta con las rampas, no cuenta con los elevadores para estar asistiendo, o das algo para una de paga o te resignas a dejar de asistir; o te dejan abajo, o si ves a tus compañeros, si vas a educación física, a ti te dejan a un lado, y bueno, ha sido así siempre [...] Sí, por ejemplo, amigos que hacen reuniones y prefieren no invitarte porque vayas a ser una carga con todo y tu silla de ruedas, o para que sus planes no sean adaptados a los tuyos, porque empiezas a representar como que eres un estorbo para ellos. Fuera de mi familia nuclear, también, por ejemplo, abuelas y todo, que no creen en tu situación, o te piden inclusive que te pares, que ya dejes de estar fingiendo, o igual te hacen de lado porque eres la persona enferma de la familia, o que intenten, todavía de que estas pasando por algo, compararte con otros primos [...] Me ha tocado con una tía que lo piensen en temas como más tabú, como ya que tenga que ver con que la enfermedad se les pueda pegar y lleguen al grado de quemar tu ropa (Ámbar, Entrevista presencial, 07 de febrero de 2020).

En estas hijas, el trabajo emocional ha dependido en gran parte del apoyo recibido por profesionales de la salud mental como psicólogos o psiquiatras, especialidades de apoyo en el transcurso de su atención médica, pero más aún, del apoyo materno que sirve como recurso de contención inmediata y al alcance. Como tal, la emocionalidad revela los distintos estados del sentir de las hijas ante la imposibilidad de llevar una vida normal, pero también el lugar que como enfermas ocupan dentro de la sociedad. La enfermedad es un estado compatible con el

estigma y sobre todo con la desigualdad, que visiblemente experimentas estas hijas, pues como afirma Françoise Dubet “las desigualdades se viven como una experiencia singular, una prueba individual, una prueba entredicha del valor propio, una expresión de desprecio y una humillación” (2020, p. 14).

Si bien la tristeza, la impotencia y el enojo forman parte de su entramado emocional, estas mismas emociones a las que se suman la frustración, la impotencia, el dolor y la culpa se trasladan al sentir materno, sincronizándose en un concatenado de sentido y experiencia cotidiana que influyen en el ejercicio de una maternidad comprometida con el rol social al proporcionar cuidado, así como en una agencialidad y organización hacia nuevas formas de significar, hacer y ser madre dentro y fuera de la enfermedad.

5.2 La experiencia emocional materna frente a los efectos colaterales y la trayectoria de afección

Las emociones son expresiones y formas de traducir y transformar el mundo. Son el acceso a la producción de sentido a través del circuito de la experiencia, porque dan cuenta del sentido de sí mismo, de sus historias y sus transformaciones.

El cuidado no es sólo una forma de hacer maternidad a través del cuerpo, la agencialidad de estos cuerpos sintientes que, motivados por emociones, reaccionan ante determinados hechos mediante acciones diversas. Como se ha venido mencionando, el género es transversal a esta emocionalidad, pues de él depende la importancia que se le ha de dar en relación con las leyes y normas institucionalizadas de las formas de sentir, que determinan el actuar en seguimiento al orden social hegemónico y heteropatriarcal. El cuidado entonces se convierte en una práctica y acción moral inspirada por las emociones y los sentimientos que lo motivan en su expresión cotidiana no sólo como labor o trabajo doméstico, conyugal y materno, sino como elemento propio del ser madre (Pulcini, 2017).

La carga cultural e ideológica de las emociones las prefiguran para ser expresadas y significadas de formas específicas, en correlación con la propia identidad de género, para la regulación de funciones específicas dentro del núcleo

familiar y social. Encarnar las emociones es actuar en correspondencia con las leyes y dogmas culturales del sentir en vinculación con los roles sociales. Tal es el caso del amor que cohesiona la maternidad como ideología y posicionamiento social, que fundamenta la legitimación de la maternidad como institución, aparentemente debilitada en estos tiempos y con las nuevas formas de participación social de las mujeres, pero siempre permanente y resistente en sus raíces ideológicas y prácticas:

La «institución de maternidad» es la maternidad bajo el patriarcado: el conjunto de suposiciones y normas, de reglamentos y controles que secuestra la experiencia, la ordena de acuerdo a un poder ajeno y domestica esa parcela de las vidas de millones de mujeres (y otras identidades que gestan); una institución que, en efecto, parece haberse debilitado en los últimos cincuenta años gracias a las luchas feministas: pero solo a trozos, solo para ciertos segmentos de la sociedad; podría decir que no está en absoluto en retroceso: solo se ha hecho más invisible o interiorizada (León, 2019, p. 18).

Las dicotomías ideológicas entre lo público y lo privado, lo masculino y lo femenino, la razón y el sentimiento, enraízan el imaginario colectivo e individual respecto a los deberes y expresiones emocionales propias que se han instaurado para los hombres y las mujeres, alienando la experiencia individual a un actuar de necesidades colectivas que las mujeres deben cubrir. La emocionalidad da lugar a lo que Adrienne Rich (2019) llama la “domesticación de la maternidad”, una compromiso que rige el cumplimiento de ciertas funciones a través de los códigos culturales y emocionales que propician la adaptación a las leyes de cuidar, y procurar el bienestar ajeno, en contextos y circunstancias donde sea necesario brindar apoyo incondicional y entregado, como las crisis por enfermedad, porque “pocas experiencias humanas están más reglamentadas en leyes no escritas de la maternidad” (León, 2019, p.16). Y es bajo este aprendizaje cultural y moral que las emociones gobiernan y regulan los papeles sociales, contribuyendo a la instauración y permanencia de la institución familiar resguardada por la figura de la madre que absorbe los deberes y obligaciones para su permanencia. Estos para nada son negociables en tanto que, bajo la emocionalidad como estrategia de instauración, anulan las posibilidades de cuestionamiento, salvo la aparición de

sucesos determinados que irremediamente activan el sentido crítico que conduce hacia otras formas de expresar la maternidad, el rol y el cuidado.

Las discusiones de poder y de control social sobre las mujeres, engarzadas en la ideología de la maternidad, encuentran una base de apoyo en las emociones, las cuales rigen el sentir y el actuar femenino, posicionando el cuerpo y la identidad femenina, en todo momento y escenario, en la instrumentalización para el cuidado, para el apoyo, la protección y la ayuda al desvalido o necesitado. Así entonces, estas actúan como un filtro importante para vivir, pensar y explicar la realidad donde las mujeres participan desde el dominio y la emancipación, o bien, desde la participación y la resistencia.

Estos cambios en las mentalidades y los modelos maternos hacen de ellas lo que Zicavo denomina “maternidades intensivas” (2013: 72), caracterizadas por las cargas de trabajo en el cuidado y la crianza de los hijos, así como por la inversión emocional y la disposición que la madre muestra mediante la disposición voluntaria de su cuerpo, su ser y su persona.

El control, dirección y organización de la madre en lo que Henrietta More rescata como la red doméstica, entendida esta como “un grupo de personas unidas fundamentalmente por vínculos filiales, aunque también de amistad y matrimoniales” (2004: 84), toma mayor poder, pues por voluntad o necesidad, está involucrada en todas las esferas y roles que competen a la dinámica familiar, sea porque hay una continuidad de los deberes maternos acordes al modelo tradicional aprendido, o porque asume otros más en favor del equilibrio perdido en el entorno de la familia. Si bien esto significa una continuidad en las formas de subordinación e incremento de la desigualdad, por otro lado, se perciben los primeros indicios de una resistencia a los convencionalismos del silencio, la privacidad y la pasividad femenina.

Como lo propone Shields (2012), estas modificaciones se centran en su incursión participativa en las esferas de lo social, lo cultural y lo político de ellas frente a sí mismas y hacia el exterior, pero también en el panorama emocional que les ha sido dibujado: han dejado de ser las débiles, las sumisas, las subordinadas y las delegadas a lo privado del mundo social, para hacer suyas la fortaleza, la acción

y la decisión que las impulsa a salir a lo público sea por necesidad y convicción, aunque de fondo esto signifique una doble subordinación y vulnerabilidad por cumplir con actividades propias de su rol, a su vez que realizar otras que contribuyen a su propia transformación como mujeres y madres.

Las maternidades que conforman este estudio transitan por este proceso de resignificación de su propia identidad como sujetos individuales y colectivos, como madres y cuidadoras.

5.2.1 Las emociones que motivan el cuidado

La experiencia materna frente a la ausencia repentina y paulatina de la salud se asume desde otras expectativas socioculturales. A partir de esta configuración semiótica de la biología femenina que la sitúa como un cuerpo creado para el cumplimiento de labores que históricamente la han devaluado, esclavizado y subordinado, es que las emociones cumplen una labor medular no solo de naturalizar estas asimetrías, sino de justificarlas como características intrínsecas que conforman la identidad femenina; creencias desde las cuales se instauran leyes del sentir, del pensar, del actuar y del ser sujeto dentro de una sociedad a través de lo que Liliana Mizrahi llama una “artesanía retórica” (2003, p. 13) o discursiva que las ordena en una construcción lógica.

Ante la invalidez, incapacidad o cualquier otra red semántica que describa la imposibilidad de las enfermas por recuperar y realizar una vida normal, las tareas morales de las madres se fortalecen a través del tejido emocional. Aun cuando exista una transformación en el ejercicio materno, este nunca se asume como la posibilidad de renuncia o abandono de las tareas de apoyo principal que le han sido adjudicadas por tradición social, cultural e histórica, pues ello implicaría anular o negar la existencia del otro (Pulcini, 2020); más bien son de incorporación de otros elementos que contribuyan a la obtención de estrategias o recursos para la mejora de la salud de sus hijas, modificando el esquema de acción que le es permitido.

A través de las implicaciones generadas tras la aplicación de la vacuna contra el VPH, se han hecho evidentes que estas asimetrías socioculturales establecidas

mediante normas y leyes sociales traen también implicaciones considerables en maternidades como estas, no sólo en cuanto al incremento y precarización del trabajo doméstico, sino en el control y gestión de la producción emocional que con ello aparece y que repercute en su autoconcepción y autodefinición como madres, donde la fortaleza se vuelve eje estructurante de resistencia a los embates de la actual cotidianeidad:

Ha sido un desgaste físico, emocional muy grande. Yo he cambiado mucho, de ser una persona ahora soy completamente distinta, más fuerte para ayudar a Coral a enfrentar el resto de lo que se nos viene, porque todavía viene un camino muy largo, porque no hemos ganado nada en esta guerra. Y trato de estar lo mejor posible, esa es la verdad. Soy muy diferente. Antes era una persona que tenía un carácter y un objetivo en esta vida, pero ahorita soy... nunca imaginé que yo podía ser tan fuerte, que yo podría sacar adelante esta situación [...] eso de que la madre tiene un sexto sentido es muy cierto. Ahorita me ha cambiado mucho, soy ahorita una mujer hasta fría si tú quieres. Todas las noticias mal, mal, mal, mal, ¡pues imagínate!, es como una especie de no me duele, no me duele. Pero pues sí, ha habido altibajos muy fuertes en mi mente (Violeta, Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

Si bien estas madres son el resultado de las situaciones y condiciones bajo las cuales se viven indirectamente los efectos colaterales, es notorio que estas han aparecido en distintos momentos de la trayectoria de afección de las hijas y por factores diversos que en este se distinguen, influyendo directamente la trayectoria emocional materna. Estas fases de experiencia emocional han dependido de la forma en cómo se han presentado los hechos, así como de los recursos (económicos, familiares, de apoyo) con los que cada una cuenta para hacer frente y dar resolución a dicho problema, entre lo más relevante.

Esta emocionalidad es participante activa de la ética y la moral femenina que se disponen para el cuidado; estas no existen *per se*, como entelequias o simples emanaciones, sino en relación con los significados que se adjudican a las acciones humanas y a los sentimientos que los promueven o los limitan. Como tal, en estos contextos cumplen una función ambivalente: por un lado, la de adjudicar a ciertas figuras los deberes y obligaciones propias del cuidado, liberando a otros individuos del entorno familiar o social de dicha tarea como una responsabilidad social colectiva y equitativa; y por otro lado, como un motor emancipatorio de estas leyes que invisibilizan el valor del cuidado como trabajo femenino, ensordecen la voz de

estas mujeres en su calidad de madres e hijas afectadas, y las repliegan a un lugar de explotación, precariedad y desigualdad silenciada bajo tres pilares principales: la naturaleza o biología sexual, la obligación regida por las leyes sociales, así como la atención a la necesidad de los enfermos o afectados que se sostiene sobre una base emocional que mueve la voluntad de los sujetos actuantes, como lo ejemplifica el anterior testimonio. Al respecto Esteban asegura que “Las diferentes formas de entender y de vivir las emociones y los sentimientos en distintas sociedades o grupos sociales no son ajenas a las relaciones de poder” (2017, p. 41).

En este sentido, se han identificado tres categorías emocionales que en tal escenario cumplen funciones concretas a lo largo del desempeño del cuidado. En primera instancia están aquellas *emociones morales y éticas* asociadas al rol materno tradicional, que impulsan el cuidado y el apoyo maternos (Pulcini 2017), tales como el amor, la compasión y la empatía, presentes en todo momento de la trayectoria de afección, es decir, antes, durante y, de ser posible y si es el caso, posterior al surgimiento de los diversos padecimientos que las hijas desarrollan. Las *emociones de reacción* son la segunda categoría, se reconocen una vez que los desequilibrios en la salud se presentan y se experimentan estados tales como el dolor, la culpa, la incertidumbre, la confusión, la compasión y el miedo. El enojo, la impotencia, la indignación, la frustración y la impotencia se asocian a *emociones de respuesta* que incentivan cambios en el paradigma del cuidado, la agencialidad y acción política, no desvinculada, claro está, del amor como emoción y sentimiento. Pero a su vez, el amor, la compasión, el dolor, la culpa y el miedo atraviesan estas tres categorías, dando dinamismo a la experiencia emocional de la maternidad y el cuidado. El siguiente esquema así lo sintetiza:

Esquema 5: Clasificación y categorías emocionales



Fuente: Elaboración propia, 2021.

Vale mencionar que muchas de estas expresiones emocionales han sido como tal enunciadas de forma concreta por parte de estas madres, pero otras, se han identificado de la lectura y el análisis testimonial, donde se encuentran entrelazadas dentro del discurso. Asimismo, es importante destacar que estas expresiones a pesar de tener mayor relación con ciertos momentos del efecto colateral que promueven ciertas actitudes, acciones, estados o comportamientos, algunas de ellas como el amor, el dolor, la culpa y el miedo han sido una constante en las distintas etapas de la trayectoria de afección, contribuyendo a la transmutación del cuidado materno.

El amor figura como la piedra angular de la identidad femenina, materna y de la cuidadora. En las mujeres se instaura como un pensamiento, una ideología y una política individual. Así entonces, hay un pensamiento amoroso materno que ordena las lógicas y los códigos de ser y sentir dentro de la familia y la sociedad, semejante al que define Esteban cuando dice que es

[...] un conjunto articulado de símbolos, nociones y teorías en torno al amor, que permea todos los espacios sociales, también los institucionales, e influyen directamente en las prácticas de la gente, estructurando unas relaciones desiguales de género, clase y etnia, y un modo concreto y heterosexual de entender el deseo, la identidad y, en definitiva, el sujeto. Un *pensamiento* absolutamente hipertrofiado cuya revisión y transformación es, a mi modo de ver, condición *sine qua non* para un mundo que pueda sustentarse en tramas fértiles de reconocimientos, reciprocidades y redistribuciones simbólicas y materiales (2011, p. 23).

A través de él, el posicionamiento servil conyugal, materno y filial se forja como una característica natural e intrínseca en cada una de estas mujeres, como una atención o un deseo inconsciente que invisibiliza la subordinación y la desigualdad entre los géneros, y que no es ajeno a estos contextos donde la enfermedad altera el orden familiar e individual, pues como sostienen Scheper-Hughes: “El amor materno no es un amor natural; representa más bien una matriz de imágenes, significados, prácticas y sentimientos que siempre son social y culturalmente producidos” (1997, p. 329), para fines concretos.

Mabel Burin, Esther Moncaraz y Susana Velázquez (1990), así como Barbara Ehrenreich y Deidre English (2019) aseguran que esta subordinación femenina se genera por una ignorancia impuesta a la figura de las mujeres, quienes han sido excluidas de todo conocimiento que no sea conveniente a la hegemonía masculina, pues pese a sus antecedentes históricos que las ha ubicado como herederas de un conocimiento ancestral y sanadoras por antonomasia, con el paso del tiempo y el dominio masculino en la profesión médica, han sido delegadas a un ejercicio de su feminidad, maternidad y cuidado devaluados, silenciados, pasivos, subordinados y controlados que, en la actualidad, las mantiene al margen de un dominio antes poseído. No obstante, a la par de esta ignorancia, hay también una ideología emocional basada en el amor y la incondicionalidad que finca creencias sobre los deberes y obligaciones sociales, que han cohesionado las dinámicas de opresión femenina y también han atentado contra su propia autonomía.

El amor maternal domina los deseos y la voluntad de las mujeres, anteponiendo las necesidades maritales y filiales por encima de las propias. Cada una de estas madres son un caso significativo de esta anteposición filial que se exagera cuando la enfermedad imposibilita o limita las capacidades motrices y el

bienestar de las hijas, cuya causa deriva del seguimiento a una política pública de la prevención de enfermedades como el CaCu, de la cual se esperaba prolongaría la salud y el bienestar individual y familiar. Ante los resultados que se asumen como una responsabilidad de las madres, este amor materno, construido y transmitido, se potencializa como un amor abnegado, obediente, doliente que ancla la incondicionalidad, la entrega y la renuncia a una dinámica cotidiana, “como si para ser buenas madres, las madres tuvieran que resignar algo de sí” (Zicavo, 2013, p. 67). La renuncia de sí aparece en cada una de ellas, como un acto consciente, aunque no precisamente voluntario, pues las opciones son limitadas:

Tengo mucho tiempo sola, y para mí lo primordial eran mis hijos y mi trabajo, y yo creo que ahora con lo de Malaia pues ya queda descartado lo de una pareja. Lo primordial es ella y hasta ahí, no pienso más allá yo creo (Gardenia, Entrevista virtual, 08 de junio de 2020).

El amor entonces se encuentra representado a través de un cuerpo físico que recibe las normativas construidas para él a través de la manipulación del cuerpo desde lo simbólico que conforma a la persona, al sujeto. Así, este yo materializado en un cuerpo individual, se convierte en un yo colectivo a través del amor, en cuerpo social en disposición que, con la intervención de las emociones, se va ajustando a los escenarios y condiciones sociales del momento; por lo tanto, el cuerpo se convierte en un discurso ideológico en interacción con los distintos posicionamientos y fuerzas sociales que lo rigen.

La devoción materna, tal y como lo denomina Scheper-Hughes (1997) se va construyendo sobre estas características. De la misma manera, fortalece el sentido ético y moral femenino del cuidado en su sentido más tradicional o convencional, ante lo cual Gilligan propone una reformulación ideológica que promueva una ética distinta, más equitativa; es decir, como un deber y responsabilidad social y no de género, que implique un involucramiento de los actores cercanos a la red que sostiene a quien de él necesita (Alvarado, 2004), y haga de este un ejercicio colectivo justo, libre de opresiones y desigualdades entre los géneros. La equidad para Hierro “es la virtud superior en cuanto a la justicia, es la más alta moralidad a la que pueden llegar las leyes [...] [y sirve para dar solución] a los conflictos

particulares” (2014, p. 82). No obstante, para el pensamiento social en el cual se insertan estas maternidades, estas no representaban ningún tipo de conflicto, hasta que el escenario de enfermedad mostró lo contrario, el conflicto de una maternidad sobrecargada y carente de redes de apoyo que complica la construcción de una seguridad y un futuro más amable para estas hijas afectadas.

A mí no me pesa cuidar a mi hija, yo lo hago con mucho gusto, con mucho amor, yo si pudiera hacer más yo lo haría. A mí lo que me pesa es que algún día mi hija siempre requiera de mí y yo ya no voy a estar, eso es lo que a mí me apura, y por eso me preocupa que no se tome bien sus medicinas, para que algún día la enfermedad quede parada, y yo pueda decir: “Ay, mi hija ya está bien, a lo mejor ya algún día me voy a morir y ya no va a necesitar de mí, ya va a estar bien, no va a necesitar de mí, quien la cuide. Eso es lo que a mí me apura (Gladiola, Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

La compasión como emoción dolorosa causada por la conciencia del sufrimiento de otra persona, en este caso de las hijas, es otros de los hilos que se entreteje en estos ejercicios de cuidado, pues, desde la mirada del observador imparcial, al percibir la vulnerabilidad del otro, a la par despierta la conciencia sobre la propia vulnerabilidad (Camps, 2017; Pulcini, 2017). A través de lo que acontece en el cuerpo de las hijas, las madres ven su propia vulnerabilidad ante la salud y la enfermedad, ante la limitación y la necesidad, porque ya lo dijo Hans Blumenberg mediante la interpretación de Victoria Camps, “el hombre es un ser necesitado de consuelo” (2017, p. 131), ante el sufrimiento que hace evidentes rasgos de indefensión, debilidad, imposibilidad y necesidad, según agrega esta misma autora. Este encuentro de vulnerabilidades representa una introyección del yo propio a través de la experiencia y la mirada sobre el otro, lo que afianza más aún los lazos maternos de la entrega y disposición a las hijas que padecen.

Junto a la compasión, la empatía significa una forma de descubrir al otro en su diferencia; está ligada a una conciencia sobre la propia existencia, y también sobre los sentimientos y emociones que dan sentido a su vida interior. Pese a ser considerada una emoción compasiva, también se relaciona a la justicia, por lo que es parte de la motivación del sujeto materno, asegura Pulcini (2017), quien no sólo brinda apoyo y cobijo dentro del hogar, sino atención, reconocimiento y visibilización fuera de él y frente al entorno social. Esto le da un carácter también político.

Ahora, si bien el amor es un potenciador de acción materna, es también detonante de otras circunstancias y emociones que igualmente generan efectos importantes en las madres. Estas sin duda derivan de los esquemas sociales reflejados en los roles y las conductas orientadas por esta emoción. La culpa, el dolor, el miedo, la angustia, la compasión y el compromiso son parte de esta emocionalidad resultante, tal y como lo menciona Dalia:

Inicialmente muy culpable, mucho muy culpable por haber sido yo la que tomó la decisión, por haberla llevado de la mano a ponerle la segunda vacuna; me sentí culpable de haber querido ser responsable, incluso, porque no fueron a ponerle la segunda dosis y yo la llevé. Yo sí tuve que lidiar casi todo el primer año con esa situación dentro de mí, de culpa, de “Yo la traje, yo... y cuando me gritaron, porque me lo gritaron ahí en las vacunas, que era mi obligación buscar la información antes de ir a vacunar a [mi hija], yo lo sentí como un tronco de cemento que me cayó encima. Eso fue muy duro para mí emocionalmente. Y de ahí para adelante dije: “A mí no me vuelve a pasar, no me vuelven a decir que no leí, que yo no pregunté o no me esforcé lo suficiente antes de tomar una decisión para ella. Yo ya había tenido una experiencia así, precisamente con el papá de mi hija, dónde yo tenía que decidir si seguía conectado o no, para mí, eso lo viví seis años antes de que [mi hija enfermara]. Entonces eso se me quedó muy grabado, lo difícil que puede llegar a ser que tengas que decidir por otra persona (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Pese a ser una decisión consensuada y compartida entre los padres, las decisiones sobre la salud de los hijos socialmente son una responsabilidad que por lo común recae sobre todo en las madres, por lo que las consecuencias obtenidas son apropiadas por ellas mismas, asumiendo intrínsecamente la responsabilidad que implica ser madre y cuidadora. Así entonces, el efecto colateral, desde su cúmulo de significados sociales, culturales y políticos, se traduce en una falta de cuidado, en una mala decisión que se concreta en un ejercicio maternal deficiente. Pese a no ser enunciada como tal por el entorno, los códigos sociales aprendidos de esta buena maternidad implícitamente así lo declaran en una constante autovaloración y autoevaluación que hacen acerca de sí mismas dentro del papel que desempeñan socialmente, porque como lo señala Liliana Mizrahi

Los fantasmas que crecen en nuestras conciencias manipuladas ilustran en qué medida la coerción y la represión del sistema han sido incorporados como autorepresión. Nuestras conciencias se moldean según los mandatos de poder. El carácter destructor-activo de la acusación y la condena tiene como escenario

principal nuestra propia conciencia. Ahí gestamos la certeza de nuestra culpabilidad (2003, p. 35).

Por lo tanto, es fácil que, ante tal panorama, la culpa figure como una emoción reflexiva del rol, de la responsabilidad y el efecto de las decisiones tomadas sobre la aceptación de estas medidas de prevención, el tratamiento de la sexualidad y las enfermedades oncológicas como el CaCu, pues en sus raíces alberga el conflicto, el cual mueve el pensamiento y el cuerpo de las madres para brindar la atención necesaria a las hijas que lo requieren. Es también este conflicto el que las impulsa a tomar un actuar distinto, a tomar actitudes políticas que, aunque no sean concientizadas como tal, otorgan una nueva identidad a la maternidad.

El dolor y el miedo emergen como respuestas a lo evidente reflejado en el desarrollo de padecimientos, y a lo desconocido e inesperado mediante la agudización de los padecimientos o desarrollo de otros nuevos. Este binomio que resulta indisoluble dentro de este contexto se vuelve en un motor que, conjugado con la empatía, promueven este cuidado que se sostiene del reconocimiento de las necesidades de las enfermas.

La angustia, por su parte, es la derivación directa de estas dos emociones, sobre los cuales se tratará más adelante. Se concibe como “un estado doloroso, debilitador, a veces destructivo, [...] evasivo”, (Becker, 1978, pp. 17, 28), punzante y reiterativo que puede conducir a estados de zozobra de larga duración, aunque también es una fuerza catalizadora que conduce al cambio. En este escenario, se presenta como una constante ante la incertidumbre y lo inesperado sobre la salud de las hijas. Es esta incerteza la que propicia la entrega como elemento fundamental del acto de cuidar, pues implícitamente está presente el deseo de protección y bienestar que se vincula a esta introyección del cumplimiento de los mandatos acordes con la función que desempeñan.

La compasión y el compromiso son emociones de respuesta a las anteriores; conllevan a una ejecución y resolución de la incertidumbre. Son diligentes y atentas al dolor ajeno que pretende repararse mediante la atención, la acción y el apoyo continuo a las necesidades emocionales y materiales (Esteban, 2017, p. 42) que estas niñas y adolescentes en condiciones de incapacidad requieren.

En estos escenarios concretos, el cuidado es una acción, una ideología y un sentimiento que se construye desde las nociones de género y la emociones, pues estos paradigmas culturales van moldeando la identidad de la madre cuidadora, y fincando el sentido del deber y la responsabilidad como una voluntad sin reparos que emana del sentimiento propio de las mujeres, pues como lo expone Esteban

Las emociones no son algo dado, sino que son maneras de valoración general sobre el mundo y las relaciones sociales. Al margen de que la capacidad emocional sea universal, sentimos en unas determinadas coordenadas sociales, políticas y económicas, y las emociones sirven para canalizar dilemas, conflictos, tensiones, como todo lo relativo a la sostenibilidad de la vida. Es evidente que es un contexto moral y político el que hace que las mujeres desarrollen esa forma de vivir, practicar el cuidado y sentir el cuidado (2017, p. 41).

Así entonces, la ética del cuidado es también una ética de las emociones, de la entrega y la incondicionalidad que se reordena hacia otras coordenadas de pensamiento, conductas y acciones, no desde lo privado, la subordinación y la coacción, sino desde lo público, la participación, la solidaridad y la acción, proponiendo nuevos modelos maternos acordes a los mandatos del tiempo y el sector social donde se desarrollan (Zicavo, 2013), porque como sugiere Jordi Vallverdú (2007), lo ético como las emociones no se piensan, se viven y se sienten, construyendo un puente interlocutivo del mundo interior de las madres, con la realidad del exterior que las construye y las condiciona en su expresión individual.

5.2.2 La relación médico-cuidadora y las redes apoyo: dos escenarios generadores de emociones

Dentro del tejido emocional que se desarrolla en el contexto de enfermedad, están presentes manifestaciones de poder y dominación que bien pueden facilitar o dificultar las relaciones entre los distintos actores sociales involucrados en tal escenario, y con ello contribuir a las mejoras que se buscan para la salud de las hijas afectadas por la aplicación de la vacuna contra el VPH. Estas relaciones igualmente dan origen a emociones que detonan o contribuyen al actuar cotidiano respecto al cuidado y la maternidad, pese a que padecer y experimentar una enfermedad, cualquiera que esta sea y las afectaciones que generan en la salud,

en sí misma ya representa una experiencia emocional y social. Así, tanto las jóvenes afectadas por esta vacuna como sus madres como cuidadoras principales, viven una transformación considerable en las relaciones que establecen con el entorno.

Para entender este proceso o trayectoria emocional de las madres en cuestión, es necesario tener en cuenta varios factores que influyen y afectan la estabilidad de ambas, considerando su desempeño en el escenario de la enfermedad y el efecto post vacuna. No obstante, se han identificado dos momentos trascendentales en la producción emocional que motiva el cuidado y la agencialidad sociopolítica de las madres: La relación que establecen con los médicos y, en general, con el personal de salud, así como la conformación o disolución de redes de apoyo sean familiares o de amigos, que se reflejan en actos de segregación de las enfermas y su red familiar.

Encontrar el médico y el tratamiento adecuado y acertado para la restauración de la salud de las hijas, en concordancia con la relación y comunicación que se establece con los diversos médicos involucrados a lo largo de su proceso de atención médica, ha representado un conflicto que aporta una vasta producción emocional tanto para la trayectoria de las hijas como de las madres, pues esta sin duda está marcada por encuentros y desencuentros a considerar que, en primera instancia, se caracteriza por una incredulidad hacia las hijas que experimentan y reportan los estragos de los padecimientos en el cuerpo propio. Así lo comparte Orquídea al recordar uno de los pasajes de estos encuentros con los especialistas de la salud:

Ha habido médicos que incluso no le creen, que incluso la hostigan, algunos erráticos, otros no. Alguna vez un cardiólogo le dijo: “No hay una enfermedad donde te duela todo”, y pues Ámbar le dijo: “Pues a mí me duele todo, me duele el pelo, los músculos, la piel, me duele todo”. (*Entrevista presencial*, 13 de enero de 2020).

Los diez casos aquí estudiados señalan como una regularidad el trato deficiente – no necesariamente en cuanto a eficacia, sino a calidad y trato a la enferma y a la cuidadora– que muchas veces han recibido por parte de los médicos, sobre todo las madres que reciben los diagnósticos y las indicaciones para el cuidado. En muchas ocasiones este se ha percibido y descrito por las cuidadoras –salvo Gladiola quien

percibe de forma positiva el trato médico— como violento y confrontativo, donde los médicos anulan y devalúan la voz y la experiencia empírica que las madres han ido obteniendo con la observación del proceso de enfermar y padecer de sus hijas, la búsqueda de información que han realizado por su cuenta, y el aprendizaje obtenido de la comunicación con diversos especialistas que, desde su campo de experiencia, han ido interpretando, acertada o erradamente, las complejidades de los padecimientos presentados a lo largo de todo este tiempo.

Sinceramente te pudo decir que cuando uno expone este tipo de teorías y se aferra a ellas, uno de los doctores se atrevió a decir que yo era la que provocaba lo que le estaba pasando a Coral; a ese nivel llegan para defender lo indefendible. Entonces sí ha sido para mí como madre un proceso que me hace a mi hasta ser agresiva en algunos momentos para defender a Coral. [...] yo procuraba no pelearme enfrente de ellos, procuraba no alterarla más de lo que ya podía estar, o cuando me daban noticias fatales yo les pedía que fuera afuera, cosas así (Violeta, *Entrevista virtual*, 26 de mayo de 2020).

Si bien es cierto ellas mismas reconocen han tenido encuentros con médicos y personal de salud cuyo trato ha sido profesional, humano, considerado y ético, como el caso del doctor Manuel Martínez-Lavín quien, ante su compromiso con la investigación y la verdad, como él mismo lo define (*Entrevista*, 22 de noviembre del 2019), proporciona una atención distinta semejante a la de otros médicos que, sin negar las complejidades de estos casos, proporcionan un trato digno de todo enfermo. Pero, de acuerdo con la experiencia compartida, la mayoría del cuerpo médico se ha caracterizado por mostrar actitudes contrarias.

Ante la falta de explicación, asertividad en los diagnósticos y los tratamientos aplicados, muchos de estos médicos han recurrido a la descalificación de las interpretaciones y percepciones maternas, que se ha acompañado de actos de culpabilización y responsabilización hacia estas madres, acusándolas de enfermar a sus hijas mediante una falta de cuidado acorde a las indicaciones dadas por los médicos, por la sobreprotección o falta de límites, o bien, de somatizar sus propios procesos biológicos y sociales conforme a la edad y la etapa de vida por la que transitan.

Han sido años muy complicados porque tratar con doctores ha sido muy difícil. Ha sido un proceso de día con día, de momento con momento, y cambias doctores; ella

ha visto como unos seis neurólogos, entre militares y civiles, muchos así cedieron: “Sabes qué, aquí está tu hija porque yo no le encuentro por dónde”. Así de fácil, echándome la culpa a mí, como su madre que yo le provocaba, que yo no le daba los medicamentos. Hubo un doctor que así me dijo: “Cómo va a dejar de convulsionar, no le ha de dar usted los medicamentos”, a ese grado. A mí me han mandado con psiquiatra, con psicólogo, porque yo soy la madre, casi casi tengo yo ese Síndrome de Munchausen y quiero yo que siempre esté enferma, porque no le encontraban nada en la cabeza.

Yo no te puedo decir que un buen trato, no. El trato que dan es fatal hacia las mamás (Violeta, Entrevista, 26 de mayo de 2020).

El valor de los sentidos, los instintos y la intuición maternos a lo largo del tiempo se han perdido y, aun en la actualidad, se han vuelto objeto de una constante anulación por la hegemonía médica heteropatriarcal, muy similar a las creencias y comportamientos de la antigüedad que anulaban y devaluaban estas actitudes por creerlas irracionales y producto del demonio o de fuerzas sobrenaturales (Burin, Moncarz y Velázquez, 1990; Ehrenreich y Deidre, 2019).

Desde esta noción, se retorna a aquellas viejas teorías donde la locura y la histeria era el estigma de las mujeres. La recurrencia a esta vieja explicación de la histeria como un elemento intrínseco a la identidad natural de las mujeres y las madres, donde las pulsiones, el instinto, la irracionalidad y los arrebatos son características que las definen en su actuar en busca del bienestar de las hijas (Dio Bleichmar, 1997; Fernández, 1993), han sido utilizadas, sin enunciarlas explícitamente, como un recurso de evasión ante lo que no se entienden y no se puede dar respuesta. Aunque se supone una teoría o explicación ya superada, es notorio mantiene vigencia cuando las mujeres, ante ciertas situaciones, salen de los límites permitidos de participación, involucramiento e injerencia en terrenos de dominio profesional heteropatriarcal como el médico, donde hay una revelación a lo que Silvia Federici (2015) denomina la esclavitud médica marcada por el apego a las indicaciones de estos personajes. Entonces el estigma de la histeria y la locura retornan al discurso médico cuando los resultados no son los esperados, las cosas son poco claras y sí complejas, y las madres intervienen en una suerte de colaboración y cuestionamiento que permita llegar a la raíz de los problemas de salud para ellas no resueltos.

Este escenario, por consiguiente, se convierte en un cultivo de emociones (ético-morales, de respuesta y reacción) que requieren ser gestionadas y controladas desde una economía moral distinta (Dubet, 2020), es decir, resignificando y reorientando su sentido y objetivos para dar continuidad a una maternidad y cuidados solidarios, acorde las necesidades y los ritmos presentados por las jóvenes afectadas que así lo requieren. Sobrellevar la segregación social que viven tanto las madres como sus hijas en lo individual, lo familiar y lo social se suma a estas tareas.

Si bien el estado de salud de las hijas implica para estas madres una preocupación y una ocupación constante, sondear el aislamiento social y familiar que viven, dadas las condiciones que presentan, se convierte en parte indisoluble de la labor de cuidar. Esta cascada de emociones que surgen de la enfermedad y que motivan el cuidado como apoyo a la falta, a la carencia o a la imposibilidad, no son restrictivas del sentir de la hija que padece, sino interactuantes y expansivas en tanto que, de distintas formas y en distintos niveles, impactan en la realidad familiar, de las madres como cuidadora y de los otros miembros que se ven directamente afectados por este cuidado dirigido y enfocado hacia un objetivo principal: el bienestar de las hijas.

Esta segregación está relacionada al estigma del enfermo. Para Orquídea, Margarita, Gladiola, Dalia, Violeta, Ruby y Gardenia este aislamiento de la familia cercana, amistades o de otros lazos de pertenencia ha sido inevitable, ya sea de forma voluntaria o involuntaria. El primero de estos se caracteriza por ser una decisión tomada por los padres, sobre todo por las madres, en un intento de proteger y salvaguardar la seguridad física y emocional de la hija afectada, pero también la propia y la de los otros miembros de la familia en concreto, por las condiciones de inadaptabilidad a las dinámicas de convivencia que los caracteriza dependiendo la agudización del malestar. Así lo manifiesta el testimonio de Violeta:

No, de hecho las dos abuelitas se me asustan mucho, se me asustan y no saben qué hacer cuando sucede algo, no saben qué hacer, no saben cómo reaccionar, y pues la verdad yo no he querido que nadie más tenga ese peso, más que su papá que debe tenerlo a la par conmigo. [...] [Entonces] no, al contrario, nosotros fuimos los que nos separamos, nadie nos ha excluido en nada. La verdad fuimos nosotros para no exponer esta situación. Nosotros nos hemos hecho más ermitaños [los

cuatro]. [Nos sentimos] más tranquilos porque no hay que estar dando explicaciones de que por qué, y que “Ay, pobrecita. Y tan bien que iba”. No, mejor en tu casita, yo no me meto con nadie, nadie se debe de meter conmigo ni con mi familia. Y nos ha traído tranquilidad (Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

Por otro lado, el aislamiento involuntario, más común que el anterior, es aquel que se propicia por el distanciamiento o separación de miembros de la familia externa, amigos o conocidos. Este, es el más difícil de sobrellevar porque genera en las familias sentimientos y emociones que por momentos son difíciles de gestionar. El debilitamiento o carencia de redes de apoyo que ayuden a sobrellevar y contener la complejidad del escenario post vacuna, así como la soledad que esto les significa, no son los únicos efectos, sino la creación imperativa de estrategias de adaptación familiar afines a la realidad de las hijas afectadas y las condiciones de relación y convivencia social con las que se cuenta.

No, pues guiarnos entre nosotras tres, y sentirnos que solo somos nosotras tres, platicar entre nosotras sobre qué vamos a hacer, lo que es mejor, lo que no es mejor, y cuando salimos somos nosotras tres y ya (Jazmín, Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

Para otros casos, esta situación familiar es percibida por algunas madres como una especie de abandono o desinterés por parte del entorno, más que como una segregación. Esto no quiere decir que los sentimientos de soledad y olvido no estén presentes, simplemente que el hecho se significa de otra forma, lo que disminuye la potencia en la sensación que puede producir tal sentimiento.

Mira, nosotros como familia no, cuando menos yo no lo he percibido como segregados, pero sí abandonados, pero con respecto a [mi hija] ella sí ha sido segregada, ella como adolescente, como estudiante, como amiga, yo lo veo y sí ha pasado. Por eso el hecho de decirle que se vaya a la escuela, para que tenga contacto con otros jóvenes. Ella sí ha sido aislada. No hay un acercamiento así, a no ser que sea de la familia muy cercana, pero así de familia con la que creías que contabas, pues no, ni siquiera una llamada (Margarita, Entrevista presencial y virtual, 24 de enero, 06 de mayo y 08 de septiembre de 2020).

De todos los casos aquí estudiados, pocos son los que afirman no tener esa sensación y haber atravesado por esa experiencia, tales como Amapola, Azucena y Alhelí; pero la mayoría de una u otra forma, afirman haber sentido este

abandono/distanciamiento que las ha orillado a una reestructuración de las redes de apoyo y la dinámica familiar dentro del hogar.

Sí, pues ya es casi como... por ejemplo alguna cena, alguna reunión con amistades más cercanas pues ya ni nos invitan, pues Malaia no puede ir por el clima, por la silla de ruedas, por cosas así; entonces ya todos se empezaron a alejar un poquito. [Me siento] mal, pero primero está la salud de mi hija, entonces si hay que dejarlo y luchar nosotras solas, pues ni modo (Gardenia, Entrevista virtual, 06 de junio de 2020).

Este abandono físico y emocional, interpretado y nombrado de distintas formas, son otras expresiones de violencias sutiles o directas, en su mayoría inconscientes por parte de los miembros que conforman el entorno, ante la incapacidad de brindar apoyo en momentos críticos como lo es la enfermedad. Asimismo, potencializa las desigualdades sociales (individuales y colectivas) que revictimizan no solo a las niñas o adolescentes afectadas, sino a sus cuidadoras, quienes en sí mismas ya se sitúan en un estado de vulnerabilidad que inciden en su salud mental y emocional, pues se crea un sentimiento de desprecio e invisibilidad que, siguiendo a Dubet, “ponen en entredicho la dignidad y valor de las personas” (2020, p. 65).

Así entonces, la relación médico-paciente-cuidadora, así como el debilitamiento y ausencia las redes de apoyo para el acompañamiento, desahogo y la contención a lo largo de la trayectoria de afección, han sido dos factores que sin duda han repercutido en la producción emocional sobre todo de las madres y las hijas afectadas, pues fuera del vínculo, la interacción y el acompañamiento mutuo, ellas se perciben en un estado de soledad y desamparo cotidiano que resignifican de distintas formas para sobrellevar la situación del efecto colateral que es complejo e impredecible.

5.2.3 Apoyos y contenciones maternos hacia una gestión emocional

La enfermedad como acontecimiento o experiencia no es individual, sino compartida y colectiva, pues es en este entorno que, mediante el enfermo o padeciente, adquiere significados dentro del entorno social, determinando con ello el tipo de vínculos y las relaciones que con él se han de establecer. De este entramado de

significados y representaciones de la enfermedad y los enfermos es que emergen una serie de emociones que en mucho repercuten en la estabilidad psicológica y emocional de las padecientes y sus cuidadoras.

Como en toda experiencia de este tipo, donde hay subjetividades encontradas frente a la enfermedad y quienes la padecen, la contención es un elemento de vital importancia a lo largo de la trayectoria emocional que viven tanto las hijas afectadas, como sus madres. En este escenario de confusión, falta de certezas, soledad y aislamiento, voluntario e involuntario, que caracteriza al efecto colateral, las madres por lo regular fungen en todo momento como el primer nivel de asistencia tanto física como emocional, como el principal espacio de contención para las hijas afectadas; pero son estas madres las que, desde este imaginario de heroicidad que las caracteriza, muchas veces carecen de medios o espacios de contención y desahogo para ellas mismas, necesarios a lo largo de su propia trayectoria emocional, influyendo en su cuidado cotidiano y los cambios que en él se van realizando. Las repercusiones se reflejan en una carencia de herramientas adecuadas para la gestión emocional, la cual se realiza acorde a las propias lógicas que guían la comprensión de una situación que en ese momento les toca vivir.

En contextos de enfermedad, la contención se entiende no como freno o represión de emociones, sino como administración, trabajo o economía emocional, utilizando el término empleado por Scheper-Hughes (1997), que les permita sobrellevar su propia salud mental y emocional junto a la de estas jóvenes, y con ello realizar un trabajo de cuidado más enfocado, resiliente, solidario y agencial en función de un bienestar común.

En esta tesitura, se ha identificado que las principales redes de apoyo y contención maternas se encuentra principalmente en la misma familia nuclear, en los otros hijos quienes, como ya se mencionó en el capítulo anterior, son el principal apoyo tanto de las madres como de las hijas enfermas; y, en algunos casos, en la pareja o padres quienes sirven como sostén y apoyo, dependiendo el grado de involucramiento en el hogar, con la familia y el cuidado de las hijas. A pesar de que el soporte paterno resulta clave en este proceso de gestión psicoemocional, en él estriba el equilibrio de las cargas de trabajo emocional familiares e individuales, así

como el cumplimiento de las tareas dentro del hogar y de cuidado; su falta de corresponsabilidad implica desequilibrios al interior y en la división del trabajo doméstico y familiar. Este posicionamiento masculino de desprendimiento de la situación, como respuesta a la emocionalidad paterna, la cual parte de una construcción sociocultural privilegiada de poder, ante la valoración social del entorno, si bien los exime del cumplimiento de ciertas tareas no exigidas a su rol, y contribuye a la perpetuidad de la feminización de los trabajos de cuidado (Téllez, Sanfélix y Martínez, 2020), es una situación que también resulta en desventaja y conflicto, pues ante tal escenario, poco se sabe sobre el manejo de su propia emocionalidad en tanto figuras masculinas y paternas que se genera a partir del lazo parental y afectivo. En seguimiento a la tradición sociocultural de formación y educación masculina, la emocionalidad en ellos pocas veces se manifiesta ante ciertos acontecimientos como la pérdida de salud. Hasta ahora ninguno de los testimonios recabados ha indagado sobre el proceso emocional paterno, aunque casos como Orquídea, Margarita y Dalia sí han hablado de una colaboración parcial en los cuidados y procuración de las hijas.

La falta de compromiso e involucramiento del resto de los padres en el cuidado de las hijas enfermas, competentes también a sus tareas paternas, no solo dan perpetuidad a la feminización y precarización de los trabajos de cuidado, generan en las madres emociones que propician distanciamientos y rupturas de la relación de pareja que difícilmente logran restaurarse, pues las formas en que los padres se desmarcan de estas tareas y deberes, las confinan a una mayor subordinación que todo el tiempo las sitúa al límite de sus capacidades en la crianza, educación, procuración, atención y cuidado ante la adversidad:

No te hablo de mi esposo porque trabaja mucho, él se la pasa buena parte del día ocupado, y pues lamentablemente a él no le tocan muchas cosas. Entonces cuando llega papá: "¡Ah llegó papá! ¡Qué a gusto!". Pero mamá es la que siempre está ahí, la que decide, la que no (Violeta, Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

Como este, el caso de otras madres como Orquídea, Margarita y Azucena, transitan por la misma tesitura, en la que, si bien se reconoce un apoyo, este es limitado. Se presenta entonces una necesidad de evolución en la que, siguiendo a Marina

Subirats (2020), ciertos rasgos de la masculinidad tradicional en la actualidad ya resultan obsoletos en función de que las pautas que definen los rasgos en la identidad de las mujeres, así como su actuación y comportamiento, están cambiando; por ende, es requerido un cambio en los rasgos identitarios que construyen a los hombres en su función como individuos, parejas y padres.

Aun con estas limitantes, el hogar y la familia siguen siendo para estas madres los lugares idóneos de contención emocional, calma y confianza, pues este representa un territorio ya conocido y dominado. Pese a ello, por ser el espacio compartido con la hija afectada, simbólicamente es también el lugar de la autorepresión emocional donde las madres niegan o evitan la expresión de estados o malestares que puedan ser percibidos por ellas, pues valoran la importancia de siempre mantenerse fuertes frente a ellas:

Y a veces al final del día no te puedes permitir demorar más; si lloro yo, si me quiebro yo quién saca esto, o como le vas a dar ánimo a alguien que necesita tu apoyo si te ve llorar a ti también (Orquídea, Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

Para muchas madres, el acompañamiento recibido por un especialista de la salud mental como el psicólogo o el psiquiatra ha sido de ayuda, tanto para desahogar el estrés, las presiones, las preocupaciones y, en general, el cúmulo de emociones que se presentan a lo largo de este proceso de acompañamiento a las hijas, como para hacerse de recursos que ayuden a la gestión de su trabajo emocional, sea mediante la escritura de poesía a la que recurre Dalia para subsanar los momentos de crisis, o de la combinación con otras actividades poco convencionales, o prácticas como el consumo del tabaco:

Como tres años de los cinco que estuvo enferma estuve en terapia psicológica. A raíz de eso me mandaron a un taller de poesía y me recomendaron la escritura para sanar, entonces yo me he apoyado mucho en esa parte, porque a veces me siento muy mal y trato de desahogar, de liberar eso. Y, desde que [mi hija] se enfermó, empecé a hacer algo que ella odiaba: cuando más nos moríamos de ganas de llorar, después de un día de mala consulta, de un día nefasto, yo obligaba a mi hija a que nos pusiéramos a cantar, y me decía: “No quiero, no tengo ganas, yo estoy cansada, ¿para qué?”. Y yo abusaba de mi papel de madre y le decía: “Lo vas a hacer porque yo lo digo”. Me daba más tristeza ver que le estaba cambiando su carácter, que ya no sonreía. La primera canción era mirarme con ojos de odio, la segunda era mucho más tranquila, y la tercera terminábamos llorando, abrazadas y contentas las dos.

Después de la tercera canción nos estábamos riendo, ella me decía que gracias, yo le decía que gracias, y nos besábamos y nos abrazábamos. Entonces yo siempre me acuerdo de esa parte e incluso lo seguimos haciendo. Lo encontramos las dos como liberador, yo no sabía qué hacer, pero sabía que tenía que hacer algo, no podía explotar ni que ella lo hiciera, pero tampoco quería enseñarle a que se aguantara, no quería enseñarle a mi hija a que uno se lo traga para que no vean lo que pasa.

He buscado la manera, a lo mejor ninguna científica o lógica, pero a lo mejor sí muy de instinto, de sacarlo de alguna manera (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Otras madres que no han recibido este tipo de atención o que bien no han tenido continuidad en ella, recurren a una gestión empírica basada en otras actividades como el ejercicio, o bien, la realización de labores domésticas como estrategias de distracción o descarga de emociones contenidas, como así lo revelan los casos de Amapola y Violeta. Para otras como Margarita, la religiosidad ha sido su mejor espacio de contención, pues asegura la oración le trae la paz y tranquilidad que requiere en momento de dificultad y desolación.

Sean cuales sean sus estrategias de manejo emocional, estas son también la respuesta a la carencia de vínculos y redes de apoyo, a las heridas personales y colectivas, pero también a la visibilización de un entorno social sobre las afectaciones de las que son producto como madres y cuidadoras principales, porque como comparte Mizrahi, “Quedamos recluidas en estas definiciones donde nuestro espacio, nuestro rol y nuestras obligaciones han sido atribuidos en función de “las-necesidades-de-los-otros”. Los otros: esferas divinas ante las cuales, en realidad, somos seres abandonados” (2003, p. 32).

Ante ello, la conformación del perfil de Facebook *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*, para muchas de estas madres ha representado un lugar de acompañamiento, contención y catarsis mutua que les ha ayudado a hacer de una herida personal, una herida colectiva que disminuya las desigualdades y las injusticias (Dubet, 2020), para hacer más llevadero el contexto de desasosiego en el que viven. Pero es sobre este perfil y sus objetivos que tratará de manera más profunda el siguiente capítulo.

5.3 Tejiendo las relaciones de dependencia

Cuando un miembro de la familia por circunstancias y causas diversas desarrolla algún tipo de padecimiento que limita la realización de sus actividades cotidianas y compromete su independencia como sujeto individual y social, es común que se generen relaciones o vínculos de dependencia con aquellas personas que fungen como figuras de apoyo, pues estas además de brindar comprensión y acompañamiento, simbolizan un territorio corporal y emocional de seguridad. Estas se pueden formar entre personas diversas, es decir, puede o no existir necesariamente una relación familiar, parental o consanguínea entre ambas. Para los casos que aquí se describen, las relaciones de dependencia que las hijas establecen con los miembros de la familia nuclear son comunes, principalmente con la madre quien, desde las primeras manifestaciones de afectaciones a la salud, y siguiendo las directrices de la maternidad, dispone su cuerpo y su ser hacia la hija afectada, potencializando las acciones de cuidado y entrega.

Significativamente, lo que inició siendo el refuerzo de las labores maternas comunes de cuidado, crianza y procuración del bienestar de los hijos, ante las complejidades que caracterizan el desarrollo de padecimientos agudos y graves posteriores a la inmunización, terminó en el tejido de relaciones dependientes recíprocas de largo alcance, donde las hijas se vuelven dependientes de las madres y las madres dependientes de las hijas, sea por motivos de amor o de necesidad.

Cuando tú tienes un hijo con discapacidad es imposible no generar una dependencia física a otra persona, porque desde el momento en que necesitas que alguien te levante de la cama o te ayude para comer, pues imagínate el grado de dependencia física, aunque no quieras, por mucho que le digas. “Oye, tienes que intentarlo”, hay veces que simplemente no se puede (Orquídea, Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

La enfermedad funge como factor fundamental en estas relaciones y vínculos interdependientes, donde ambas actoras (madres e hijas) generan lazos estrechos desde sus distintas posturas: las hijas desde una necesidad de apoyo y una cuestión práctica (para caminar, moverse, bañarse, etc.); mientras que las madres lo establecen desde el reconocimiento de la imposibilidad en combinación con el sentido de la responsabilidad que fortalece el sentido de la obligatoriedad, aunque

esta última con un sentido más reflexivo y de mayor cuestionamiento. Mediante la sentimentalización y la emocionalidad se instaura la impronta de su valoración social porque, siguiendo a De Beauvoir, “la relación íntima de la madre con el hijo será para ella fuente de dignidad o de indignidad, según el valor que se le conceda [al hijo (a)], que puede ser muy variable; y esta relación misma [...] estará reconocida o no en función de los prejuicios sociales (2017, p. 92).

Entonces, es esta emocionalidad la que fortalece los lazos dependientes maternos que posiciona a las mujeres madre en lo que Pulcini define como una mutilación doble en su identidad, porque mientras estas madres se conciben como sujetos altruistas, también son sujetos de obligación “inhibido[s] del acceso a la esfera pública y las pasiones, que se definen exclusivamente atravesado su relación con el otro” (Traducción propia, 2020, p. 7). El amor, por consiguiente, resulta capital para el tejido de la interdependencia. La culpa, el miedo y el riesgo se vuelven factores concomitantes de la generación y fortalecimiento de estos vínculos estrechos y dependientes, pues desde ellos se generan imaginarios y posibilidades que se busca anular con este cuidado protector.

A pesar de que la mayoría de las hijas entrevistadas admiten este tipo de vínculo, este es asociado principalmente a lo físico, a la ayuda o apoyo que requieren para el transcurso de su vida cotidiana, lo que no quiere decir que no haya vínculos afectivos o situaciones emocionales que también las conecte a dicha dependencia, no obstante, identifican el vínculo dependiente a partir de la carencia e imposibilidad física:

Pues sobre todo física, porque pues yo no puedo hacer muchas cosas, cuando necesito pasarme a la silla, ellos me necesitan pasar, y para ir al baño, y así (Zafiro, Entrevista, 20 de mayo de 2020).

Omitir el reconocimiento de la dependencia emocional que establecen con las madres es un signo que manifiesta la defensa del último bastión de libertad e independencia que sienten como sujetos individuales en desarrollo que, ante las imposibilidades o limitaciones físicas, ha sido truncada.

Pero son las madres quienes enuncian esta dependencia física y emocional por parte de las hijas que, en primera instancia, emerge de la cantidad de tiempo

que han pasado juntas desde las primeras manifestaciones del efecto colateral, y que ha sido alimentada por sus propios temores ante lo desconocido y los confuso que les representa el desarrollo y agudización paulatina de su estado de salud.

Sí, física porque yo me volví así de “Espérame, es que tú no puedes, yo mejor te pico la comida. Yo te hago esto, yo te hago lo otro”. Yo me volví muy sobreprotectora. Emocionalmente también porque yo sentía que mi hija sin mí se iba a morir, que yo tenía que estar ahí siempre, que yo tenía que matarme, que yo tenía que ser la súper mamá, que yo tenía que ser todo para ella. Me viene la enfermedad a mí, empiezo yo a verme mal, y es cuando empiezo a razonar y digo: “No, es al revés, yo tengo que hacerle a ella que no sea dependiente de mí, ¿por qué?, pues porque si algo me pasa a mí... Yo siempre he dicho: “Yo soy la súper mamá, no es cierto, no porque la que tiene que salir adelante es ella. Entonces la empiezo a dejar. [...] En lo emocional quieras que no te vuelves sobreprotector de un hijo que está enfermo o que depende más de ti, pero a pesar de eso sí estoy muy consciente de que ella tiene que salir adelante sola, y buscar. [...] Sí se va haciendo una dependencia, y tienes que ir reflexionando, porque yo iba en banda, derechita de hacer todo, y yo me tiraba al piso por mi hija, y luego dije: “¿Y yo? Yo también tengo una vida, soy mamá, pero también debo de empezar a ver otras cosas”. Ya a través de los años vas aprendiendo a vivir con la enfermedad porque finalmente es un vecino ajeno que siempre va a vivir con nosotros y que tenemos que aprender a vivir con él. Ya me ayuda el hecho de que ella ha ido creciendo, yo le digo: “No tienes que depender tanto de mí, porque ¿qué va a ser ti? O sea, sí la quiero conmigo, pero no atendida a mí, que esté porque me quiera, no porque me necesita [ríe] (Alhelí, Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

El testimonio de Alhelí tiene muchos elementos de análisis, sobre los cuales de forma similar versan los casos del resto de las madres participantes en esta investigación. Por un lado, está explícito el reconocimiento de una dependencia originada ante las afectaciones y la ausencia de salud, que marca el inicio de una sobreprotección materna ante la idea de imposibilidad o incapacidad. Aunque como parte de la experiencia y el proceso de asimilación hay una reflexión sobre el futuro de las hijas con relación a la irreversibilidad de los padecimientos presentados, esta no se presenta de forma inmediata, sino de manera paulatina con relación tanto a las implicaciones maternas que aparecen a lo largo del proceso de afectación, como a la cronicidad y agudización de los padecimientos presentados: problemas de salud, cansancio, cargas de trabajo, precariedad familiar, falta de redes de apoyo y asistencialidad, etcétera, activan la reflexión sobre las acciones pertinentes para las hijas. Aparecen entonces como una constante, en distintos momentos,

cuestionamientos sobre la maternidad tradicional y aprendida en función de la labor de cuidado, las responsabilidades y obligaciones otorgadas, la posición materna en la ecuación enfermedad-salud-atención-independencia, y los beneficios del ejercicio de una maternidad heroica, aunque difícilmente se pueda renunciar a ella con todo y este proceso de cavilación continuo.

Se asoman así, los primeros rasgos de una ética feminista y del cuidado en el sentido planteado por Gilligan (2013), que parte de una autoreflexión sobre sí misma direccionada, no de forma consciente y planeada, hacia otras formas de ser madre, mujer y cuidadora. No obstante, hay para quienes esta dilucidación agudiza las complicaciones psicológicas que se han venido arrastrando desde los primeros episodios de enfermedad de las hijas. La dependencia materna entonces adquiere sentido desde un acto de sobreprotección como respuesta a sus propios temores:

Ella dijo que no de ella hacia mí, porque es bastante independiente, pero yo sí, porque a lo mejor como parte de mi sobreprotección de “Yo quiero ir contigo porque quiero asegurarme que estás bien, que comiste lo que tenías que comer; yo quiero estar ahí, yo quiero acompañarte”. Entonces sí es un poco mi temor el que me lleva a mí a esa dependencia con ella (Dalia, Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Como se observó ya en apartados anteriores, esta dependencia de la hija hacia la madre se extiende a procesos de somatización maternos invisibilizados e ignorados tanto por las madres como por los miembros del grupo familiar, y a conflictos a nivel psicológico de consideración que se enganchan ahora a un vínculo dependiente de la madre hacia la hija. La gravedad de este hecho, en muchas ocasiones no es dimensionada por estas madres, pese a que hay un reconocimiento de su existencia. La razón es porque hay una carencia de redes de apoyo que permitan delegar y equilibrar tareas y cargas de trabajo, así como hacer contención emocional, pero desde la noción de apoyo, solidaridad e independencia, y no desde la apropiación mutua de los cuerpos para los fines particulares requeridos por ambas partes, como tampoco desde la subordinación física y afectiva, comunes a lo largo de estos procesos de afección.

Por otro lado, es importante señalar que los vínculos dependientes alimentan inconscientemente la noción de poder y control de las madres hacia las hijas. Cuando las madres toman decisiones sobre sus cuerpos, subsanan sus propios

miedos y la culpa latente por buscar, recurrir o permitir la aplicación de la vacuna. Detrás de tal acto, subyacen rasgos inminentes de un narcisismo materno, entendido este como la valoración/evaluación suprema, social y propia, del ejercicio de su rol de acuerdo con los imperativos socioculturales que construyen y significan la maternidad, no sólo como acción, sino como parte de la identidad femenina (González de Chávez, 1999). Dicho narcisismo se refleja en la autoevaluación de su ser madre respecto a las acciones y decisiones que intentan compensar los efectos generados por la inmunización, una elección tomada desde el privilegio y la libertad materna de decidir sobre otro cuerpo, considerando el universo de creencias y temores propios con relación a la salud y la prevención de enfermedades.

No hay que olvidar que un factor importante de este decantamiento de las madres hacia las hijas es justamente el producto de una maternidad ejercida acorde a los esquemas sociales institucionalizados y legitimados a través de la familia, que se combina con una maternidad culposa, cargada de responsabilidad.

Importancia sustantiva siguen teniendo el temor y el riesgo en el fortalecimiento de estos vínculos dependientes como elementos potenciadores ahora para la prevención de nuevos padecimientos, así como mecanismo paliativo para detener la aparición y desarrollo de padecimientos que pueden suscitarse a partir del comportamiento del efecto colateral. Hay un nuevo significado del riesgo, adquiere otras dimensiones en función de que ya no es el miedo a adquirir una ITS que desemboque en una enfermedad oncológica como el CaCu lo que promueve la sobreprotección materna, sino la aparición de otras enfermedades o crisis que ponga en peligro la salud ya de por sí vulnerable de las hijas, o hasta la vida.

Esto fortalece indudablemente los pilares sobre los cuales se sostiene esta dependencia por parte de las madres. Asumir la responsabilidad de la salud de las hijas y las intervenciones que a ellas han de realizar, es una tarea que genera en las madres emociones diversas y el fortalecimiento de este tipo de lazos. Aunque madres como Orquídea y Dalia reconocen la propia individualidad e independencia de sus hijas, aún resulta difícil lidiar con sus propias ansiedades y temores maternos respecto a la salud de estas, a pesar de que ahora tratan de involucrarlas en las

decisiones sobre los tratamientos que les han sido indicados, como una estrategia para la recuperación mutua de la independencia:

[...] ahora que ella ya está mejor, pues estamos intentando como cuando ella era más chica, empezar a decirle “Sabes qué, trata de hacer esto por ti misma”. Por ejemplo, ahorita de ninguna manera me animo a dejarla salir sola porque todavía no estoy segura que ella logre tomar taxi, dejar tú, en transporte público, se pueda desmayar sola, imagínate; o que pierda la fuerza, tenemos ese temor, que pierda la fuerza y ¿quién le ayuda? De que se genera una dependencia cuando una persona está enferma, pues sí es inevitable. De la dependencia emocional tenemos que probarlo. Yo siento que no tanto porque ella es una persona con carácter; el hecho de dejarla que ella tome sus decisiones, por ejemplo, con su tratamiento, es también una forma de evitar esa dependencia.

Y es feo porque las limita. Estar en una edad donde ellas quieren aprender, donde ellas quieren valerse por sí mismas, independizarse, como es la adolescencia, para formar al sujeto independiente, y llega esta reacción adversa a la vacuna y te trunca todo; te trunca los sueños, te trunca la independencia, todo, te cambia todo (Orquídea, Entrevista presencial, 13 de enero).

La crónica de estos cuerpos hace de ellos cuerpos del dolor, cuerpos de frustración, cuerpos de tristeza y depresión compartidos, ánimos que se congregan en una experiencia con la enfermedad sea desde el lugar de la enferma o la cuidadora. A raíz de ello, se presenta un autoabandono inducido por los cuadros de depresión causados por los múltiples padecimientos, la disfuncionalidad del cuerpo y la dependencia física que tienen con las madres, quienes ponen a su disposición su cuerpo como vehículo de apoyo y cuidado incondicional. Entonces, la dependencia que generan con las madres cobra mayor sentido. Si bien las hijas por etapa biológica se encuentran en proceso de transición de la dependencia materna característica de la infancia, hacia la búsqueda de la independencia e individualidad que se empieza a gestar en la adolescencia, esta no llega a concretarse, permaneciendo es un estado liminal prolongado, porque los padecimientos generados por el efecto colateral en la mayoría de estos casos han interrumpido el transcurso natural de las etapas de vida, anclándolas a una condición social dependiente involuntaria que, de distintas maneras, las afecta, sobre todo en su estabilidad emocional y psicológica.

5.4 La emocionalidad como dispositivo de organización y potenciadora de acciones colectivas

Además de funcionar como fijadores de los roles sociales, las emociones son también incentivos de acciones, reflejo de un proceso reflexivo sobre el efecto colateral como acontecimiento, y de la maternidad y el cuidado como disposición para cubrir las necesidades que de este aparecen. Acorde al pensamiento de Pulcini (2017), apoyado en los postulados de Jon Elster, las emociones no son fuerzas ciegas e irracionales, como lo dictan los imaginarios sociales reproducidos, “sino fuerzas motivacionales que presuponen las creencias y juicios que guían nuestras acciones y nuestras elecciones, ambas a nivel social e individual” (Traducción propia, 2016: 64), y que en estos contextos adquieren sentido y objetivos.

En primera instancia, en estos escenarios de cuidado donde las afectaciones a la salud ocupan un papel protagónico, la participación materna se instala en lo público, en la visibilidad, en una participación activa y demandante que sienta las bases de un control materno que busca negociar o imponerse a un dominio sociocultural patriarcal, presente en las dinámicas familiares y médicas, reguladas por las relaciones de poder que han limitado su participación en una suerte de “carencia del derecho a la individualidad” (Valcárcel, 1997, p. 175). Esto provoca alteraciones en el estado psicológico que han de encontrar contrapeso en la difusión de estos casos como mecanismo de resistencia ante la anulación médica y social. Las emociones mueven las voluntades maternas hacia la organización y la disidencia que se fortalece en una constante lucha por el bienestar de las hijas.

En el IMSS puro pleitos, me ven y “¡Ay, la mamá de Malaia! ¡¿Ahora qué va a alegar?!”. Porque si he discutido mucho, lo que le han hecho ha sido porque voy y me les pongo: “Me la atiendes porque me la atiendes”. Incluso iba a poner una queja en derechos humanos porque no querían darle el tratamiento, entonces se lo están dando, pero así como que, por comentarios que he escuchado: “Dáselo ya para que no alegue y no vaya a hacer el rollo más grande”.

[...] No me gusta la injusticia en ninguno de sus puntos, ni la indiferencia ni nada. Sí me he puesto en el plan de que “Te lo estoy pidiendo porque estoy pagando mi servicio médico, la niña tiene derecho a recibir la atención adecuada que no le estás brindando”. De hecho, en una ocasión una doctora me dijo que para que alegaba lo de la vacuna, le dije: “¿Cómo que por qué alego?, si es mi hija”. Dice: “Sí, pero si

mata a una y salva bien vale la pena". Le dije: "No oye, pero a la que estás matando es a la mía" (Gardenia, Entrevista virtual, 08 de junio de 2020).

Ante este tipo de argumentos que las madres han recibido en distintas ocasiones y formas, es que la perspectiva de los roles afectivos maternos cambia a partir de una administración emocional distinta, que implica una motivación de largo alcance, alimenta la acción materna y promueve un cuidado distinto al que comúnmente se ejerce por la guía de una estructura sociocultural imperante. Las maternidades y cuidados que desarrollan en estos contextos se traducen en una política de los comunes, en la identificación, conformación y organización de aquellos que realizan actividades cotidianas no valoradas como la crianza de los hijos, las labores domésticas (cocinar, lavar, planchar), el apoyo psicoemocional (acompañar, apoyar, besar, abrazar), el cuidado de los enfermas y, en general, toda producción de trabajo que se minimizan en sus aportaciones y beneficios sociales (Federici, 2020). Esto encarna una interconexión entre individuos vinculados por las emociones que brotan de un patrón común: las vivencias que causa el efecto post vacuna.

Qué tanto lo individual es social y socializado (Hochschild, 1979) es una reflexión que ocupa un lugar preponderante en esta dinámica del cuidado y la atención materna, donde las emociones funcionan como un filtro y estímulo de la voluntad y la acción que se tornan en una agencialidad política específica de identificación, organización, visibilización y apoyo mutuo. Esto hace de estas maternidades y cuidados en sí mismos una práctica corporal de resistencia, una memoria que, ante la prolongación, agudización y cronicidad de otro cuerpo, revitaliza y alimenta esta memoria individual pero también colectiva, lo que, pese a toda adversidad, le permite resistir y continuar con sus objetivos: el bienestar de las hijas (propias y ajenas) basada en una calidad de vida digna para ellas e intrínsecamente también para la de sus madres.

Cuidar a una hija enferma y todo lo que representa, posiciona a estas madres en un lugar constante de vulnerabilidad, porque de acuerdo con Pulcini (2019), esta incluye la idea de la herida: quienes están expuestos a lesiones, daños, fallas son vulnerables, pero esta vulnerabilidad puede convertirse en un recurso magnánimo hacia el bienestar colectivo. Este sentimiento, junto al de soledad, abandono y

aislamiento contribuyen a la construcción de este sujeto agencial que, ante la sensación de peligro, busca evadirla sí con el ejercicio de un cuidado entregado e incondicional, también con acciones de apoyo hacia aquellos que atraviesan por el mismo proceso de crisis individual, familiar y social causados por un mismo suceso: la aplicación de la vacuna contra el VPH. En lo político, la emoción se convierte en pasión, en fuerza que impulsa a la participación y la agencialidad; notorio en algunos casos que, pese a todas las adversidades, permaneces firmes y actuantes.

Pues hubo veces que sí me tuve que pelear para que le dieran la atención necesaria, porque hubo veces que me decían que ya no la llevara ni a urgencias porque ya no sabían qué hacer con ella, porque como recibía los medicamentos más fuertes, pues me decían: “¿Para qué la trae?”. “¿Cómo que para que la traigo? De que este llorando en la casa de que le duele, o sea, algo tienen que hacer”. Pero me decían: “Es que ya no sé qué más ofrecerle”. Y pues ya después que me peleaba pues ya la tenía ahí nada más sedada para que no sintiera el dolor. Cuando nos dijeron que fue por la vacuna, pues yo también les dije: “Primero me buscaron...”. Donde se la apliqué me dijeron que no anduviera armando arguende, que no dijera tantas cosas, que porque se le estaban quedando algunas vacunas, que ya muchas mamás investigaban y que no las quería usar. Yo les dije que nada más daba el testimonio de mi niña, que ya cada quien decidiera, investigara si había efectos secundarios o no. Pero sí me tuve que pelear varias veces.

Al principio me daba coraje, porque no investigan, no buscan, no creen, sobre todo, piensan que porque son médicos lo saben todo, claro que no. Pero lo médicos tratantes de ellas ya nos creen, ya están buscando alternativas, ya estamos más tranquilas, más confiadas (Jazmín, Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

La movilización en la búsqueda de recursos se nutre del sentido de la emergencia combinados con emociones como el amor, la empatía y la compasión como su filial, pero también de otras como el dolor, la culpa, el miedo, la angustia, el enojo y la impotencia como elementos que se aglutinan para construir el significado del cuidado en contextos de enfermedad, pero en particular, en aquellos donde las afectaciones en la salud de las hijas fueron causados por el seguimiento de una medida de prevención de enfermedades establecida desde la política pública. Son fuerzas del sentir que inyectan sentido al acto de procuración de otro, fuera de toda condición de obligatoriedad asumida como natural desde la construcción sociocultural de la feminidad y la maternidad.

En su conjunto funcionan como emociones detonadoras de acciones políticas dentro y fuera del hogar y lo familiar. En momentos antagónicas, estas emociones adquieren una doble significación en este entramado de percepciones y sensaciones que conforman el efecto colateral. De una sensación de duelo, se transita a una actitud de lucha constante hacia una calidad de vida digna para estas hijas que en momento parecen tener todo en contra. Como red semántica, cada una de las emociones que la conforma participa como estímulo para la agencialidad materna, el encuentro y organización de subjetividades compartidas por una misma experiencia.

Aunque el amor en sí mismo es el máximo estímulo, es el legado que estructura los pensamientos y sentimientos maternos, cuyos alcances se potencializan con el sentido de la empatía que menciona Pulcini (2017), como una forma de ver al otro y, al verlo, reconocerlo en su dolor y su necesidad. Para Poma y Gravante la empatía es la base de la solidaridad entre las madres, por lo que intrínsecamente representa una forma de “sentir lo que el otro siente, pero también compartir sentimientos como el de injusticia o la rabia” (2015, p. 18), comunes ante sucesos como la enfermedad que rompen el equilibrio y la estabilidad de los sujetos.

Por su parte, la compasión es un agente medular en esta dinámica de politización materna. En la práctica es la síntesis de las dos anteriores. De primer momento da un matiz distinto al rol de la maternidad, pues esta le resta el carácter de obligatoriedad y le suma el sentido de la voluntad y del deseo de apoyar al otro en sus debilidades, sus carencias, sus necesidades y sus dolores. La compasión es un conector que propicia el encuentro y la unión de subjetividades mediante el reconocimiento mutuo. Para Camps, es la emoción consciente de la realidad del otro, por lo que está anclada al sentido de la justicia (2017); dicho de otro modo, es esta compasión sensible y vinculante la que da lugar a un cuidado que proyecta la esperanza hacia el futuro, hacia una recuperación en la salud de las hijas.

Pero es esta combinación con otras emociones emergentes la que da dinamismo a este amor que traspasa los límites de la pasividad y se convierte en una emoción potenciadora y agencial.

El dolor como experiencia subjetiva domina el sentir materno. Clasificada como una emoción que remite falta de placer, disgusto y en general malestar (Marina y López, 2013), tiene la función de evocar la historia que lo ha originado, y que, al hacerlo, lo comparte, lo hace público y lo convierte en estímulo y acción, porque revive el dolor y la injusticia (Ahmed, 2017). Pese a que con dificultad fue enunciado por estas madres, se identifica está presente en todo momento en los testimonios que rememoran la trayectoria de afección de las hijas. Myriam Jimeno (2007) apoyada en las tesis de Venna Das y Ludwing Wittgstein, sostiene que el dolor no es en sí mismo un objeto o expresión interna, sino una forma de interpelar a otros mediante la comunicación y el uso del lenguaje, porque la palabra se corporiza, y es esta la que permite que el dolor propio sea habitado y sentido por otro cuerpo. Es decir, en el reconocimiento del otro, mi dolor encuentra cuerpo, lugar, hábitat, resonancia y sentido.

Del dolor deriva la culpa como emoción reflexiva y como carga moral y ética materna, por lo que a pesar de que en momentos resulta paralizante, dependiendo el contexto y los actores que lo experimentan, en otros representa un impulso a la acción. Para Mizrahi

La culpa no es un sentimiento “natural”. Es el instrumento más efectivo para neutralizarnos como sujetos autónomos. Es un arma de domesticación y sometimiento a una cultura totalitaria que nos acusa falsamente. Si las acusaciones son falsas, las defensas también lo serán. El no reconocimiento de la falsedad de las acusaciones que nos atribuyen nos convierte en seres frágiles y vulnerables a esa misma falsificación y mistificación” (Mizrahi: 2003, p. 31).

Dentro de la dinámica materna, la culpa es una las emociones articuladoras del cuidado. Desde que inicia el proceso de socialización y la implantación ideológica de lo que debe ser la feminidad y la maternidad, la culpa camina siempre a lado de la virtud como cualidad humana de obediencia, vigilante de que las normas sociales se cumplan, según dicta la estructura social que rige el entorno de desarrollo y convivencia de las mujeres. En oposición, en estos escenarios la culpa aparece como mecanismo para la reparación del daño causado a las hijas por el seguimiento de la vacunación contra el VPH como medida preventiva, acorde al cumplimiento de los lineamientos de la “buena maternidad”, en cuyos deberes está la procuración

de la salud y el bienestar de los hijos y la familia en general. Proporcionar un cuidado entregado, abnegado e incondicional es una forma de paliar esta emoción; asimismo, implica un reposicionamiento de su rol como madres con relación al poder de decisión que deben usar cuando se trata de abordar temas de salud:

Hijo, eso es bien difícil, mucho [Ríe], porque a veces como mamá no sabes, tratamos de protegerlas y te sientes mal al ver que algo con lo que intentaste protegerla la dañó, y le cambió la vida para siempre [Llora]. Es bien difícil luchar todos los días internamente con no saber si las decisiones que estás tomando sean para bien o sean para mal. Cuando me dicen de probar otro medicamento, pasa otra vez por mi cabeza: “¿Y si lo hago por ayudarla y la vuelvo a dañar? ¿Y si no funcionan? ¿Y si la daña más?”. Cuando la veo, a veces los tratamientos la ponen mal, se le empieza a caer el cabello, los dolores son insoportables, tienen que infiltrarla, cosas así. Entonces me pregunto si esto en algún momento se va a detener, si es bueno que yo siga buscando y a ella le sigan doliendo los tratamientos. A veces me dice que ya paré, que ya está cansada, que ya no quiere más, ni medicamento ni hospital, pero como mamá cómo me detengo, si yo lo único que quiero es verla bien. A veces quiero evitar que se dé cuenta de los gastos, a veces es bien difícil no tener a quien platicarle y decirle lo que está pasando con [ella], y tenerme que ir en las noches a la sala a llorar para que no me vea. Es complicado tener que cargarla, y que ella vea que depende ahora totalmente de una silla de ruedas o de mis brazos para moverse. Es bien complicado que me pregunte hasta cuándo y no tener ni una respuesta (Gardenia, Entrevista virtual, 06 de junio de 2020).

Como se nota, esta culpa no está descontextualizada, se traduce como valoración y juicio sobre la conducta propia (Marina y López, 2013) y, por ende, como respuesta a la precipitación y los propios temores maternos de protección al riesgo que se ha conjugado con una toma de decisiones que trajo repercusiones negativas.

Es hasta este momento que las madres reflexionan sobre el peso que para ellas representa tener en sus manos las decisiones sobre el cuerpo del otro.

¡Imagínate!, lo primero que me tomó muchos años fue la sensación de culpa, el sentimiento de culpa, porque dices: “Era mi responsabilidad, fue mi decisión, y fue una decisión que terminó impactando y dañando a ella, ni siquiera a mí”. Es como un proceso complicado porque dices que tú como papá eres el que sabes las respuestas, eres el que sabes tomar las mejores decisiones, y una situación como esta te enfrenta a que ni tienes las respuestas, y a lo mejor ni siquiera tienes la capacidad para afrontar; o el bagaje emocional para sacar con una situación así. Es muy, muy difícil (Orquídea, Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

Por otro lado, el miedo aparece como otra constante en las madres. Entre las variantes están el miedo a que no logren recuperarse y hagan una vida normal, a

que no tengan una pareja e hijos, pero también a que la salud empeore o se torne fatal con la muerte, como así lo revelan los casos de Amapola y Jazmín, en específico, cuya condición de las hijas es cada vez más complicada.

Sí [llora], a perder a mi niña, es un miedo horrible, horrible. Yo sé que va a pasar, espero que no sea pronto pero el doctor me ha dicho que todo esto va avanzando muy rápido. Ese es mi gran miedo, ¿qué voy a hacer sin mi niña? La ley de la vida es que los hijos nos entierren a los padres, pero nunca un padre a un hijo, y ese es mi gran miedo, perder a mi niña. Pero también a veces pienso en que si mi hija va a sufrir, prefiero que Dios me la recoja. No me visualizo sin mi hija, jamás. Ha sufrido mucho, está sufriendo porque yo a veces la veo que está tristonera, se da mucha fortaleza ella solita. El día que me dijo: “Mami, ya déjame ir”, en ese momento yo sentí que el mundo se me vino encima, mi marido me dijo “Mi niña está muerta, viene casi muerta”, en ese momento mi cabeza giró y giró hasta que nació, toda su vida, y dije: “No, mi niña no se puede ir”. Sí se la entregué a Dios, pero si le dije: “Tú sabes que mi niña tiene todavía muchas cosas que hacer, no te la llesves”. Y superó. Por eso me pasaron con un tanatólogo [...] A dónde voy a ir yo, qué voy a hacer yo, para quien voy a vivir [...] el día en que mi Esmeralda me falte, yo creo que me muero con ella (Amapola, Entrevista presencial, 22 de enero, 21 de febrero de 2020).

Olivia López y Guadalupe López afirman que “el miedo ha sido concomitante a la existencia humana porque ha orientado la vida de hombres y mujeres ante lo desconocido y lo incontrolable que amenaza la vida” (2017, p. 56). Si bien el miedo es una emoción limitante e intensa que denota amenaza e inseguridad, en situaciones específicas detona acción o activa al sujeto en cuestión, quien busca resarcir el error cometido poniendo a disposición absoluta su cuerpo para el cuidado y la cobertura de necesidades, aunque eso signifique la renuncia a sí mismas. De forma general en todos los casos estudiados, el miedo conlleva a una experiencia de zozobra e incertidumbre constante, pese a ello, es esta una emoción ambivalente en tanto que limita, pero contribuye activando la participación del sujeto. El testimonio de Gardenia es un reflejo de ello:

Muchos [miedos], a lo tratamientos, al mañana, cuando le da un dolor a Malaia – que no sé si va a ser otra complicación–, a mi trabajo, siempre lo disfruté y ahora me da miedo que llegué a pasar algo porque quién se va a hacer cargo de Malaia en la situación que está. Me da miedo afrontar las decisiones con respecto a los tratamientos de [mi hija], a fallar; me da miedo todo, ahorita todo. Al futuro de Malaia... sé que tenemos que esforzarnos para que ella supere esto, porque no quiero imaginarme que siga así dependiendo de alguien más, y no quiero ver sus sueños frustrados. Necesitamos ponernos las pilas y salir de esto (Entrevista virtual, 08 de junio de 2020).

A partir de ella se da una reconfiguración de la noción de riesgo como probabilidad, pero ahora no desde la prevención de enfermedades, sino del cuidado a una complicación en el estado de salud ya vulnerable. Por lo tanto, la protección se vuelve la respuesta idónea de esta emoción, según lo afirma Camps (2017) que se concreta en el cuidado. El riesgo sigue siendo probabilidad que alimenta y da vitalidad al miedo, pero también es rasgo que modifica la interpretación del sentido de alerta en todo lo concerniente a la salud de las jóvenes en cuestión.

La triada dolor, culpa y miedo se configura invariablemente en estos casos como la interconexión de aquellas emociones ambivalentes e intersubjetivas que, si bien en momentos pueden restringir el actuar materno, también lo impulsan hacia acciones fuera de lo privado, de denuncia y demanda de atención, seguimiento y reconocimiento para sus hijas afectadas (Chueke, 2017), características no distintivas en la identidad materna acorde a la tradición. En estos contextos, su importancia reside en que se vuelve parte medular de la experiencia dominante de la prevención, protección y autoprotección de estas hijas. Estos universales emocionales dan dinamismo al cuidado, conectándolo al curso de vida de la enferma, la madre y la cuidadora.

Son emociones articuladoras entre lo personal y lo colectivo a partir de las cuales “la lucha se vuelve un imperativo de esa misma condición” (Vianna y Farias, 2011, p. 83. Traducción propia), porque como afirma Sara Ahmed, la palabra misma evoca esa historia de sufrimiento, el relato de las heridas a los cuerpos que al mismo tiempo “ocultan la presencia o ‘trabajo’ de otros cuerpos” (2017, p. 48). Si bien son emociones lastimosas, a su vez impulsan a estas mujeres madres que, mediante la organización, se acompañan e incitan mutuamente. Como en ellas, en otras emociones hay un cambio en sus valores de apreciación y acción.

Derivado de esta triada, aparece la angustia como una emoción que se caracteriza por tener una raíz en el dolor, ser evasiva e inquietante (Becker, 1978), que, inconscientemente, despierta y mantiene el sentido de alerta que conlleva a una actuación permanente de protección y evasión del peligro que se percibe. Como el miedo, actúa como una emoción de prevención.

El enojo y la impotencia a veces se traducen como un binomio que se complementa en sus significados y acciones, o bien, en otras la impotencia se vuelve sinónimo del enojo. En muchos sentidos, ambas se interpretan como campo semántico de la ira, como energía desbordada, explosiva y detonante, así como el producto de un proceso de reflexión sobre lo acontecido desde una naturaleza negativa, no obstante, para la movilización y organización cambia su valencia simbólica. Ante ello, Poma y Gravante aseguran que, “compartir el sentimiento de impotencia con los otros puede fortalecer la identidad colectiva entre los sin poder e incluso llegar a movilizar cuando se le asocia con otras emociones como la rabia, el dolor o la injusticia” (2018, p. 606). Así lo comparte en su testimonio Orquídea quien, a partir de un ejercicio reflexivo, describe el recorrido emocional experimentado desde que las hijas enfermaron:

Es un proceso de duelo, empiezas con la culpa, después estás enojada contigo, con todo, incluso los médicos, con el sistema, y luego la frustración de que no puedes sacar a las niñas adelante; o sea, que pareciera que son años y años de estar luchando. Es como estar en el juego de los topos [del celular], le pegas por aquí, y te bota por acá, no lo puedes predecir, entonces eso te genera frustración, porque cuando piensas que ya lo estás resolviendo, viene algo, como la disautonomía que hoy puede ser alteración de ritmo cardíaco, mañana dolor, y cada día puede ser algo diferente, entonces nunca puedes decir: “Ya sé qué voy a hacer por aquí”, porque te sorprende con otros síntomas. Eso para uno como cuidador, para ella como paciente, es muy, muy desgastante, y que pases por todo esto de enojo, frustración, y de que te abandones y dices “Ay, de quien hecho mano si ya no tienes” (Orquídea, Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

Como enojo, en su raíz más pura, no es sólo este sentir desbordante, esta fuerza que deriva de la enfermedad como obstáculo o amenaza que dificulta el desarrollo natural y social de las jóvenes afectadas, se convierte en un arma de defensa moral y ética ante las violencias e injusticia que recaen sobre ellas y sus hijas.

Este conglomerado de emociones que promueven la organización y agencialidad política de las madres, forjan el sentido de la responsabilidad, como un deber u objetivo a alcanzar, pues a ella subyace la esperanza como ilusión de una recuperación de la salud y de una vida normal, lo que da mayor fuerza a la acción materna. El compromiso ético y moral que lo sostiene se encara ante el deber ser que rige sus acciones y sus conductas maternas; no obstante, frente a este

contexto, la responsabilidad también implica replanteamientos que guían un nuevo orden en el actuar como madre y cuidadora.

Entonces cuando pasa lo de [mi hija], yo ya había tenido esa experiencia, y lo veo como “Es mi hija”, y tengo esta responsabilidad enorme de tomar decisiones sobre su cuerpo, que creo que yo no tengo derecho, pero ella no tiene facultad; yo no estoy preparada para decidir por ella, pero legalmente yo tengo que hacerlo porque ella no puede. Entonces sí me sentí muy abrumada con esa responsabilidad encima, muy sobrecargada, porque yo decía: “Sí yo me pongo algo y me hace daño, pues es mi cuerpo, yo sé, yo asumo, ¿pero en el cuerpo de ella?” ¿Cómo lidias con la decisión de algo tan simple como haber decidido ponerle la vacuna? Y de ahí en adelante, decisión tras decisión era lo mismo. Sí yo me equivocaba ella lo iba a pagar, a ella le iba a afectar. Si yo acertaba, ¡Bendito sea Dios!, ella iba a estar bien. Pero hasta el día de hoy yo sigo lidiando con cada cosa [referente a su salud]. Trato de tener mucho cuidado con cada decisión que tomo, y aun así sé que no estoy pisando en firme. Entonces esta parte, además del dolor, de lo que no esperas es bastante complicado (Dalia, Entrevista virtual, 16 mayo de 2020).

Como obligatoriedad, implica la reparación de daños o faltas que han generado afectaciones. Para estas madres, esta reparación moral y ética ha de ser individual y colectiva, pues consiste en brindar no solo un apoyo incondicional y entregado hacia las hijas, sino en buscar estrategias de orientación para otros sectores de la población que puedan resultar potencialmente afectados. La responsabilidad recae entonces en la búsqueda de un bien común.

De este modo, las emociones figuran como micropolíticas de la vida cotidiana, como detonadores que a pequeña escala van modificando las estructuras identitarias de las mujeres como madres y cuidadoras, a través de actos específicos que van quebrantando el estereotipo transmitido, apropiado y legitimado sobre las mujeres. Este conglomerado de emociones que se enuncian o aparecen implícitas en el discurso materno, promueven este carácter reflexivo. Transitar por este camino de altibajos emocionales que experimentan a lo largo de la trayectoria de afección, es lo que les ha permitido repensarse desde otras coordenadas de existencia, interpretación y expresión como individuos y seres sociales.

El desplegado de estas emociones por consiguiente ayuda a comprender cómo se construye el pensamiento social e individual en contextos de enfermedad, a partir del significado sociocultural que se les han otorgado, frente a la disruptividad

de la salud, la vida cotidiana y la autonomía de los individuos. Por lo tanto, “constituyen una dimensión analítica para comprender la cultura y el mundo social en la medida que se les imprime un valor como productos y prácticas en esos ámbitos y no sólo como estados psicológicos internos e individuales” (2016, s/p), tal y como lo afirma Oliva López.

La emocionalidad entonces es un camino para entender cómo vivimos, pensamos y explicamos la realidad que construye nuestro ser y nuestro actuar social, a partir de los roles y la identidad de género que socialmente es otorgada y que se asume en la cotidianeidad de nuestra existencia pero, sobre todo, cómo estos referentes ayudan en el enfrentamiento de la enfermedad y el confrontamiento con las leyes que rigen el actuar frente a ella.

En conclusión, aunque una primera lectura de la emocionalidad remite a un análisis superficial y psicologizado de las distintas emociones percibidas, sentidas y expresadas a lo largo de cada uno de los testimonios y su trayectoria de afección, la intención ha sido, en todo momento, descifrar el carácter agencial que estas tienen dentro de contextos relativos al proceso salud-enfermedad-atención y su relación a los efectos colaterales post vacuna; es decir, su función en lo individual triangulada con su función social y política. Para ello ha sido relevante señalar el poder que impregnan en el actuar materno a partir de la experiencia indirecta de este evento del efecto colateral.

Ante este escenario, las emociones se vuelven en mediadores simbólicos entre la experiencia individual subjetiva y la acción reivindicativa del colectivo, el cual inicia desde el testimonio compartido, como acto político, y continua con el apoyo y orientación mutuas, porque como afirma Comelles, los colectivos sociales

[...] los reconstruimos a partir de las experiencias colectivas de la enfermedad y de la desgracia, de los procesos asistenciales a los cuales dan lugar, y que incorporan los conocimientos empíricos y las prácticas, las representaciones culturales sobre la significación de los signos, de los síntomas y de los recursos, y los sentimientos y las emociones vividas en torno a situaciones que son, por su propia naturaleza, dramáticas (1997, s/p).

Es por ello que el relato testimonial es un elemento neurálgico en la formación de estas comunidades tejidas por la emocionalidad, porque alerta, concientiza y

promueve a la acción política materna en tanto que, al permitir la reconstrucción de la memoria mediante la enunciación de la palabra, encuentra el sentido subjetivo de la vivencia que se comparte y, al hacerlo, “las personas comienzan a encontrar caminos para reconstruir el sentido subjetivo de la vida” (Jimeno, 2007, p. 174). Compartir la historia trae consigo una acción terapéutica reminiscente de la antigüedad clásica del “decir placentero” que rescata Pedro Laín Entralgo, en donde a diferencia de lo que él plantea, hay una terapéutica catártica, purificatoria y verbal que proviene no propiamente del poder sonoro, mágico y natural de la palabra “que encanta y seduce el ánimo de las potencias divinas e invisibles que gobiernan el proceso cuya modificación se persigue” (2005, p. 33), sino de la enunciación, de la expresión emocional que reconstruye la realidad por medio de la palabra, que evoca una reflexión y replantea estas experiencias ya vividas, dando nuevas perspectivas al presente.

En este sentido, la emocionalidad materna se vuelven el eje estructurante, el núcleo de la lucha que inicia desde la conformación y participación en este colectivo, como una forma de hacerle frente a la estructura social y médica que las limita, reprime y estigmatiza, al igual que a sus hijas, y continua con el ejercicio de un cuidado politizado, organizado y disidente. Pese a que en sentido estricto no hay una conciencia ni objetivos políticos, la emocionalidad es aquello que convierte los actos cotidianos en actos políticos y contribuyen a una desestandarización de la maternidad guiada por el paradigma sociocultural del cuidado a la enfermedad.

CAPÍTULO 6

AFECTADAS MÉXICO VIRUS DEL PAPILOMA HUMANO: COMUNIDAD EMOCIONAL DE IDENTIFICACIÓN Y APOYO MUTUO

A lo largo de la historia se ha tenido conocimiento de la organización y participación de las mujeres en distintos movimientos sociales y políticos. La lucha por el derecho al voto y el respeto de otros derechos civiles que se inclinaron hacia mejores condiciones de vida para las mujeres, como la paridad de género y la participación en espacios y actividades reservadas para hombres, figuraban como objetivos centrales de sus movimientos. Mediante protestas, huelgas y marchas, o la adherencia política, las mujeres participantes paulatinamente lograron avances significativos en la emancipación femenina que hoy en día se reflejan en diversas acciones como el derecho al aborto, el libre ejercicio de la sexualidad y la elección de la maternidad; o incluso, en evidenciar actos de violencia y demandar justicia en hechos de acoso, violación o feminicidio, todo esto a través del uso de los medios disponibles para tales fines, ya sean físicos (marchas, huelgas), intelectuales (publicaciones, espacios académicos) o digitales (redes sociales), acordes al tiempo y las condiciones en que estos acontecimientos se viven.

Los colectivos de madres, como un subgrupo que se desprende de esta macro esfera de las organizaciones y movimientos de mujeres, desde distintos ángulos han aportado elementos sustanciales para las luchas sociales y políticas, pero sobre todo en el tema de las desapariciones forzadas, la reparación de daños, y la participación de las mujeres. Emblema de ello han sido las madres de la Plaza de Mayo en Argentina quienes, desde su propia identidad y emocionalidad materna, se politizaron para convertirse en símbolo de lucha incansable, al igual que otros colectivos más recientes como la Caravana de Madres Migrantes conformado en 2004 o las Madres de Socacha de Colombia surgido en 2008, solo por mencionar algunos ejemplos en América Latina.

Si bien los conflictos sociales y políticos, entendidos como intervenciones por parte del estado que afectan los derechos de la sociedad civil, han sido en su gran mayoría el detonante de la movilización de las mujeres, los problemas competentes

al tema de la salud eran poco relevantes en este ámbito, hasta que aparecieron casos con afectaciones atribuidas a la aplicación de vacunas contra del VPH, las cuales han removido las incidencias maternas y han posicionado el proceso salud-enfermedad-atención como un problema de índoles pública, social y política, en donde las emociones ocupan un papel sobresaliente por ser estas las que motivan la agencialidad materna hacia otras direcciones.

Como se ha venido observando a lo largo de todo este recorrido analítico, la maternidad y el cuidado son la materialización de estructuras ideológicas legitimadas para la cobertura de necesidades físicas, psicológicas y emocionales de sujetos que se encuentran en situaciones de desventaja, limitación o incapacidad, sustentadas sobre la base de la hegemonía heteropatriarcal. En sí mismas, ambas son pensamiento y prácticas emocionales que refuerzan las relaciones asimétricas entre mujeres y hombres que se evidencian mediante la expresión del rol y su ejercicio cotidiano. Si bien ante la salud y la enfermedad estas asignaciones al género se fortalecen porque está de por medio la necesidad de atención y asistencia de los otros como enfermos, también es este escenario el que ha promovido cambios paulatinos, pero sustanciales, en el paradigma de cuidar, teniendo como centro el bienestar del otro.

Aunque tal cambio se ha gestado en combinación con una medida de prevención de enfermedades, es este escenario el que motiva a las madres a ejercer otras formas de maternidad y a proporcionar cuidados distintos, donde se sincronizan el cuidado a la enfermedad con el cuidado a la integridad de las enfermas e, indirectamente, de ellas como cuidadoras, mediante la organización de colectivos de denuncia y apoyo mutuo que fungen inicialmente como un mecanismo para la procuración del bienestar de las hijas afectadas, que después se convierte en un bienestar colectivo.

Afectadas México Virus del Papiloma Humano ha surgido como símbolo de este resguardo a la integridad de las jóvenes inmunizadas y del acompañamiento entre madres, dando otras perspectivas a la experiencia de la maternidad y el cuidado en estos contextos, dejando claro que la enfermedad también es un asunto político.

En este orden de ideas, este capítulo se centra en el análisis de este perfil de Facebook no solo en tanto contenido y como fuente de información sobre la vacuna contra el VPH, que puede ser útil a otras madres que transitan por la misma situación y para la prevención de futuros casos, sino en la participación que dentro de él tienen las madres que lo conforman. Los objetivos están enfocados, ante todo, en la organización y proceso de politización del cuidado materno de mujeres que conforman el grupo *Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano*.

Para ello, es necesario conocer las dinámicas de interacción y las estrategias de organización maternos que promueven la transición del cuerpo instrumentalizado al cuerpo agencial y político materno a lo largo del proceso del cuidado a las hijas afectadas. El análisis de la función y contribución de su agencialidad política en la ética del cuidado que en ellas se percibe a partir de su actuar cotidiano dentro y fuera de lo público y lo privado, muestra otras formas concretas de maternar.

Por tal razón, adquiere relevancia analizar dicho perfil como una comunidad emocional que se conforma y organiza para conformar un espacio de difusión, apoyo mutuo, contención y catarsis, así como de resistencia y lucha sociopolítica hacia la construcción de una autodeterminación femenina y de una libertad y autonomía de la maternidad y el cuidado como expresiones, sí atadas a estructuras que rigen su experiencia, pero más aun, por una cuestión de solidaridad y cuidado colectivo imbricados por vínculos emocionales y sentimentales que en él están presentes.

6.1 *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*: Identificación, acompañamiento y comunidad

Como ya se ha venido mencionado con anterioridad, hay una ausencia de registros oficiales de casos de efecto colateral existentes en México, pese a que las madres que conforman la red de *Afectadas México Virus del Papiloma Humano* han identificado casos distribuidos en distintos puntos del país, que se han pronunciado vía perfil de Facebook, o bien, por coincidencia en espacios en común o por referencia de un contacto mutuo. Como organización, si bien internamente podrían

llevar un subregistro a partir de las visitas y los casos que ahí manifiestan tener hijas también afectadas por la vacuna, este es difícil de concretar en tanto que muchas de ellas tienen visitas y establecen diálogos intermitentes, de tal forma que son difíciles de captar y contabilizar.

Este colectivo fue fundado principalmente por Orquídea y Azucena, dos madres que, al buscar información en la web sobre los padecimientos desarrollados por las hijas y el posible vínculo que estos tenían con la vacuna, entablaron contacto, cada una de manera independiente, con las organizaciones de España y Colombia quienes, a través de sus perfiles y páginas web, compartían historias semejantes a las de sus hijas.

Digo: “Hubiera sido yo, y a mí la Asociación de España me dio el apoyo, o sea, porque si ellas no me hubieran dado el apoyo a mí, o sea, Ámbar no estaría aquí, que nos costó siete años, sí, pero ahora estamos viendo los frutos de ese esfuerzo. Y si a mí las españolas me hubieran dejado... Sí siento un compromiso porque tenemos muy pocas herramientas cuando tu hija resulta afectada. Entonces yo recuerdo cuando escribí al doctor Martínez-Lavín y a la Asociación de España, no sabes el alivio que yo sentí cuando ellas me contestaron, dije: “Ya, ya no estoy sola”. Yo tenía la esperanza de que tuvieran un tratamiento, o sea, no era una fórmula, pero al menos me dieron un camino a seguir, no sabíamos si iba a funcionar, no sabíamos si... porque tenemos claro todas que lo que le funciona a una no le funciona a la otra, porque son cuerpos distintos, tienes padecimientos similares, pero no iguales, entonces reaccionan diferente también, a lo mejor no tenemos seguridad en nada, pero ya el hecho de que sepas que hay alguien que te contesta, y que te diga: “Sabes qué, yo sí te creo”, hace una diferencia enorme. “O yo te entiendo”, o decirte “No te rindas porque sí es por ahí”. O sea, no tiene precio (Orquídea, Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

Como grupos ya consolidados que les proporcionaron la información que entonces ellas requerían, fungieron como parteaguas y motivación para el proyecto de conformación con los casos en México. Fue así como ambas madres iniciaron la creación de un colectivo similar para identificar, captar y orientar a otros casos en el país que, como ellas, pasaran por la misma situación y requirieran información, orientación y apoyo. Estos principios han quedado asentados y son los que dan la bienvenida a los usuarios que visitan dicho perfil: “Nuestra misión: Generar conciencia sobre la causa y existencia de un nuevo síndrome doloroso y discapacitante que padecen nuestras hijas, aportando testimonios e información

científica que facilite reconocimiento para llegar a un diagnóstico” (*Afectadas México Virus del Papiloma Humano. (s/f). Información*).

En un inicio, el único propósito era advertir sobre los efectos que esta vacuna podría generar, sobre todo, en algunas niñas y adolescentes potencialmente vacunables, de acuerdo con lo que ellas ya habían identificado en sus hijas, porque hasta entonces, detectaron que las campañas de promoción omitían las posibles repercusiones agudas que esta podía generar en la salud, limitando con ello las posibilidades de elección informada, consciente y libre que permitieran una valoración de las madres y los padres sobre su pertinencia. Hacer pública la existencia de estos casos biomédicamente invisibilizados, ha sido una forma de probar que los testimonios son reales y no aislados, tampoco somatizaciones de eventos o situaciones de la vida cotidiana, como se presumía desde algunas miradas e interpretaciones médicas, sino consecuencias de una medida de atención a la salud. Con el tiempo, otros elementos de interés se fueron agregando para dar mayor solidez tanto al colectivo como al perfil.

A través de la publicación de los testimonios, acompañados de artículos de carácter científico, notas periodísticas o de otra índole en torno a esta vacuna, sus efectos y afectaciones, esta red materna ha proporcionado evidencias sobre los alcances de esta medida preventiva, los cuales se reflejan en los efectos irreversibles que han limitado las capacidades sobre todo físicas y neurológicas de las jóvenes vacunadas. Dar respuesta a las dudas y comentarios que los visitantes expresan en dicho perfil, desde su experiencia y el conocimiento que paulatinamente han adquirido, ha sido otro de sus principales compromisos.

La inclinación por las redes sociodigitales como escenarios de difusión respondió a dos razones en particular: por la familiaridad en su manejo y por el alcance que estas tienen. Ambas madres fundadoras consideran que los lazos que se establecen por estos medios no solo propician la conexión con personas de la misma región, sino de otros países que de otra forma no sería posibles, sobre todo por la distancia, pero también por la disposición de tiempo con que las madres cuentan, dadas las cargas de trabajo que implica el cuidado de una hija enferma.

A la primera mitad de 2020, dicho perfil estaba conformado por veintiún madres. Cada una de ellas se fue incorporando paulatinamente, una por una, en distintos momentos motivadas por una búsqueda de información en internet que las orientara sobre las interpretaciones e intervenciones médicas, a veces poco claras y precisas, que recibían en torno a los padecimientos de sus hijas; o bien, por recomendación de algún familiar o conocido que, por distintas razones, tenía ya conocimiento del perfil o de alguna de las madres que en él ya participaba.

Hasta el momento no hay claridad respecto al proceso de incorporación de las madres, es decir, datos que revelen el orden y el momento en que cada una se fue incorporando, para así reconstruir la trayectoria de conformación del colectivo. A pesar de que aparentemente al interior de esta red todas las madres cumplen la misma función, el grado de intervención y participación es distinta entre ellas, pues depende de dos factores principales: de la disponibilidad para involucrarse en las tareas del perfil, condicionada muchas veces por la inestabilidad e impredecibilidad de la salud de las hijas; así como del grado de compromiso que muestran con el grupo, con el perfil y con los usuarios. Ante tales circunstancias, la participación de algunas madres dentro del perfil de Facebook ha sido un tanto satelital e intermitente, manteniéndose el liderazgo de las fundadoras, pese a sus repentinos intentos de abandono o de periodos de baja actividad.

Pese a las características individuales, como grupo estas madres brindan acompañamiento para disminuir los vacíos, abandonos, estigmatizaciones y prejuicios que experimentan como madres de hijas afectadas por parte de las distintas esferas sociales (médicos, personal de salud, familia y sociedad civil en general). Así lo manifiesta una de sus cofundadoras:

Bueno, hay que reunir la información y visibilizar a las afectadas para que otros papás tengan la información que nosotros no tuvimos, ni siquiera pretendemos promover la no vacunación, nuestra prioridad es el consentimiento informado, que los papás con pleno conocimiento puedan decidir qué es lo mejor para sus hijas; al final del día los papás hacemos lo que creemos que es mejor para nuestros hijos. También nos interesa que las niñas que ya están afectadas tengan acceso a los artículos científicos porque es frustrante cuando llegas con un especialista y te dice: “Eso no pasa con la vacuna, eso no está documentado”. Y sí está documentado (Orquídea, Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

Conforme se fue consolidando el grupo y el perfil fue teniendo mayor popularidad a partir de las visitas y comentarios que se registraban, los objetivos como grupo se fueron extendiendo a la construcción de alianzas entre madres que participen de un acto de cuidado colectivo sea en lo presencial o en la distancia. Hacer de este perfil un espacio solidario y de ayuda reproduce la idea de Amelia Valcárcel cuando afirma que: “[...] el ser individuo tiene también que ver con la capacidad de ocupar no sólo el espacio propio, sino además el espacio común” (1997, p. 176), con sus acuerdos y discrepancias. Proporcionar mayores elementos para el cuidado colectivo en contextos de enfermedad se vuelve capital en estas otras formas de concebir y proporcionar cuidado.

Encontrarte con mamás que están pasando lo mismo que tú, y además todos tenemos diferentes formas de pensar y diferente carácter, entonces hay mamás que son más fuertes, hay mamás que son más sensibles, hay mamás que son más aguerridas, hay mamás que son más peleonas, y otras que son más tranquilas pero que logran muchas cosas. Y tener información sobre lo que tu hija está pasando... De pronto sí se tiene contacto personal con algunas de ellas. Yo mi carácter personal no soy muy afecta a tener amigas o relaciones muy cercanas con las personas [...] no sé ser una persona tan sociable (Orquídea, Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

Aunque no contaban con algún apoyo económico externo, ni tenían mayores conocimientos técnicos sobre elaboración de plataformas de información digitales, las dos madres fundadoras buscaron orientación e iniciaron la difusión sobre el tema con los conocimientos y recursos básicos que tenían sobre las redes sociodigitales y la tecnología, entendidas estas como los espacios de mayor impacto y alcance. Emulando la estrategia de difusión de sus pares en otras regiones, y de otras organizaciones de lucha social y política en distintas partes del mundo, Facebook, Twitter y Youtube se convirtieron en una red que les permitió concretar los objetivos de origen: la conformación de un espacio de difusión de estos casos que sirvieran como punto de encuentro, acompañamiento y orientación mutua entre pares, que compartían la experiencia de transitar por un camino de incertidumbre y confusión respecto al estado de salud de las hijas posterior a esta inmunización. La familiaridad de las redes sociodigitales y la accesibilidad que representan, contribuyeron a hacer de estas plataformas digitales de elección los medios idóneos

para llegar a un mayor sector de la población, y así dar cumplimiento a los objetivos iniciales. Alhelí es un claro ejemplo de ello:

Después de lo que me dice la directora del hospital sobre estos casos, me pongo a investigar y a buscar en google y me sale esta página, contacto la página, les escribo el caso de Jade, me contesta Orquídea, y pues ya me contacta por teléfono. Platicamos la situación y todo, y nos ayuda mucho. De alguna manera también es como un desahogo en mí, o sea, ya alguna de ellas pone: “Es que mi hija entró en crisis con esto, con lo otro”. Ahí es donde se da el acercamiento con ellas (Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

Recurrir a estos medios de comunicación digital supone una fractura en las estructuras de expresión, comunicación y vinculación acordes a una tradición histórica construida para las mujeres. Tomar entonces el control de las redes sociodigitales y posicionarse al frente de Facebook, Twitter y Youtube, ha colocado a las cofundadoras en lugares de poder que les da un nuevo posicionamiento social, pues mientras una (Azucena) está al frente de Twitter y Youtube, entablando discusiones e intercambiando puntos de vista sobre el tema; la otra (Orquídea) figura como la cabeza de Facebook, identificando, contactando e incorporando al grupo nuevos casos que deciden salir del anonimato y participar con su testimonio, fungiendo así como la principal responsable de la red de apoyo materna. Por consiguiente, la adhesión de las madres a esta red las involucra también en un nuevo rol, donde a pesar de que participan en tareas acorde a su disposición (tiempo y recursos), se introducen en la configuración de otra perspectiva sobre la labor de cuidado y su identidad materna.

En mayor o menor medida, cada madre que se adhieren a esta red ha tenido un involucramiento acorde a su disposición, en las tareas que competen a dicho perfil más allá de la propia publicación testimonial, y que consisten básicamente en actividades tripartitas como la búsqueda y posteo de 1) videos testimoniales sobre casos similares identificados en otras partes del mundo, conferencias y noticias de casos afectados por la vacuna del VPH, 2) fechas conmemorativas respecto a enfermedades asociadas como el día internacional de la fibromialgia, la disautonomía, las enfermedades raras, entre otras, y 3) artículos científicos que tengan como tema central los efectos colaterales por la aplicación de esta y de otras

vacunas, enfermedades asociadas a los diagnósticos proporcionados y, en general, todo aquello que sea útil para respaldar los testimonios compartidos.

Como parte de las tareas de difusión en Facebook está también traducir, de ser posible, la información que se encuentra en otros idiomas, esto para hacer de esta una publicación más seria, amable y accesible para la población que la visita, y con mayores alcances, aunque ello implique dificultades sustantivas para estas madres. Ahí es cuando hacen uso de sus recursos materiales y familiares, sobre todo de los hijos quienes, dadas las habilidades en redes sociodigitales y plataformas de información, las orientan y ayudan al respecto.

De acuerdo con Cuesta, Martínez y Niño, en estas publicaciones y/o perfiles “los sujetos desarrollan una actitud basada en emociones o *sentiment*, que los motiva a buscar información y flujos comunicativos que apoyen sus actitudes” (2019, p. e280217), y si bien hay cierta razón en su argumento, el propósito de este colectivo virtual no está en encontrar quien secunde una actitud, sino en que coincidan experiencias de vida compartidas que se hilen en vínculos y reciprocidades que subsanen sus propias incertidumbres.

Twitter ha sido un sitio virtual complementario que evidencia también este fenómeno, útil para entablar mayores discusiones y polémicas sobre las distintas posturas existentes en torno a la vacuna. Para Azucena, encargada del control de dicha plataforma y el canal de Youtube, resulta de gran riqueza, pues a través de ella ha logrado un mayor alcance, lo que le permite hacer más resonante su voz, su postura y su denuncia:

[...] cuando estábamos más activas en las cuentas, cuando peleábamos más fuerte, yo me agarraba en el Twitter. En el Twitter yo etiqueto a todos: al Washington Post, al New York Times, a Los Ángeles Times, al Boston Global, al Toronto Style, a los principales periódicos del mundo [...] Empecé, yo manejo redes sociales, soy quien las manejo. [...] Ya no recuerdo cómo iniciamos, cómo empezamos a darnos a conocer en el mundo. Primero teníamos un grupo, poco a poco se nos fueron agregando gente de otros países, nos contactaron de España primero. Abrí el grupo y empecé a invitar a muchas personas, empecé a invitar a las colombianas, para ese tiempo ya teníamos contacto con una asociación de España. Hago el grupo y en un cierto tiempo el grupo me dio la opción de hacerlo página, pero nunca pensamos que iba a trascender en vernos rápido, 50 mil seguidores, videos con 4 millones de reproducciones. Y ya empezaron a contactarnos medios de Colombia,

personas de Chile, Argentina, Costa Rica y pues de otros países (Entrevista virtual, 19 de mayo de 2020).

Esta participación en la virtualidad les ha llevado a entablar contacto con otras madres organizadas en otras latitudes, e incluso a colaborar en esferas políticas de mayor alcance como en círculos conformados por los líderes de otras organizaciones creadas en torno a la denuncia de la vacuna a nivel mundial. Gracias a su labor a lo largo de este tiempo son ya conocidas como activistas de la vacuna, de acuerdo con el testimonio de Azucena.

Ante la falta de credibilidad, atención y espacios de interlocución, esta organización materna indirectamente también ha representado un espacio de denuncia pública que, a través de la divulgación testimonial, alerta y evidencia los riesgos potenciales de esta medida de prevención del VPH, sin que la identidad de cada madre participante esté en riesgo, pues da la posibilidad de resguardarla acorde a los propios temores que se suscitan tras los efectos post vacuna. A partir de estos sitios virtuales, se hace más resonante la voz, la postura y la denuncia de estas hijas y madres afectadas.

Aun cuando las expectativas iniciales no eran muchas, se han mantenido en pie, han sobrevivido pese a los múltiples ataques de algunos usuarios que visitan el perfil, así como los reiterados intentos de inhabilitación y cierre de cuenta del mismo Facebook, por considerar los contenidos inapropiados, de acuerdo con sus políticas de uso. No obstante, son estas afinidades y objetivos en común los que hacen resistir y mantener con vida a este colectivo y, sobre todo, en contacto con otras redes maternas internacionales de denuncia sobre los efectos de esta inmunización y de lucha sobre el reconocimiento de sus hijas como casos post vacuna.

6.2 Comunidad emocional: Organización de cuerpos agenciales y políticos

Para comprender el sentido y los objetivos de este colectivo como una comunidad emocional, es necesario considerar las emociones como respuestas ante la experiencia durante la trayectoria de afección, y el cuerpo como repositorio y artificio

de esas respuestas que motivan otras acciones como parte del cuidado. La emocionalidad funge como elemento capital para su conformación por ser el eje de identificación y conexión entre sus integrantes, madres de hijas afectadas por la inmunización del VPH, donde el cuerpo, como factor transversal y complementario, da solidez por ser el medio que concreta su acción.

Las comunidades emocionales, afirma Myriam Jimeno, se caracterizan por ser grupos de personas que se conforman en torno a “la comunicación de las experiencias de sufrimiento [que] permite crear una comunidad [...] que alienta la recuperación del sujeto y se convierte en un vehículo de recomposición cultural y política” (2007, p. 170). Si bien es un concepto que explica el origen y la labor de colectivos formados a raíz de las emociones, también en sí mismo encierra un acto de participación y colaboración social: “Propongo que el proceso que permite sobrepasar la condición de víctima pasa por la recomposición del sujeto como ser emocional, y esto requiere de la expresión manifiesta de la vivencia y de poder compartirla de manera amplia, lo que a su vez hace posible recomponer la comunidad política” (Jimeno, 2007, pp. 170-171).

Partiendo de esta premisa, estos grupos de madres conformados desde la conectividad y las redes sociodigitales son comunidades que se relacionan a partir de las emociones que, inevitablemente, experimentan ante el evento disruptivo del efecto post vacuna, y que en términos de Barbara Rosenwein (2016), se rigen también por sus propios valores y modos de sentir y expresar los sentimientos que les produce. Soledad, temor, angustia, miedo, dolor, culpa e incertidumbre son solo algunas de las expresiones emblemáticas que conectan, identifican, organizan y proporcionan el acompañamiento mutuo requerido en estas situaciones de crisis, que se conectan y concretan mediante el cuerpo y el contexto de experiencia particular, encarnándose en una ideología de resistencia.

Antropológicamente, el cuerpo es encarnación, representación, identidad y acción (Le Breton, 1990), características que en estos escenarios del efecto colateral sostiene el sentido del cuidado y la función materna hacia cuestionamientos, replanteamientos y resignificaciones del propio rol y sus deberes adjudicados. Con relación a la comunidad emocional, el cuerpo es abordado e

interpretado en clave de la triple dimensionalidad que proponen Scheper-Hughes y Lock (1987), desde lo individual (ser cuerpo), lo social (simbólico) y lo político, donde este último adquiere mayor relevancia en tanto que es el cuerpo de la respuesta social y la acción política ante escenarios que irrumpen la estabilidad individual, familiar y social.

Pero esta agencialidad política no puede comprenderse sin el significado del cuerpo social femenino como una red de símbolos que lo disponen a tareas específicas como el cuidado, porque aquí el actuar político se sitúa como una extensión del cuidado materno que empodera y toma las riendas de la atención a la salud de las hijas (Ruiz y Moya, 2012). Sucede que ante el contexto de adversidad y constante riesgo que representa el efecto post vacuna, la maternidad se fortalece, se intensifica y, por tanto, se impone, pues la salud, la vida y la muerte penden de la movilización y las habilidades que las madres desarrollen para su permanencia. Al respecto, María Jesús Izquierdo (2003) asegura que hay una infraestructura de apoyo dispuesta para el cuidado de las personas dependientes que, atravesada por la enfermedad, se fortalece y se expande hacia otros mecanismos de cuidado que resultan necesarios para el ser dependiente.

Esta maternidad que emerge debilita la tradición ideológica que la sostiene como un “hecho natural” (Palomar, 2005), y que su expresión se ciñe a ciertas conductas, comportamientos y formas de afrontamiento acordes con las características adjudicadas a la identidad femenina y materna, ya que se expande a otras actividades, actitudes y conductas que robustecen los medios de demanda y atención para el bienestar de las hijas.

En un marco del género, si bien las relaciones de desigualdad son parte intrínseca del cuidado, al mismo tiempo que estas se fortalecen con la enfermedad, también las rechaza y las modifica, exaltando las sutilezas capitalistas por donde la procuración a los otros, como parte de las labores domésticas y de crianza, se instauran como parte de los modos de producción (Falcón, 1982; Arango, 2011; Arango y Molinier, 2011; Molinier y Legarreta, 2016; Tronto, 2018), por medio de la familia como institución social de control. Para Silvia Federici “La familia es esencialmente la institucionalización de nuestro trabajo no remunerado, de nuestra

dependencia salarial de los hombres y, consecuentemente, la institucionalización de la desigual división de poder que ha disciplinado tanto nuestras vidas como las de los hombres” (Federici, 2013, p. 59), situación que no es ajena e invisible en las labores de cuidado a la enfermedad.

Para Franca Basaglia (1985), en específico, el cuerpo de las mujeres es su prisión natural y cultural, pero también la medida de su liberación en tanto que, a través de la organización, la manifestación y la acción se resiste al curso y legitimación social, político y cultural de la vida que la constriñe a modelos específicos de ser y actuar, pero también a esta subordinación que se da por natural y que la ha esclavizado históricamente al trabajo doméstico, al silencio y al mundo privado. Esto hace que el cuidado materno como una labor de género, adquiera otras coordenadas de significación, donde las relaciones de opresión y desigualdad accionen y modifiquen los escenarios sociales y de atención a la salud para las mujeres y, principalmente, para las niñas y adolescentes inoculadas:

[...] lógica cultural con consecuencias psíquicas que existen en todas las sociedades, es un mecanismo principalísimo para la reproducción social, y es el medio más potente para el mantenimiento de la desigualdad socioeconómica entre mujeres y hombres. Sin embargo, otras condiciones –como la clase social, la pertenencia étnica o la edad– se articulan y se mezclan (intersectan) con el género, potenciando ciertos fenómenos o características que producen formas específicas de opresión, marginación y subordinación (Lamas, 2017, p. 157).

Este cuerpo se traduce en el repositorio de la conciencia que internaliza las subordinaciones y hegemonías que se reflejan mediante el cuidado a las hijas padecientes, haciendo de este cuidado un acto ético y moral (Gilligan, 2013) que se lleva hasta la esfera del actuar político, no convencional ni cotidiano. Distante de toda visión dominante y hegemónica, el cuerpo en estos contextos se expresa en otras coordenadas simbólicas e ideológicas que se concretan en formas colectivas de brindar apoyo y atención ante la enfermedad. Las madres como un cuerpo representado en la materialidad dan un vuelco a ese cuerpo del cuidado que sigue la tradición, haciendo de su cuerpo e identidad una reacción, una respuesta y un actor político trasgresor de lo privado para organizarse, alertar y prevenir sobre las consecuencias de la vacuna contra el VPH.

Como cuerpos politizados, son cuerpos emocionalizados, fragmentados, confundidos, enojados y desesperados, que se encuentran y se identifican, movidos por los sentimientos y emociones que provoca la experiencia disruptiva de la enfermedad como efecto colateral, que ha trastocado el orden individual y familiar. Dentro de la dinámica y estructura del cuidado, la politización materna como acto social y cultural se articula sobre los códigos del amor, aprendido y manifiesto en los actos cotidianos de procuración a la salud.

Cuando se habla del cuerpo político se remite al cuerpo del poder y el control (Scheper-Hughes y Lock, 1987), pero también al cuerpo emocionalizado, en el que las madres se activan para la defensa y la reivindicación de sus hijas afectadas y de sí mismas. El cuidado a través del cuerpo y las emociones vuelven a las madres actores políticos, denunciante, que unidos y movidos por una moralidad y ética del reconocimiento conforman comunidades emocionales (Jimeno, 2010), redes agenciales que velan por el bien individual y colectivo, intentando prevenir, por distintos ángulos, la aparición de otros casos a futuro, así como orientar el largo y espinoso camino de la atención, a modo que las madres de otras hijas ya afectadas identifiquen y busquen la atención necesaria de forma oportuna.

La maternidad y cuidado como práctica corporal de resistencia es una memoria que, ante la prolongación, agudización y cronicidad del cuerpo de las hijas, se revitaliza y alimenta a través de la memoria colectiva y la experiencia compartida bajo la lógica de que “mi dolor puede residir y adquirir sentido en otro cuerpo” (Jimeno, 2007, p. 173). El sentido de acompañamiento nutre su función y su dinamismo social, pues las madres ya ocupan un lugar de importancia en esta dinámica del efecto colateral, más allá de ser quienes proporcionan cuidado, atención y bienestar, pues son las tejedoras de un campo intersubjetivo que se alimenta y comparte mutuamente para reestablecer los lazos de acción social.

Pues es un vínculo de apoyo mutuo, sabes que no estás sola, que no eres la única, que los miedos que tú tienes los tienen las otras mamás; las alegrías de que una niña se recuperó es motivación, de saber que en los tiempos de Dios, y que va a pasar, que es nuestra mente positiva. Pero está bien este grupo porque cada quien cuenta qué estudios le hicieron, qué estudios les faltaría; las que comparten diagnóstico (Azucena, Entrevista virtual, 19 de mayo de 2020).

Como todo colectivo, esta comunidad emocional ha tenido distintas etapas, articuladas por el amor a sus hijas, la indignación, el dolor y la culpa que organizan su acción, más allá de las diferencias y discrepancias que entre ellas existen, porque el lazo social se ha consolidado y las emociones son ese pegamento de su acción colectiva que forma parte de su labor de cuidado. En ella, hay una resignificación de los patrones socioculturales del género y la maternidad, lo privado y el silencio han dejado de ser lugares y posturas comunes de su conducta cotidiana, su experiencia como cuidadoras en contextos de enfermedad se abre a lo público y a la participación sociopolítica, hacia una moral y una ética de la justicia, de acuerdo con Gilligan (2013), para las hijas, para ellas mismas y para otras niñas, adolescentes y mujeres potencialmente vacunables y posiblemente afectadas.

El tejido de solidaridad y apoyo mutuo constante entraman una red de vínculos que trascienden lo colaborativo, para poner en el centro los afectos como elementos relacionales entre los miembros que conforman el grupo, y que dan sentido tanto a sus objetivos, como a su sentir como mujeres y madres.

Sí nos involucramos, nos duele ver a las otras niñas, o por ejemplo, cuando mi hija estaba bien, yo rezaba todas las noches por las otras niñas. Sí te involucras, sí te duele. Con las mamás pues también, con ellas siento que era más lo que nos entendíamos, porque sabemos lo que están sintiendo; el temor, el miedo, la frustración, todo. Siento que nos entendemos bien, y cuando nuestras hijas están enfermas pues es un respiro (Gladiola, Entrevista presencial, 08 de febrero, 2020).

Esto no quiere decir que todas las madres asuman una relación afectiva mutua entre todas que construya una idea romantizada del grupo, porque el conflicto es constitutivo de toda interacción social o grupo; es más bien entender este grupo como el reflejo de una identificación a partir de un evento en común, del cual emergen emociones diversas con poca posibilidad de espacios de expresión que permiten la conexión, comunicación y la posibilidad de compartirse entre sí. Asimismo, las afinidades, simpatías, intereses, ideas y gustos entre unas y otras son marcadores para el establecimiento de relaciones particulares más estrechas y afectivas que del grupo surgen (subgrupos dentro del grupo), como respuesta natural de todo vínculo social.

Los afectos y las emociones entonces participan como motores y articuladores interrelacionales que se manifiestan en un sentir mutuo como reflejo extendido de la propia experiencia, porque todas las madres del colectivo manifiestan sentir por las hijas afectadas lo que sienten por las propias. El amor materno y la empatía hacen de este un cuidado colectivizado, interactuante y colaborativo (Pulcini, 2017).

La consolidación de esta comunidad emocional significa a su vez una extensión del cuidado materno porque, aunque evidentemente la prioridad está depositada en las hijas propias, la atención se comparte, se extiende hacia otras afectadas que solo se conocen a través de su historia compartida y de la cercanía que pueden ofrecer las redes sociales mediante dispositivos electrónicos. No obstante, aunque esto represente a las madres una agudización de sentimientos y emociones que han venido cargando a lo largo de lo experimentado durante la trayectoria de afección, la solidaridad también se refleja en compartir emociones y sentimientos, en sentir lo que el otro siente, y a partir de ello darle sentido al objetivo de organización, denuncia y resistencia (Poma y Gravante, 2015).

Yo por ejemplo leo las historias de las niñas y, por ejemplo, si es algo de que estén en la situación por la que mi hija ya pasó, ¡Híjole!, yo lo lloro, y como si fueran de mi familia, y a ponerme a hacer lo mío, que es la oración, yo le pido mucho a Dios, yo hago oración por ellas, es mi forma de manifestar mi cariño, y también mandarle una pequeña palabra de apoyo, o algo así, porque sé que a veces aunque te digan “¡Échale ganas!”, pues o sea... “Ajá, sí”. Pero sí creo que es importante, sí creo que se crea un lazo (Margarita, Entrevista presencial, 24 de enero, 06 de mayo y 08 de septiembre de 2020).

Las ansiedades que de este escenario impredecible emergen, se aminoran o apaciguan en función de que se sabe hay una experiencia compartida que orienta las particularidades en cada una. Para madres como Dalia encontrar el grupo significó un acompañamiento y apoyo mutuo, pues de acuerdo con su testimonio, ahí estaban concentradas las “locas e insultadas por otras personas”, lo que hacía más ligero su tránsito por la búsqueda de atención para su hija, pero también el proceso socioemocional convulsivo por el que pasaba en lo individual, lo familiar y lo social. A través de la comunalización del trauma, mediante la conformación de

colectivos maternos recíprocos que dan cabida a la emocionalidad, la afectividad, la contención y la catarsis, se busca su propia reparación (Gilligan, 2013).

Pues creo que más que afectivo es más de empatía, no tan de afecto, pero a lo mejor sí que hay personas a las que les conmueve mucho. Siento que es más empatía o solidaridad, no tanto como algo afectivo [...] Sí hemos dado ciertos tips o consejitos entre nosotras. En otras cuestiones yo sí he hablado con algunas, tengo cuatro [madres con las] que soy cercana a ellas, con ellas hablamos y nos mensajamos ya por mensajes privados (Dalia, Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Como red de apoyo, la colaboración y orientación mutua sobre remedios, mecanismos de atención alterna, tratamientos médicos indicados por los distintos especialistas, pruebas médicas, alimentación y otras cuestiones relacionadas a la atención médica recibida por cada niña, son asimismo ejes estructurantes de sus principios y objetivos como colectivo.

Los pilares de este apoyo mutuo se sostienen en el conocimiento y la práctica empírica maternas, muchas veces nutrida y respaldada por la experiencia adquirida a lo largo de la trayectoria de afección. Estos saberes adquiridos por la observación del comportamiento y desarrollo de los padecimientos presentados por las jóvenes afectadas, en concomitancia con el aprendizaje obtenido en cada encuentro médico, fortalecen y dan respaldo al proceso de autoatención a la salud que se establece en el hogar, pues como asegura Menéndez, tal esquema “se desarrolla actualmente en gran medida a través de la relación directa o indirecta con la biomedicina” (2003: 204), por lo que es dinámico, cambiante y adaptable a las condiciones y necesidades del momento experimentado.

Esta conexión de afectos colectivos y compartidos dan dinamismo a la red y a la vez construyen un complejo asistencial, como lo sostiene Joseph Comelles (1997), que se guían por un aprendizaje basado en la experiencia de cada madre, el cual comparten como herramientas para tratar nuevas crisis o complicaciones en el futuro. Estos mecanismos solidarios o procesos asistenciales contribuyen a la definición de las expectativas que se generan sobre las hijas afectadas –en relación con el nivel de recuperación que perciben en otros casos–, y que sirven como punto

de partida para el logro de objetivos específicos proyectados hacia el futuro que subsanen las carencias del presente:

Los procesos asistenciales se estructuran en base a decisiones coyunturales de los microgrupos, de los particulares y giran en torno a experiencias de autoayuda, ayuda mutua o autocuidado que no necesariamente deben estar organizados en torno a las disposiciones de esos dispositivos formales, sino a partir de saberes específicos elaborados sobre la base de las experiencias previas del colectivo (Comelles, 1997, s/p).

El intercambio de conocimientos permite entonces la recomposición del sujeto que pasa por el filtro emocional (Jimeno, 2007).

Para dar mayor intimidad y solidez, lo que inició como un contacto y conformación grupal en Facebook, transitó al ámbito más privado del WhatsApp, medio que les ha dado mayor solidez como grupo de apoyo mutuo. Desde esta perspectiva, la comunidad emocional se ha sostenido en la conformación de un grupo de apoyo que, a pesar de no tener contacto presencial o físico, la virtualidad las conecta, las acerca y las mantiene de forma estable o intermitente, suplantando las posibilidades de encuentros, que muchas veces está obstaculizada por las condiciones geográficas, domésticas y de cuidado. Bajo la mirada de Jimeno, la creación de estos colectivos responde a una "ética civil en construcción" (2010, p. 106). Aún con la virtualidad de por medio, el lazo social se ha tejido y se sigue sosteniendo, pese a los altibajos que las madres han experimentado en las distintas etapas de la trayectoria de afección de sus hijas. A pesar del carácter líquido y efímero que la caracteriza (Bauman, 2004), la virtualidad ha servido como soporte de las relaciones sociales en escenarios donde la comunicación y los encuentros presenciales son difíciles de entablar,⁸¹ pero también como una alternativa ante la

⁸¹ Para profundizar en la potencialidad que han adquirido las redes sociodigitales y la virtualidad en los últimos años, basta conocer los alcances que han tenido algunos movimientos sociopolíticos a lo largo del mundo. El movimiento de la Primavera Árabe surgido en 2011, es claro ejemplo de ello, pues este se gestó y fortaleció en estos espacios de largo alcance. Lo mismo ha sucedido con *#Me Too* en 2006 y *#MiPrimerAcoso* en 2016, movimientos de lucha y denuncia feminista más recientes, con gran impacto internacional en el tejido de redes masivas de identificación, solidaridad y apoyo mutuo.

censura en otros espacios informativos. Así lo sostienen el testimonio de Gladiola al decir que:

[...] *pues ahora está mucho eso de las redes sociales, siento que es el medio más concurrido por la gente. Los medios de comunicación nos tienen censuradas, nosotras hemos hecho entrevistas y no las sacan al público (Entrevista presencial, 08 de febrero de 2020).*

En la actualidad, la virtualidad es el espacio de la manifestación y la protesta, pues cualquier movimiento no puede ser ajeno ni estar distante de la conectividad y las redes sociales, si es que quieren concretar sus propios objetivos, porque de acuerdo con Ubaldo Cuesta y Sandra Gaspar “los efectos producidos por las redes sociales en la influencia de las mentes de los internautas, pueden llegar a conformar determinados procesos de decisión, que suponen grandes implicaciones para las decisiones estratégicas de comunicación sobre las vacunas” (2014, p. 16). Como formas de interacción y comunicación social de la actualidad, para estas madres movilizarse políticamente y debatir a través de las redes sociodigitales significa, en una suerte de paradoja, una alternativa idónea para dar continuidad a sus objetivos sociopolíticos, sin que esto represente una desatención a sus obligaciones maternas y de cuidado. Sin renunciar al ámbito doméstico, con estos nuevos posicionamientos, diálogos y denuncias virtuales, proyectan una ruptura de los paradigmas de género y de cuidado, evidenciando la importancia de los afectos y las emociones en la construcción de redes de apoyo y contención hacia otras formas de maternidad y formas de cuidar y procurar a las hijas padecientes.

Politizar el cuidado es atender la conformación de la subjetividad femenina (ser y estar), en relación con la exacerbación de los cuidados implícitos de la maternidad y la construcción de otros para proveer y atender la vida. La comprensión mutua, afirma Gilligan (2013), tiene un carácter democrático que convierte lo vertical en horizontal, pero llegar a ello conlleva a escisiones sociales que han de repercutir en afrentas en ámbitos diversos. Desde aquí, la comunidad emocional se gesta entonces en lo que Flaquer denomina una “política de reconocimiento de la diferencia” (2013, p. 73), de lo que sale de la norma y de cierta manera se transforma porque requiere ser visibilizado, enunciado y reconocido.

Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano es una comunidad emocional que proporciona un cuidado disidente donde el contexto y la necesidad que envuelve la experiencia sufriente constriñe a las actoras, pero también las emancipa en formas políticas de organización, haciendo que “la simple desdicha se convierta en dolencia mental o agresión contra la sociedad” (Foucault, citado por Fernández, 1993, p. 147) que, en este escenario, se manifiesta a través de la movilización digital.

6.3 Diálogo médico: Encuentros y desencuentros

La relación médico-paciente-madre ha sido fundamental en la conformación de estos colectivos de madres. Como ya se ha mencionado, la poca claridad y asertividad en los diagnósticos, la falta de éxito en los tratamientos indicados, la escasa atención que tanto los médicos como el sector salud ponen en las sospechas sobre los efectos de la vacuna, así como la incredulidad que algunos de estos profesionales muestran ante los síntomas expresados por las hijas y las madres, han sido las principales causas de búsqueda y organización maternas.

El proceso de atención ha significado para estas madres y jóvenes afectadas un periodo de altibajos que ha mostrado efectos visibles en la transformación del ideal biomédico y los médicos, que se refleja en el comportamiento materno respecto a los vínculos que establecen con la profesión y sus profesionales. La fidelidad y sumisión a la atención biomédica se ha ido desdibujando. No se interprete esto como una falta de credibilidad en el conocimiento médico y la ciencia en sí mismos, sino en la institucionalidad y la figura que la ejerce y la representa, es decir, el sistema de salud y el médico que dictan y ejecutan las estrategias de prevención y tratamiento de enfermedades, que parten de la producción y reproducción de esquemas estandarizados que dejan fuera la atención a casos particulares que, al salir de la norma, cuestionan sus métodos de atención y prevención de enfermedades.

La experiencia obtenida a lo largo de esta trayectoria y la consulta a distintos especialistas, en conjunto con una búsqueda de información por cuenta propia, han

dado a cada una estas madres herramientas suficientes para dialogar, cuestionar y confrontar los diagnósticos e intervenciones médicas, lo que las convierte en las figuras incómodas de muchos médicos, en tanto que hay una constante interpelación sobre las interpretaciones que emiten en torno a la salud de las hijas. Al respecto Clauvreul comenta que “la medicina nos reduce al silencio. No hay ninguna razón que pueda oponerse a la razón médica, y el médico no recoge de su paciente más que lo que puede ocupar un sitio en el discurso médico” (1978, p. 48).

Ante las tensiones y conflictos que derivan de los encuentros médicos, que marcan distancias y limitan la comunicación y la confianza, las madres ven en este colectivo un espacio de contención, apoyo y catarsis. Al cumplir esta comunidad emocional con la particularidad de brindar acompañamiento e información necesaria sobre los padecimientos y tratamientos de las hijas como tarea competente al personal de salud, estas madres simbólicamente y activamente comienzan a retomar el poder y control sobre los cuerpos y la salud tanto de las hijas, en su calidad de sujetos dependientes, como de ellas mismas. Este conocimiento que se considera exclusivo del profesional de la salud y que ellas han registrado, absorbido y procesado en cada encuentro médico, es compartido y gestionado en una red de conocimiento empírico materno que les es útil para entablar vínculos mutuos, desplegar y gestionar mecanismos de autoatención, establecer comunicación con los médicos y, en general, para sostener las denuncias sobre la vacuna, como acciones que forman parte de su cuidado y prevención.

La afrenta entre los médicos y las madres, marcadas por la invisibilización y la desacreditación de su palabra frente a la evidencia médico-científica, para estas madres son formas de violencia simbólica que tienen como respuestas el dolor, el enojo y la indignación, emociones que con el tiempo participan como dispositivos políticos (agenciales) que hacen frente a una estructura social legitimada como es la institución médica, que mediante la significación de la feminidad, contribuye a la reproducción de ideas y acciones que las coacciona y las coacciona como mujeres y madres. Así lo sintetiza el siguiente testimonio:

Quienes se dejaban que les mostrara los videos que tomaba de Rubí, se los enseñaba; los que no me decían: “No, no, no”, me tiraban de a loca. La de siglo XXI,

*tremenda reumatóloga, nos tiraba de a locas bien cañón. El neurólogo nos mandó a la goma dos veces. [Otros nos decían:] “No, es que ella no tiene nada, todo es psicológico”. “Cómo va a ser psicológico si el mismo psiquiatra la está mandando, la está volviendo a regresar porque lo que tienen no es psicogénico”, “No, es que ella no tiene nada, mejor póngase a bajar de peso, cuídese usted”. O sea, me empezó a decir... salí de ahí llorando, salió ella odiando a cuanto doctor se le ponía enfrente (Margarita, *Entrevista presencial y virtual*, 24 de enero, 06 de mayo, 08 de septiembre de 2020).*

La desacreditación y la violencia hacia el testimonio materno, basado en un conocimiento empírico representa una devaluación de los instintos, sentidos e intuiciones maternas por parte de la hegemonía médica que, históricamente, ha asignado y vigilado la injerencia materna en el cuidado a la salud, como elemento de apoyo del ámbito médico.⁸² Tal acto es un símil de los comportamientos de la antigüedad frente a las mujeres, que anulaban la palabra y los saberes femeninos sobre el cuerpo y la curación, por considerarlo cosas del demonio (Ehrenreich y English, 2019; Federici, 2015; Burin, Moncarz, y Velázquez, 1990). Si bien esto no aplica en sentido estricto en la modernidad, el conocimiento empírico materno y las deducciones sobre la salud familiar se siguen teniendo en poco valor ante la óptica del profesional médico por considerarlas simples interpretaciones sin sustento, basadas en la sentimentalidad y la subjetividad.⁸³

⁸² En su texto *Brujas Parteras y Enfermeras*, Barbara Ehrenreich y Deidre English (2019) hacen un breve recorrido histórico sobre el papel de las mujeres en el ámbito de la curación y la medicina. En él proporcionan datos importantes sobre la regulación de la participación femenina en el ámbito de la salud, donde los saberes para la curación que históricamente le han sido reconocidos, fueron absorbidos, delegados y controlados por la hegemonía masculina que conformaba la profesión médica, y que delegó la participación femenina a labores auxiliares de cuidado a los enfermos, sea desde el rol de enfermera dentro de los espacios de atención a la salud, o desde el materno fuera de los espacios clínicos y dentro del hogar como escenario de la cotidianeidad.

⁸³ Si bien el conocimiento médico y la evidencia científica proporcionan elementos de objetividad útiles para la atención a la salud, también son un factor de poder que fortalece la jerarquía médica. La anulación de los conocimientos empíricos maternos, basados en la observación e interpretación del proceso de enfermar, sirve también para la conservación de este estatus que el médico mantiene a partir del dominio de un saber. En este sentido, la aparición de estas madres no sólo pone en entredicho ciertos aspectos de la biomedicina y su práctica, intrínsecamente pone en riesgo esta jerarquía que legitima un poder que ejerce sobre otros cuerpos, sobre los enfermos, respaldado por el compromiso de la cura y el bienestar. Al obtener las madres recursos que le permiten dialogar y cuestionar al médico, siguiendo a Clavreul (1978) ponen en riesgo esta jerarquía, la cual se basa en el dominio de un saber que poco a poco ellas van adquiriendo, compartiendo y llevando a la práctica en una suerte de mecanismos de autoatención en el sentido que lo propone Menéndez.

Del 1 a 10 yo lo calificaría como un 3. ¿Por qué? Porque te tratan como si fueras a llevarla por una gripa, por una enfermedad normal, no le dan esa importancia que tu como padre le das, porque tú quisieras saber, que vieran, que te atendieran, para empezar, son enfermedades nuevas que ellos crearon, no ellos, vamos, en donde ellos están. El exigir, hay esta enfermedad, hay esto, pero no, prefieren taparse ellos que decir las cosas como son entre ellos.

Cuando estuve en la escuela de enfermería. [...] yo ya lo viví, yo los veía, y yo digo: “¿Qué confianza le tienes a un hospital, o sea, como le voy a confiar la vida de mi hija!”. No, no se la confío a nadie, a nadie [...] ¿Dónde queda entonces la ética, el respeto a nosotros como pacientes? No la hay. Yo no le tengo la confianza porque yo ya lo viví ahí, y me tocó ver la ciniquez [sic] con la que el doctor te dice: “Señora, me apena mucho la situación que está viviendo, pero su esposo acaba de morir”. “¡Pero cómo, si solo traía una gripa!”. “No pues es que se le complicó el cuadro con otro cuadro de no sé qué”. Te hablan en términos que tú no entiendes, totalmente en términos médicos, y pues te apapachan, te hacen sentir que te están dando el apoyo del mundo, y tú agradecida con ellos, y dices: “Gracias” [ríe]. Entonces eso hace que ya no vayas creyendo. [...] Yo soy de las personas que necesito saber sí voy a caminar por aquí con qué me voy a topar, y si no me dicen yo camino a ciegas, y me da miedo y me paniqueó, ¿me entiendes? Y eso me pasa con la enfermedad de ella, si es una gripa tú sabes que se le puede complicar con una neumonía, temperatura, no sé, todo lo que conoces generalmente, pero esta enfermedad no sabes contra qué luchas, a qué me enfrento. [...] Porque yo la veo bien, pero las crisis cuando le dan, nadie está con ella más que yo, nadie las vive (Alhelí, Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

Este conocimiento que han adquirido a base de la experiencia y fuera de toda formación profesional ha propiciado un despertar materno, reflejado principalmente en las formas de comunicación y vinculación más horizontales que reactivan la autoconfianza materna, tanto en la interpretación empírica sobre las evidencias percibidas en los padecimientos de las jóvenes, como en la expresión de un conocimiento más experto con el cual les es posible dialogar con otros profesionales de la salud, lo que contribuye a un empoderamiento frente a la hegemonía médica.

Opuesto a estos desencuentros, coincidir con médicos que, de manera independiente, con honestidad, ética y profesionalismo, han tratado de acompañarlas en su proceso de búsqueda y atención para la recuperación de las hijas, independientemente de las limitantes institucionales que reducen las posibilidades de una atención adecuada y éxito en los tratamientos indicados para la recuperación o estabilidad en la salud de las afectadas, ha representado un

aliciente para este grupo. Aunque se rigen con conciencia y autonomía, hacerlo al amparo de un profesional de la salud que se ha dedicado a estudiar los casos, sin duda les proporciona mayor seguridad para dar seguimiento y lograr sus propósitos como colectivo y así cuidar desde otros horizontes, desde la difusión, la información y el acompañamiento. Encontrar a lo largo de la trayectoria de atención de las hijas un médico que identificara la relación causal entre los padecimientos desarrollados y la vacuna, para estas madres significó un avance sustancial, pues ya tenían una respuesta, aunque no positiva, sobre el origen de sus males, lo que de alguna manera les daba ciertas certezas.

Admitir médicamente las consecuencias de la vacuna responde a razones diversas; no obstante, la mayoría de quienes lo han hecho se inclinan hacia un temor institucional que pueda desembocar en repercusiones que obstaculicen su vida profesional, o incluso, en el retiro de la cédula profesional (Amapola, *Entrevista*, 22 de enero, 21 de febrero y 27 de abril de 2020), pues aceptar abiertamente los efectos post inoculación implica poner en tela de juicio las estrategias de prevención de enfermedades y de atención a la salud implementadas desde la política pública, así como los procesos de investigación médica. Juan Gérvas Yehuda Shoenfeld Zabludowicz, Pompilio Martínez, entre otros médicos ya mencionados en capítulos anteriores, se han convertido en estas figuras de apoyo para las interpretaciones maternas, así como en personajes incómodos para la ciencia médica.

En México, el compromiso adquirido por el doctor Martínez-Lavín, al tomar estos casos como parte de su producción científica, brinda elementos de rigor científico en los que el colectivo se apoya para demostrar la veracidad de sus testimonios e, intrínsecamente, romper la cadena de desigualdades presentes en todo encuentro médico-paciente-cuidador, donde la posibilidad de aceptar los efectos colaterales como causa de la aplicación de la vacuna contra el VPH es casi nulo.

Yo estoy en una etapa de la vida en la que digamos que la fama no me atrae, lo que me atrae mucho es la investigación, y aquí creo que es muy importante encontrar la verdad. Sé que mucha gente está en contra de eso, y sé que meterme en ese tipo de investigación lo único que me ha traído es problemas. A nivel institucional no he tenido ninguna objeción, aunque la gente esté en desacuerdo, no ha tenido ninguna

objeción, y eso sí hay que decirlo porque es una libertad absoluta de investigación. Entonces uno dice lo que piensa basado en datos científicos. Como todo en medicina hay opiniones contrarias, y creo que la gran ventaja de discutir esto en el terreno científico es que no es mi opinión contra la tuya, sino son mis argumentos científicos, “Aquí están mis publicaciones, sobre esto sí podemos discutir. Entonces dame tus argumentos contra los míos”. O digo que tengo suficientes argumentos, pero hasta ahora no se han reconocido, o sea, por eso a los que dicen “la vacuna es segura”. ¿Cómo pueden decir que la vacuna es segura si en los estudios fundamentales ya salieron los efectos adversos que no fueron reconocidos? (Martínez-Lavín, Entrevista presencial, 15 de noviembre del 2019).

Asimismo, este médico ha brindado atención a algunas de estas jóvenes, sobre todo por sus diagnósticos de fibromialgia, dolor neuropático y crónico. Gracias a esta relación, en la actualidad funge como asesor de este colectivo de madres, el cual considera como

[...] una labor ejemplar, que están remando en contra de la corriente, están haciendo una labor valiente, incluso me atrevería a decir que hasta heroica (Martínez-Lavín, Entrevista, 15 de noviembre del 2019).

Esta orientación y apertura en la relación médico-madre, ha propiciado una comunicación y un vínculo más horizontal que ha reactivado la autoconfianza materna tanto en la interpretación empírica sobre las evidencias percibidas en los padecimientos de las jóvenes, como en la expresión de un conocimiento más experto con el que pueden dialogar con otros profesionales de la salud, lo que contribuye a un empoderamiento materno frente a la hegemonía médica. Así lo comparte Dalia al describir el encuentro que tuvo con este doctor:

Fue muy agradable. Fue muy refrescante sentarte y sentir que no te están juzgando de loca. Pensaba: ‘¿Sí puedo decir lo que pienso, no me va a recetar fluoxetina?’ [ríe]. Porque muchos médicos me decían: ‘Usted necesita fluoxetina’⁸⁴ (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

⁸⁴ La fluoxetina es un antidepresivo indicado para el tratamiento de trastornos obsesivo compulsivo y bulimia nerviosa. Cabe destacar que ante la poca claridad médica y la insistencia de las madres en enunciar las afectaciones progresivas de salud que desarrollaban las hijas, muchas de ellas fueron consideradas por algunos médicos tratantes con problemas de índole psicológico y psiquiátrico, por lo que indicaban la administración de este u otros medicamentos como la solución para contrarrestar las supuestas obsesiones que tenían respecto a la salud de sus hijas.

Más allá de la orientación y asesoría que puede ofrecer para este colectivo, su importancia radica en que ha contribuido sustancialmente a disipar los temores presentes, en las madres que lo han consultado personalmente, respecto a los encuentros médicos, los cuales parten de una preconditionada derivada de las experiencias y los desencuentros antes vividos con los diversos médicos tratantes, lo que sin duda construye un nuevo horizonte de expectativas. A pesar de que esta madre asegura haberse sentido muy bien con el doctor Martínez-Lavín y tener una buena impresión sobre él, manifiesta también haber sentido miedo porque le parecía extraño que, después de pagar mucho dinero con distintos médicos, él no solo no les cobrara, sino que además mostrara interés por los casos de sus hijas. Esta actitud poco usual en otros médicos tratantes era innegable que le despertaba dudas y la situaba a la expectativa en dos sentidos: para constatar la veracidad del compromiso que decía tener con la investigación de estos casos, y para asegurarse de que la información sobre su hija no fuera utilizada para intereses distintos a los expuestos por el médico.

Sin duda alguna, este testimonio refleja una preconditionada ante el actuar médico, producto de la hostilidad que hijas y madres han experimentado en reiteradas ocasiones a lo largo de la trayectoria de atención.

Para profesionales como Martínez-Lavín, este movimiento de madres significa la oportunidad de identificar los errores en las prácticas y estrategias médicas, no como una forma de señalamiento o juicio, sino como una posibilidad para reorientar la labor médica y científica en beneficio de la humanidad. Para ello, propone la apertura de diversos grupos de investigación que se enfoquen en esta vacuna desde distintas ópticas, que contemplen la respuesta de los diversos organismos, y con ello evitar la aparición de historias como estas.

La relación que se establece con la institución, los médicos y el personal de salud resulta fundamental en la conformación de estas comunidades emocionales, pues son fuente de una producción de emociones que estas madres, en distintos momentos, han experimentado de manera común. Por lo tanto, ha modificado la perspectiva y labor del cuidado materno a partir de la conformación de comunidades emocionales en tales escenarios que, al transitar por desacuerdos y carecer del

apoyo esperado, se activan en las madres habilidades y mecanismos de involucramiento, participación y organización que conducen a una transformación de su identidad femenina que sobrepasan los límites de la reproductividad y el cuidado servil, hacia un cuidado colaborativo y comunal que definitivamente deviene de una visión reflexiva de ser mujer y madre en un entorno social caracterizado por la enfermedad y las condiciones de adversidad, lo que las ha llevado a un estado de empoderamiento importante.

6.4. Denuncias individuales y colectivas

Ante el significado social que representa la vacunación como una de las mejores estrategias implementadas para la erradicación y control de enfermedades, la creencia en las posibilidades de que puedan causar algún tipo de efecto colateral agudo, irreversible o fatal ha sido casi nula, porque para un sector de la población la biomedicina y sus estrategias de prevención representan un incremento sustancial en las esperanzas de vida. Ante tal posicionamiento, difícilmente se piensa en qué hacer y a quién recurrir cuando, contrario a lo esperado, aparecen reacciones adversas tras la administración de alguna vacuna o medicamento. Las dudas sobre la pertinencia de denunciar o no, así como la falta de conocimiento sobre organismos institucionales que respondan por tales afectaciones, contribuye en ocasiones a esta indecisión y falta de acción consecuente con el hecho.

Los testimonios aquí presentados muestran las complicaciones que se viven en esta búsqueda de reparación de daños. Las denuncias que algunas madres han interpuesto ante autoridades sanitarias sobre la vacuna contra el VPH, han sido otro factor que ha complicado la relación con el sector salud, pues la mayoría de ellas nunca procedieron, limitando así la posibilidad de un reconocimiento para sus hijas como casos de efecto colateral. En el siguiente cuadro se puntualizan las denuncias realizadas, así como las respuestas obtenidas:

Cuadro 1: Denuncias ante autoridades sanitarias

Casos	Intento de denuncia o demanda ante autoridades sanitarias	Respuesta
Orquídea (Ámbar)	Secretaría de Salud, Censia, Cofepris	No procedió.
Margarita (Rubi)	No	-----
Alhelí (Jade)	Cofepris	Negativa porque ya había pasado un año de la aplicación de la vacuna.
Gladiola (Estrella)	No	-----
Amapola (Esmeralda)	No	-----
Azucena (Gema)	Denuncias en medios de comunicación que apertura el diálogo con autoridades sanitarias de IMSS en su localidad.	Atención acorde a las necesidades de salud de la hija afectada.
Dalia (Ágata)	Derechos Humanos	No procedió.
Violeta (Coral)	Cofepris	Sin respuesta.
Jazmín (Zafiro)	Cofepris, IMSS, Derechos Humanos	No procedió.
Gardenia (Malaia)	Autoridades escolares donde aplicaron la vacuna. Objetivo de denuncia ante Derechos Humanos.	Deslindamiento de autoridades escolares.

Fuente: Elaboración propia 2021.

Fuera de los alcances del colectivo y desde el plano individual, cada madre ha vivido su propia lucha: unas buscando los medios y los puentes para realizar una denuncia desde las esferas institucionales, otras enfocándose exclusivamente en el cuidado de sus hijas.

Como aquí se describe, siete de ellas aseguran haber levantado algún tipo de denuncia, experiencia que describen como agotadora en términos físicos y emocionales por varios factores, entre los que destacan la resistencia de la comunidad médica y jurídica evaluadora para asociar los signos y síntomas reportados con la inmunización, y la falta de recursos económicos que permitan dar continuidad a la lucha legal que han pretendido entablar. Así lo comparte Dalia:

Hace dos años puse la demanda en Derechos Humanos, y fue muy agotador para mí porque, sí llevaba yo un abogado, que no era de cuestiones médicas ni nada, supuestamente Derechos Humanos, yo no tenía necesidad de llevar un abogado, pero era irme a pelear, ir a defenderme, ir a debatir cosas estúpidas como que la vacuna no tiene ningún efecto secundario. Entonces estar alegando con personas preparadas, con personas en puestos donde su trabajo son específicamente las vacunas para las niñas, los niños y las adolescentes, era muy cansado para mí. Yo puse la demanda justo cuando ella empezó a estar bien, dije: “Tengo un respiro de

esta situación, puedo ponerla”, pero verdad no estaba yo fuerte emocionalmente para enfrentarme a esto otro. [...] Yo tuve una situación con Derechos Humanos hace algunos meses, y por casualidad me encontré al abogado que me había atendido aquella vez, y me dice: “¿Qué pasó con su denuncia?”, “La deje ahí en pausa”, “¿Por qué? No debió de haberla dejado”, “Porque estoy muy cansada, estoy muy agotada. Me explicaron que ahí me podía quedar, que no la iban a anular, y necesito tiempo, necesito sentirme bien otra vez, necesito estar fuerte para volver a ir y venir y poder pelear con el que se me ponga enfrente. No podía” (Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Las Comisión Federal de Prevención de Riesgos Sanitarios (Cofepris), el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) y el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CeNSIA) han sido las principales instituciones de salud y los organismos gubernamentales donde las madres denunciantes han levantado los reportes sobre lo acontecido. El éxito ha sido casi nulo. Hasta ahora solo Gardenia sigue a la espera de un diagnóstico médico que respalde las sospechas de la vacuna para también proceder con la denuncia ante tales instancias; hasta el momento solo ha levantado una queja ante las autoridades escolares donde vacunaron a su hija.

A diferencia de estas siete madres, las tres restantes optaron por mantenerse en silencio y al margen de toda posibilidad de denuncia. Las razones han sido diversas. Margarita, por ejemplo, ya no consideró importante hacerlo, pues su hija ya estaba afectada, por lo que decidió mejor enfocarse en su cuidado que enfrascarse en una batalla de denuncias que ella misma asumió ya perdida; para Gladiola ya no era conveniente hacerlo porque ya había pasado mucho tiempo de los primeros signos y síntomas cuando ella dedujo que la razón había sido la vacuna, además de que no contaba con algún diagnóstico que reportara tales sospechas. El caso de Amapola sigue un poco la lógica de los dos casos anteriores, pero fue el temor a las implicaciones políticas que pudieran presentarse, las que frenaron sus intenciones de proceder legalmente:

[...] yo no voy a andar haciendo nada, no tengo dinero para moverme y demandar a la institución, porque aquí quien me va a ganar es el gobierno, ¿y qué va a hacer el gobierno? “A ver, maten a esa vieja chismosa que anda divulgando todo”. ¿Por qué cree que yo no he hecho ninguna demanda? Por lo mismo, porque sé que el gobierno manda a desaparecer a la gente, mejor me quedo callada y atiendo a mi

hija, y el dinero que voy a gastar en un abogado, lo gasto en medicamentos para mi hija (Amapola, *Entrevista presencial*, 22 de enero, 06 de mayo y 08 de septiembre de 2020).

Pese a esta diversidad de motivos, el eje rector de estas tres madres ha sido hacer del silencio una estrategia de protección y resguardo a la seguridad de sus hijas, donde el desinterés y el miedo a las represalias que puedan incidir en la atención médica recibida por sus hijas articula este anonimato.

Cabe mencionar que de los casos estudiados, el éxito de la lucha política individual ha sido Azucena, quien desde el momento que su hija Gema pisó el hospital tras manifestar los primeros signos y síntomas, su movilización fue tan intensa y efectiva que ahora Gema, después de usar silla de ruedas y todo tipo de muletas para desplazarse de un lugar a otro, hoy en día lleva una vida completamente normal, activa y con secuelas mínimas que, incluso, resultan imperceptibles, pese a que aún vive con resabios de disautonomía.

Aunque otras madres como Orquídea tuvieron una movilización semejante en periódicos o medios de comunicación, los resultados no fueron los mismos, pese a presentar todo tipo de evidencia posible y exponer el caso de su hija Ámbar de forma presencial ante una comunidad de médicos convocados para una evaluación del reporte ESAVI, que ella misma había solicitado, del cual solo lograron la realización de una serie de nuevos estudios, la obtención de los últimos tres diagnósticos médicos y el reconocimiento de la reacción adversa por causa de la vacuna, pero solo como diagnóstico presuntivo no confirmado.⁸⁵

Pese a los resultados, la labor que tuvo esta madre frente a las autoridades sanitarias ha tenido relevancia. Su desempeño, al igual que el de las otras madres, denota una maternidad en transformación y empoderada, pues pese a ello, sigue en actividad de difusión en redes sociales, sobre todo en Facebook, y en otros medios donde han requerido de su testimonio para orientar otros casos de reciente

⁸⁵ Cuando Orquídea decidió levantar la denuncia ante Cofepris, una de las instancias encargada de la vigilancia farmacológica, le fue solicitado el folio de la vacuna aplicada bajo el argumento de que era requisito necesario para que dicho reporte procediera, pero al no contar con él, porque tal dato no le fue proporcionado por el Hospital de la SEDENA, institución de salud que la aplicó, las posibilidades de éxito se tornaron casi nulas desde el inicio de este proceso.

aparición o que precisan de su orientación. Muestra de ello es la participación que tuvo en programas de televisión como *Diálogos en Confianza* de Canal Once, donde mostró una destacada intervención sobre la temática de la vacuna contra el VPH.

Aun cuando las denuncias individuales fueron fallidas, el perfil de Facebook ha significado para ellas un canal de denuncia colectiva con resonancia en distintos sectores de la sociedad civil y la comunidad médica. Como espacio, es la denuncia en sí misma y el lugar de la memoria que, además, va configurando la noción de víctima que conforma la comunidad emocional (Jimeno, 2007).

Si bien estas denuncias individuales y colectivas tienen de fondo la búsqueda de una reparación de daños, hay en ellas un trasfondo que revela una dinámica libidinal en el sentido usado por Estela Serret, que se interpreta como “una energía cargada de y dirigida hacia conseguir algo, [esto es] aquella mediante la cual los seres humanos logramos representarnos y atribuirle sentido a aquello que nos motiva a actuar” (2011, pp. 79-80), en su sentido más abstracto. Es decir, reparar el daño para estas madres no significa solo obtener un reconocimiento legal que considere la asignación de una atención médica de calidad que garantice la salud afectada de las hijas, significa dar continuidad a un sentido de lucha y de protesta mediante el cual ellas mismas subsanan sus propios sentimientos de culpa ante la elección o permisión de una medida de inmunización como esta, cuyos motivos tienen origen en sus propios temores como madres ante los riesgos de las relaciones sexuales y la adquisición de enfermedades. En este sentido, el deseo es fundamental a la luz de la noción de la carencia, en función de que es esta la que preconditiona la aparición de este deseo como impulso de la agencialidad y el acto; esto es, ejercer un cuidado dedicado y a la vez político que ponen en evidencia los efectos de una medida de inmunización, deriva de esta incertidumbre permanente en la que viven respecto a la salud y el futuro de sus hijas, pues “lo que hace el impulso libidinal [...] es sublimar el deseo: en lugar de desaparecer, se modifica” (Serret, 2011, p. 80), se transforma en acción denunciante.

El sentido de denuncia desde lo individual y lo colectivo, ha significado una suerte de impulso colaborativo y político que, al cuestionar y denunciar la hegemonía médica, rompe las estructuras de dominación que recaen sobre las

mujeres en sus distintos posicionamientos sociales: como hija, como paciente, como madre y cuidadora. Desde este panorama, el silencio ya no es un elemento que las caracteriza, por el contrario, el reclamo por los perjuicios a la salud y el reconocimiento, así como la difusión de estos casos por todos los canales de comunicación posibles, simbolizan una forma de empoderamiento materno que a su vez intenta recuperar una voz silenciada, subordinada y condicionada en el ámbito del cuidado y la salud. Para Mary Beard resignificar el silencio puede convertirse en una potencia que otorga la capacidad de transformación: “El silencio forzoso, el fenómeno de no ser escuchado es un elemento central de estar privado de poder [...] la representación de una mujer despojada de poder perdura en la esfera política actual” (Chiappe, 2020, s/p.) en sus distintas manifestaciones.

6.5 Reflexionando sobre prevención de enfermedades. Nuevas posturas frente a la vacuna

Reflexionar sobre los beneficios y riesgos que implica la aplicación de la vacuna contra el VPH como la medida preventiva contra el cáncer cervicouterino (CaCu), representa todo un reto. Antropológicamente, la ausencia en los registros epidemiológicos cobra sentido cuando se trata de personas, de hijas que se han visto visible y considerablemente afectadas en su salud y vida cotidiana por su administración, y cuando las madres se organizan y demuestran lo que son capaces de hacer para que los casos de sus hijas sean visibilizados, reconocidos y atendidos médicamente de acuerdo con las afectaciones que paulatinamente han presentado. Esto además implica un cambio en el paradigma médico, en tanto que esta no es solo una denuncia sobre lo acontecido, sino un cuestionamiento a las medidas de prevención de enfermedades que se ofertan como seguridad para el futuro.

Estas posturas tanto de las instituciones como de los profesionales de salud, sumadas a los efectos colaterales visibles y experimentados por las hijas, sin duda también han influido en la toma de decisiones y la transformación de las ideas y posturas que tienen sobre esta vacuna y otras formas de intervención sanitaria para la prevención y control de enfermedades. El rechazo inminente a la vacuna ha sido

no solo la respuesta ante lo acontecido con las hijas, sino una forma de proveer cuidado desde otro posicionamiento y comprensión del riesgo. Si en algún momento fue signo de esperanza, protección, seguridad y garantía de salud para las hijas, hoy en día esta confianza se ha desdibujado en un rechazo e incredulidad sobre sus beneficios, a tal grado de considerarla, como lo peor que les pudo haber pasado, por lo que realmente jamás la recomendarían, de acuerdo con el testimonio de Gardenia, cuya postura no es distinta a la del resto de estas madres.

En este contexto, este rechazo significa también otra forma de cuidado basado en experiencia y la reflexión, pero, sobre todo, en la gestión del riesgo que conlleva un rechazo a los esquemas establecidos para la prevención de enfermedades recomendados desde la política pública.

Para mí no vale la pena el riesgo, para mí no debería de estar, o debería estar por ahí guardadita para si alguien en edad adulta, por ella misma, informada, quiere ir y se la quiera aplicar. Que puedan ejercer sus derechos la mujer o el hombre, o sea, la persona que elija, que tenga toda la información, por su propio pie vaya a ponérsela, no debe ser obligada, no debe ser a los nueve años ni a los once, no debe ser sin decirles a las niñas, porqué estás invadiendo su cuerpo, estás decidiendo por ellos, cuando ni siquiera tú sabes lo que estás haciendo. Creo que toda esta manera en la que están el gobierno y las instituciones de salud haciendo las cosas, pisotea los derechos de muchos. Digo, yo no estoy de acuerdo con ello, ni con la de la influenza, ni con la del COVID, ni en ninguna de esas; uno tiene que querer ponérselas, si quiere uno y ya leyó, pues que se la pongan, pero no que te obliguen. Que la ciencia funcione para lo que es, no por criterio (Dalia, Entrevista virtual, 16 de mayo del 2021).

El testimonio anterior muestra que detrás de esta nueva postura ante la vacuna hay otros elementos importantes que intervienen. Entre ellos la conciencia sobre el cuerpo ajeno, sobre el cuerpo enfermo de las hijas, sobre el cual se decide en un acto de apropiación de ese cuerpo. A pesar de que el objetivo no es adentrarse en la discusión de si las niñas como menores de edad están en facultades de decidir o no sobre su propio cuerpo, de trasfondo hay un proceso de reflexión acerca de la responsabilidad que implica para las madres la toma de decisiones sobre el cuerpo que, pese a estar afectado, no eligió sus propios procesos e intervenciones.

Se ha identificado que el discurso de la prevención ha sido sustancial porque se ha entrelazado con la noción de riesgo, a partir del cual las madres decidieron

concretar el cumplimiento del protocolo de vacunación, en la que no hubo propiamente una valoración de los posibles peligros o efectos, porque hasta ahora no había –y sigue sin haber– un reconocimiento biomédico e institucional de que esto puede suceder. En sentido estricto, el paradigma de la prevención del riesgo como elemento imbricado en el cuidado sigue siendo la piedra angular de la acción materna, aunque con cambios sustanciales que modifican el sentido, la dirección y la relación que se establece con el acto de cuidar y el sujeto cuidado.

Para las madres de estas jóvenes afectadas hay una evaluación del riesgo. Desde su nueva perspectiva el meollo ya no está precisamente en prevenir que las hijas contraigan el virus y desarrollen alguna enfermedad oncológica, sino en el autocuidado del cuerpo y sus prácticas sexuales. Para madres como Margarita, una educación basada en valores puede resultar una estrategia efectiva de prevención:

No pues sigo pensando que realmente no tiene caso, no veo que sea tan necesaria, a fin de cuentas, el virus del papiloma ha existido toda la vida, y creo que depende mucho de los valores con los que tú educas, más bien se debería de enfocar el gobierno en promover valores. [...] Creo que sería una manera no tan riesgosa para la salud de las personas [...] veo que es mayor riesgo para la salud de lo que te beneficia (Entrevista presencial y virtual, 24 de enero, 06 de mayo y 08 de septiembre de 2020).

Ahora que las afectaciones en la salud forman parte de la cotidianidad de estas madres y sus hijas, el manejo del riesgo está en evitar, desde lo individual, la agudización del efecto colateral que resulten en consecuencias fatales; y en lo colectivo, en prevenir que otras mujeres en edad reproductiva o en inicios de ella resulten posiblemente afectadas por esta medida preventiva. Mediante la difusión de datos, testimonios e información diversa se intenta romper con aquellos fundamentos que configura el riesgo en las estrategias de prevención. De acuerdo con Beck “Para evaluar los peligros, estamos remitidos a instrumentos de medición, a teorías y sobre todo a nuestro *no saber*” (2002, p. 12), lo que nos coloca en una posición de falta de cuestionamiento y análisis sobre los planes de prevención de enfermedades, porque como sostiene Clavreul “No es una toma de conciencia del interesado lo que permite que se constituya el saber médico, sino por el contrario, es la existencia de ese saber lo que permite la toma de conciencia” (1978, p. 44).

Si bien se entiende que para estas madres la vacunación fue la respuesta a un deseo de protección a la salud de las hijas, como parte de sus labores de cuidado, o bien, el efecto de un hecho meramente circunstancial de coincidencia con las campañas de vacunación, tanto los cuestionamientos como las emociones que resultan de sus efectos, han promovido la reflexión sobre el ejercicio de su rol como madres que incluso puede desembocar en cuestionamientos sobre el aprendizaje mismo de la maternidad y sus límites.

Las emociones son otro elemento que sin duda ha influido en esta postura actual sobre esta inmunización, pues por la experiencia con lo acontecido, emociones como el miedo principalmente, promueven y fortalecen esta negativa. Para Oliva López y Guadalupe López (2017), el miedo contiene la fuerza social capaz de orientar y reconfigurar nuevas reglas de proceder, prevenir y cuidar la salud de las hijas. Como resultado, las madres que aún tiene hijas pequeñas y que figuran como población potencialmente vacunable, se rehúsan a su aplicación:

Por nada del mundo arriesgaría a [mi otra hija], es una vacuna inútil, una vacuna que no ha comprobado su eficacia en el mundo, no existe ni un solo caso que compruebe que alguna niña se haya salvado de que no le diera un cáncer. Estuvieron saliendo unos estudios en Europa donde aseguran el aumento a más temprana edad de cáncer en niñas vacunadas que en no vacunadas. Es una vacuna que no sirve, es una vacuna que se la han inventado por mercadotecnia, por ganar dinero, por jugar con la población como con tantas otras. Es un negocio (Azucena, Entrevista virtual, 19 de mayo de 2020).

La objeción hacia esta medida preventiva es asimismo una manera de problematizar el hecho como estrategia de salud pública, en la que están implícitas interrogantes sobre las lógicas biomédicas respecto a lo que consideran o no como un problema de salud, y que de alguna forma justifican la incredulidad y falta de aceptación e involucramiento ético-profesional en la resolución y explicación de estos casos, desde la institucionalidad, la política pública y el personal de salud involucrado.

No pues obviamente ni de chiste recomendaríamos la vacuna ni mi esposo ni yo. Mi esposo a lo mejor no te puede explicar como yo el daño, pero mi esposo sí le llega a decir a quien tienen niños: “Oye, a mi hija esa vacuna me le hizo daño, me la dejó en silla de ruedas”. Mi hijo al grado de pelearse con estudiantes de medicina en CU, o maestros. Más que nada es esto de hacer conciencia y más que nada lo que molesta mucho es que traduzcan las dudas a porcentajes, que te digan: “Es que es un porcentaje mínimo”, pero no deja de importar. Si es un porcentaje mínimo, a lo

mejor para ti es insignificante, pero para mí es mi hija, y no es una hija, son 105 mil hijas de alguien. Si tú vas y le dice hubo un atentado terrorista contra 105 mil personas afectadas, van a decir que es algo espantoso; o si tú dices “Hubo una catástrofe natural que dejó 105 mil personas dañadas”, pues van a decir “No, pues qué lamentable”. Pero si tú dices “Una reacción adversa a una vacuna que es la del VPH, está dejando 105 mil niñas, con reacciones afectadas en su salud, a nadie le importa, dicen que son pocas. Entonces ¿por qué no es lo mismo para una cosa que para otra? ¿Por qué la doble moral? ¿Por qué utilizar las cifras a conveniencia? (Orquídea, Entrevista presencial, 13 de enero de 2020).

Mostrar abiertamente una negativa ante la vacuna, implícitamente representa también una forma de sublevación ante la hegemonía médica, acto poco tolerable en una estructura social que legitima y jerarquiza la figura del médico y sus saberes como un símbolo de poder incuestionable. Esta agencialidad y organización materna de alguna forma potencian el riesgo de la jerarquía médica, pues al expandir, difundir y hacer del conocimiento público las consecuencias de la vacuna en un sector de la población, levanta múltiples dudas y cuestionamientos no únicamente sobre la efectividad y pertinencia de esta inmunización, sino de la ética que sostiene la labor y el personal médico como su principal promotor.

Así entonces, esta acción materna no es solo con relación al colectivo, sino una iniciativa individual que encuentra eco en otros testimonios para, desde la colectividad, dar mayor fuerza e impacto que incentive la reflexión social respecto a las medidas de salud implementadas desde las políticas públicas, porque siguiendo a Mizrahi, compartir es abrir una “inagotable caja de resonancias” (2003, p. 14).

Nuestras niñas tienen una sensibilidad si tú quieres llamarlo, o esa predisposición como me dice un doctor. Sí, no me niego, a lo mejor ella venía con una predisposición, pero no se había catapultado ni se había presentado antes de esto, mi hija aprendía bien, mi hija leía, leía, cantidades [...] mi hija era una niña diferente, creo que si hubiera tenido displasia desde el día uno de su existencia nos hubiéramos dado cuenta. Obviamente yo pienso fatalidades de esa vacuna, y si tengo oportunidad le digo a mi vecina de enfrente, le digo a... trato de tener esa comunicación; de la misma manera si tienen niñas pequeñas les digo: “Mira, mi historia es está, y pues tú sabrás”. “Ay, qué bueno que me dijiste. Claro, no me la vivo en la calle diciéndole a todo mundo, pero sí a la gente que pudo ayudarle, trato de hacerlo. Esa es mi postura. (Violeta, Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

Tras el efecto colateral, las madres entran en un conflicto entre estructura, individualidad y conformación colectiva en la que por un lado dejan de regirse en

estricto por los roles y componentes sociales, por la estructura que la moldea y la condiciona en su identidad de mujer, madre y cuidadora; y por otro, modifica su agencialidad ahora bajo sus propias motivaciones y emociones (López, Poma y Gravante, 2016). Para ellas, no es en sí mismo el rechazo a la vacuna la manifestación *per se*, es la oportunidad de prevenir un hecho y despertar una conciencia colectiva a partir de la difusión testimonial, de un conglomerado de voces que se anticipan a la impronta de la vacuna y de sus posibles consecuencias; es la oportunidad de salir a lo público e incentivar otras reflexiones sobre los cuerpos femeninos, los imaginarios, los mandatos y las intervenciones que sobre él recaen, la medicalización de la sexualidad (Pérez, 2020, s/p) y su relación con el binomio salud-enfermedad, así como las intervenciones médicas que en general conlleven a pensarlo desde otras coordenadas interpretativas, de función y cuidado. Esta conciencia y empoderamiento acerca de la libertad y los derechos de las hijas sobre el cuerpo propio han sido el resultado de todas las situaciones que han vivido a lo largo de su experiencia como cuidadoras. Las palabras de Dalia así lo sintetizan:

Todas las cosas que son personales y de salud, deben ser por elección y no por obligación, y con toda la información, con lo bueno y lo malo, y ejercer ese derecho propio de decidir como mujeres, como niñas, como adultas, como personas; los hombres igual, que tenemos ese derecho. Y que tengamos en cuenta el autocuidado, el autocuidado nos libra o nos salva de cualquier enfermedad (Dalia, Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Llegar a estas fases de reflexión y cuestionamiento, ha implicado todo un proceso, transitado en distintos niveles, sobre la trayectoria de afección. De primer momento, ha requerido cambios en el imaginario sobre la imbricación VPH-CaCu, partiendo de la premisa conocida y difundida de que el VPH es necesario más no suficiente para presentar un desarrollo oncológico, seguido de una transformación en los significados morales que se han depositado en las mujeres y en la vacuna como medida que, implícitamente, protege la sexualidad, las prácticas y el cuerpo femenino. En él, el discurso de la prevención de enfermedades es fundamental para afianzar tales ideas, tal y como lo señala Erika Pérez:

[...] es necesario “analizar algunos discursos y mostrar cómo, desde diferentes posiciones de autoridad, contribuyen a la difusión de ideas erróneas en torno al VPH, el cáncer y la vacuna, construyen una idea de sexualidad femenina adolescente en

riesgo y potencialmente enferma, además de reproducir estereotipos de género e ideas moralizantes en torno a la salud y sexualidad femenina (2020: s/p).

Aunque entre sus propósitos no está desmantelar el esquema de vacunación, si es una realidad que para ellas es un imperativo incentivar la reflexión a partir de mostrar al exterior los efectos de la vacuna como una posibilidad de su aplicación. Pensar en colectivo se interpreta como un acto político de solidaridad con el entorno social del cual son parte y en el cual participan. Como actos concretos, se traducen en micropolíticas que parten desde la conciencia y la acción individual hacia objetivos específicos que, aunque a pequeña escala, cambien el paradigma del cuidado y la prevención a la salud. El éxito de las políticas públicas en el tema de la vacunación, así como en la aceptación que la población ha de mostrar ante ella ha de depender de estas modificaciones. Desde aquí el nuevo enfoque ético y moral que propone Gilligan (2013) para concebir, reconocer y ejercer otras expresiones de cuidado, empieza a adquirir otras dimensiones de significación y representación materna, pues la tradición sociocultural que rige su actuar ya no es únicamente su motor de acción, sino los propios deseos e impulsos que tienen como mujeres y madres de compartir la experiencia y de ser vistas en su contexto.

Si bien el precio ha sido la sanción y los ataques constantes que descalifican su ahora postura frente a la vacuna, es innegable que han tenido ciertos logros en sus objetivos individuales y colectivos, a partir de las dudas que han despertado, fomentando en la población la necesidad de buscar y obtener una mayor información al respecto. No es gratuita la producción científica que se ha enfocado en señalar la distintas causas que producen una falta de interés en la vacuna (Cuesta, Martínez y Niño, 2019; Córdova y Durán, 2018; Cruz et al., 2017; Tuells, 2016; Moreno y Lopera, 2014; Sanz et al., 2014; Laurell, 2009; Martínez, Carlos e Irala, 2008), y que son el reflejo de la vasta información que circula en internet, si bien es cierto mucha de dudosa procedencia o como *fake news*, otra tanta que surge de la experiencia, la investigación, el análisis y la reflexión propia, pero que ante la falta de credibilidad, no cuentan con el apoyo, el impulso, la infraestructura y el respaldo necesarios para ser considerados casos verídicos que merecen ser vistos y estudiados por la ciencia y la biomedicina.

6.6 Beneficios y desventajas: Los retos del colectivo materno

El acercamiento y participación que las madres han tenido con y dentro del perfil *Afectadas México Virus del Papiloma Humano* les ha traído ciertos beneficios en lo individual y lo colectivo. Encontrar un espacio de acompañamiento, de escucha, de solidaridad y apoyo, es la evidencia de la utilidad y los alcances de esta organización, sumado a la concreción de algunos propósitos individuales y como grupo que se reflejan en los impactos que han logrado en la sociedad civil respecto a la credibilidad de la vacuna contra el VPH, y las campañas que promueven su aplicación. El testimonio de Jazmín así lo demuestra al decir que:

Pues yo me siento muy bien porque mucha gente me ha contactado de que, gracias a video de Zafiro, ellas se informaron y que no han vacunado o han actuado a tiempo (Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

Aunque el concepto de grupo de ayuda mutua es una definición encontrada y contrapuesta con la que no todas las madres se identifican, no niegan las aportaciones y los beneficios que en su vida les ha representado el colectivo ante un escenario de incertidumbre, desorientación y confusión en el que estaban inmersas previo a su contacto.

En mi caso, ya fue así de que “Ya se le puso el medicamento y ya ella va a estar bien como si nada”. Nunca me dijeron que había riesgos, nunca me dijeron que se le había desatado un trastorno autoinmune y que iba a estar expuesta a más enfermedades, a otros síndromes más, y que iba a ser una lucha constante con una y con otra enfermedad. El contar con una página así o el platicar con las demás ha sido como que “Ya sé, ya estoy informada que mi hija puede pasar por otros ciertos problemas, ya sé que si no me está dando soluciones el neuropediatra, puedo preguntar al reumatólogo, o buscar otros especialistas fuera del estado”. Yo no sabía de una prueba, un estudio de cabello, a mi hija le había pedido una prueba de sangre para determinar si había intoxicación por aluminio, pero en sangre no salía, no me dieron otra opción más que negativo, y platicando con las muchachas me enteré de que hay otra opción fuera del país de hacerlo en cabello, y me pusieron en contacto con el laboratorio que hace ese estudio. Entonces para mí es un chorro de ayuda, porque si ellas no me hubieran dicho que había otra opción yo me hubiera quedado con la única prueba que le hicieron que no nos dio resultado (Gardenia, Entrevista virtual, 06 de junio de 2020).

Los objetivos como comunidad emocional organizada empiezan a tomar sentido, tal vez de forma mínima, pero significativa para quienes la conforman. Al compartir sus testimonios acompañados de información diversa relacionada a este tema, ha obligado a los interesados a realizar una búsqueda de información al respecto previa a la vacunación de las hijas, hecho que influye en la decisión que otros padres y madres han de tomar, sea de aplicación o rechazo. La conciencia y voluntad informada, se vuelven entonces tareas concretadas a través de la evaluación sobre el bienestar, la seguridad y la garantía de salud para las hijas.

Mi único objetivo es que se conozca para que las mamás piensen antes de ponerle esa vacuna, mi objetivo no es prohibirla, mi objetivo es “infórmate antes de aplicarla, infórmate”, porque si yo hubiera tenido esa vocecita que me hubiera dicho “infórmate”, lo hubiera hecho y no se la hubiera puesto, créemelo (Violeta, Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

Consolidar estos propósitos es una forma de frenar el dolor y la incertidumbre. Para Ahmed (2017), sacar el dolor a la superficie es proyectarlo hacia el exterior en una experiencia vivida que, al hacerlo, se comparte en tanto experiencia y emoción. Tan es así, que es justamente este compartir el dolor mediante el testimonio que se alcanza la identificación entre pares y la experiencia de un dolor ajeno que al sentirse se experimenta de forma indirecta y se quiere evitar. Tanto el dolor como la incertidumbre, en conjunto con otras emociones emergentes, tejen una red de responsabilidad compartida a partir de una suerte en común.

Pero como en muchas situaciones, los beneficios obtenidos que estas madres reportan coexisten en paralelo con ciertas desventajas que igualmente les resultan significativas. Como ya se ha venido esbozando a lo largo de este trabajo, uno de los principales retos con el que se enfrentan las madres que conforman este colectivo es la credibilidad en sus testimonios. Si bien los médicos y el personal sanitario en su mayoría figuran como sus principales detractores, la sociedad civil que visita el perfil o tiene alguna referencia sobre estos casos, también forman parte de la comunidad que estigmatiza y sanciona la labor informativa de este colectivo.

Estas situaciones que las madres perciben y reciben vía perfil de Facebook, las posicionan en un constante estado de vulnerabilidad y violencia con repercusiones en su condición psicoemocional, pues ha sido un canal por donde el

asedio y la descalificación se filtran en un intento de desacreditar lo que se está reportando, quizá no con una evidencia científica, pero sí con una evidencia testimonial de primera mano. A pesar de carecer de sustento acorde con los parámetros científicos, las instituciones y el sistema de salud que legitiman y marcan los lineamientos de lo que ha de considerarse o no como verdad, estos testimonios reportan una realidad fuera de toda legitimidad académica.

Derivado de ello, el denominativo “antivacunas” forma parte de este asedio y violencia simbólica que reciben a través de las redes sociales. Se puede leer entre líneas que para ellas recibir tal denominativo resulta inadecuado, y hasta a veces ofensivo, en función de dos razones a considerar: 1) porque en sentido estricto ellas no están en contra de la vacunación, sino en específico de esta vacuna -y quizá otras de reciente creación- que, por experiencia propia indirecta, han constatado genera efectos nocivos a la salud, y 2) por el significado y estigma social que envuelve a los detractores de las vacunas del cual se desmarcan sustancialmente.

Dada la confianza y credibilidad que siempre mostraron en las vacunas y en toda medida preventiva de salud, es que hay un distanciamiento que en todo momento los miembros de este colectivo intentan dejar muy en claro, pues distinto a lo que sucede con los antivacunas que se niegan a toda forma de inmunización por creerla innecesaria, ellas mostraron confianza en su administración, en tanto que simbolizaba una certeza de protección a la salud y con ello, mayores herramientas para su desarrollo en el futuro.

Por otro lado, el denominativo antivacunas⁸⁶ está relacionado con una postura desinformada, catastrofista y no científica que puede generar alarma social y poner en riesgo a la sociedad misma (Cuesta y Gaspar, 2014), principios que no empatan con los propósitos de estas madres y del colectivo, porque contrario a lo que muchos de los que opinan sobre colectivos como estos, sus principios son

⁸⁶ Miguel Ángel López define los movimientos antivacunas como “un colectivo de personas que por diferentes motivos (sanitarios, religiosos científicos políticos, filosóficos) creen que las vacunas y en definitiva el acto de vacunarse supone un mayor perjuicio para la salud que el beneficio que pueden aportar. Son grupos muy activos y reivindicativos, que aportan información no contrastada y acientífica pero que ya han conseguido que las coberturas vacunales en algunos países se hayan visto afectadas (2015, p. 2).

informar mediante la evidencia testimonial y los estudios que algunos médicos han realizado al respecto. Con ello buscan redireccionar la alarma social que han consolidado los discursos de la prevención en torno al CaCu, como base de la estrategia de vacunación, para disminuir el riesgo de futuros casos en tanto no se investigue más sobre ella y su implicación en los efectos en la salud.

Pero las diferencias sustanciales entre una postura y otra radica en las atenuantes de los efectos colaterales. Esto es, mientras que las consecuencias de un antivacunas derivarían de un acto de voluntad consciente, el caso de estas hijas es producto de una circunstancia, de una obediencia social ante el seguimiento de los protocolos de prevención.

Las desventajas, pues que somos muy agredidas y tildadas de muchas cosas. A mí me retumbaba mucho que nos dijeran antivacunas, o sea, te he contado que mi hija tiene todas sus vacunas, de hecho, el ponerle la segunda vacuna fue por cumplir, traté de jamás tener una omisión de vacuna porque la salud de mi hija era importante para mí, y las vacunas eran indispensables para su desarrollo. Entonces cuando de repente te mandan mensajes privados para decir que por tu culpa se van a morir quien sabe cuántos niños por lo que tú estás difundiendo... Pero a ver, yo no estoy diciendo que estoy en contra de las vacunas. A mí eso me lo dijo el mejor médico que trata lupus: “De aquí para adelante tu hija no puede recibir ninguna vacuna, porque ya trae algo en su sistema inmunológico. De aquí para adelante van a salir vacunas hasta para la gordura, no te las pongas, ninguna de las que salgan de aquí para adelante, porque no están bien probadas, hay que esperar mucho tiempo para saber que una vacuna es segura”. Él me dijo que el problema con estas vacunas es que no son biológicas, son artificiales; él me explico el proceso y todo, de hecho, me dijo que no sabemos, van a causar efectos en el cuerpo porque no son como las otras. Entonces, ya de eso, de vacunas nuevas sí soy antivacunas. Y todo el mundo está esperando la del COVID. Yo no, ni mis hijos (Dalia, Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

A pesar de ser catalogadas o estigmatizadas con este denominativo, que algunas rechazan tajantemente, han dejado muy en claro que este no forma parte de los intereses de esta comunidad materna, desmarcándose así de todo factor que a ello las asocie. Si bien aún hay mucha duda e incredulidad al respecto que hace que este tipo de publicaciones y de la información que abordan el tema sea ignorada y descalificada, se ha registrado también una considerable pérdida de interés en la vacuna, tal y como lo han apuntado notas de periódicos o revistas de divulgación científica ya mencionados en apartados anteriores.

El calificativo antivacunas se ha usado para señalar, identificar y distinguir dentro de la sociedad a estas madres que, en cierto sentido, ponen en riesgo la funcionalidad de un sistema social y médico imperante que poseen un poder importante que ejercen sobre los individuos que a ellos recurren en búsqueda de atención o ayuda. En su significado está implícita la censura y la prohibición de aquellas manifestaciones reminiscentes de esos saberes curativos que buscan expresarse libremente a partir de la organización y la manifestación en sus distintas formas y por sus diversos canales de difusión.

Para los detractores, estos colectivos maternos simbolizan los encuentros y aquelarres modernos que, al igual que en la antigüedad, son objeto de persecución y sanción social (Federici, 2015; Ehrenreich y English, 2019), pues las mujeres que los conforman poseen un conocimiento empírico y experiencial que, de alguna forma, pone en riesgo el saber, el control y el poder médico hegemónico. Como asegura Silvia Federici, “el ‘saber’, puede convertirse en ‘poder’” (2015, p. 234).

La persecución en la era virtual ya no es física, sino verbal, pues la palabra que acusa, descalifica y devalúa ha adquirido tal poder que se ha vuelto un proyectil de largo alcance. En su cualidad de estigma, causa segregación y rechazo social en las madres y sus hijas, provocando una revictimización y mayor vulnerabilidad, en ocasiones notoria en la comunicación virtual que se da en las redes sociales.

De las desventajas, hídole, los ataques de la gente. Si de por sí ya era bien difícil pelearte con los médicos para que te creyeran [...] y que la gente te diga que somos antivacunas y dices: “Caray!, si fuera antivacunas nunca la hubiera vacunado y no estaría pasando por esto, mi hija jamás estaría pasando por lo que está pasando” [...] Mucha gente dice: “¿Qué, pues cuanto te están pagando?”. “Uy, bueno fuera que me pagaran”. O sea, realmente el hecho de que la gente no cree. Bueno, a fin de cuentas lo vas aprendiendo con el tiempo, “Sí quieres creer, si no es tu asunto, es tu problema; uno lo dice por ayudarlos, porque tengan cuidado”. Eso, los ataques y el hecho de que te hacen sentir que sí, luchas contra un gigante (Margarita, Entrevista presencial y virtual, 24 de enero, 06 de mayo y 08 de septiembre de 2020).

Ante tales actos, y como una forma de proteger la integridad de las hijas ya vulnerables, y distantes de toda manifestación de violencia y revictimización, las madres las mantienen al margen de toda participación en el colectivo y en el perfil

de Facebook. Tal acto se interpreta como otra forma de expresión de este cuidado agencial y politizado ligadas a un sentido de conciencia y protección al sujeto sufriente. Como muestra de ello es que de entre las niñas afectadas son pocas las que se conocen entre sí y entablan algún tipo de vínculo y comunicación.

Ellas no porque, por ejemplo, Jade que no está tan mal, el ver a una niña con una enfermedad más avanzada puede causarle depresiones, o decir: “¿Voy a llegar a eso, voy a terminar así?”. No sé, y siento que eso no le ayudaría. Como mamá pues sí, a lo mejor hay muchas mamás que no quieren que se sepa, no, yo sí quiero que se sepa, y que todo el mundo sepa por lo que uno tiene que pasar, y que nadie más ha vivido lo que nosotros. Y yo sí, a quien aún no esté convencida que se sepa, pues animarnos y decir: “Pues que se sepa y que caiga lo que tenga que caer”. Porque muchas veces el miedo es el que nos tiene... miedo al fracaso, miedo a que digan que soy tonta, a que me deje mi marido, miedo a que corran de mi trabajo, miedo, miedo, miedo. Y toda tu vía te la vives con miedo, y cuando viviste, nunca (Alhelí, Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

Es innegable que tales formas de estigmatización que ellas consideran en cierta medida violentas, han contribuido a los diversos intentos de desarticulación del colectivo, pues como aseguran, significa un desgaste sustancial (físico, emocional, mental), así como todo un reto para dar respuesta a mensajes negativos que imposibilitan el diálogo y obstaculizan la comprensión sobre los orígenes y objetivos de esta organización materna. Mentirosas y locas han sido otras de las etiquetas que, de acuerdo con sus testimonios, han recibido desde su adhesión a este colectivo, consumando un acoso social que conduce a estados de frustración e incompreensión que influye en su salud psicoemocional. Pese a estos embates, han sobrevivido en un intento de dar continuidad a la misión que se plantearon como comunidad y grupo de apoyo en común.

Por su parte, los logros que han obtenido como colectivo no han sido únicamente en función de la mejoría de las hijas, sino de la persuasión lograda respecto a la aplicación de la vacuna. La consolidación de una red de acompañamiento entre pares, tan necesario en un contexto de aislamiento y desorientación, ha sido otro de los aciertos que todavía se mantienen. No obstante, mantener activo el perfil y conformado el grupo ha significado ahora uno de los mayores logros ante los obstáculos presentados.

Bueno, si hay mucho apoyo por parte de las mamás, porque funciona el perfil, definitivamente. Yo he comentado muy poco, realmente, defendí en algunas ocasiones algunos comentarios, sobre todo cuando los hacían a alguna de las niñas así directo, o sobre mi hija, sobre todo de médicos y de gente dedicada a la salud, que eran los que atacaban, y es que te vas enseñando a hablar en términos médicos [...] si fue parte importante de darte armas, para poder agarrarte con los médicos y enfrentarte con la gente que te atacaba, “Sí hay información, si hay esto, no estamos ganando nada”. Yo me sentía a veces frustrada de participar porque de verdad era horrible, porque era como cuando regresábamos del médico; pero por otra parte a mí me hizo bien saber que no estábamos equivocadas, porque de verdad es super frustrante y cansado que te estén diciendo que todo es psicológico [...] pero también hay mucha gente que te toma en cuenta y que dice: “No, pues yo no se la voy a aplicar a mi hija”. Pues te hace sentir bien (Margarita, Entrevista presencial y virtual, 24 de enero, 06 de mayo y 08 de septiembre de 2020).

Para este colectivo de madres, compartir los testimonios de sus hijas es también darles un lugar dentro de la sociedad que las segrega y las invisibiliza, y a su vez, una forma de reparar el daño generado, del cual se asumen participes:

Ha habido buenas cosas como darles una historia a nuestras hijas que salgan ahí y a lo mejor dar a entender el objetivo de todas, dar una voz a nuestras niñas; y las desventajas, todo lo que nos han atacado, son crueles las personas, crueles, más cuando no están enfrente de ti (Violeta, Entrevista virtual, 26 de mayo de 2020).

Si bien los retos han sido una de las características esenciales del proceso de afección experimentado tras el efecto post vacuna, lidiar con el entorno social que se torna agreste frente a estas experiencias con la enfermedad, sin duda significa uno de los mayores retos, pues esto las congrega a una lucha constante que les permita sobrellevar la segregación y estigmatización social que los enfermos y sus cuidadores suelen experimentar en el proceso salud-enfermedad-atención. Esto reafirma que la enfermedad en sí misma es social y política; fuera de esas coordenadas epistemológicas, la enfermedad y su cuidado son construcciones conceptuales que sirven para orientar el actuar de los individuos sea en su calidad de enfermos, madres o cuidadoras.

6.7 Expectativas y nuevos horizontes

Como grupo de apoyo entre madres de hijas afectadas y comunidad emocional, figuran expectativas a futuro en común, cuyo interés se centra tanto en la recuperación de la salud de estas hijas afectadas por esta inoculación de la vacuna

contra el VPH, como en el desarrollo y camino que ha de tomar este colectivo. El fortalecimiento de lazos sólidos a partir de la experiencia colectiva genera preocupaciones en común que diluyen las barreras del sentimiento individual, del interés que se limita a la propia hija, para abrirse a intereses y afectos dirigidos a otras personas que comparten una misma experiencia, con sus diferencias y particularidades, pero que, en lo general, viven un mismo escenario.

No obstante, hay deseos y esperanzas proyectadas a futuro que parten de lo individual en concordancia con el nivel de gravedad o agudización que las hijas hayan desarrollado a lo largo de todo este tiempo de padecer. Más allá de la recuperación parcial de la salud, se espera que estas hijas puedan recuperar parte de las capacidades y habilidades que les permita una vida “normal”, de acuerdo con sus propios deseos. Para algunas madres como Gladiola, la educación de su hija es fundamental, pues asegura es una herramienta que de alguna manera le permitirá resolver el futuro que para estas jóvenes se presenta incierto, dadas las formas de comportamiento del efecto colateral. La formación académica, desde su perspectiva, significa la garantía de una independencia y seguridad, pese a las condiciones de salud presentadas, pues asegura como madre *No le va a vivir toda la vida*, por lo que el estudio se significa como un fundamento clave para garantizar el control de la enfermedad, la buena salud y, en lo posible, una vida normal.

Ay pues es que sí está bien duro, es incierto. No sé qué va a pasar con mi niña, si tomando la medicina dicen que esta enfermedad te ataca en cualquier momento. Yo a mi hija la trato como una niña normal, ella tiene que ir a la escuela, según yo a mis posibilidades le estoy dando lo más que puedo para que ella tenga esa preparación, la mejor preparación, según yo. Si estoy muy consciente de que a lo mejor la enfermedad nos puede dar un golpe, pero yo trato y la trato como que mi hija es una niña normal, o sea, lo que se puede hacer para que ella lleve una vida normal, es lo que yo estoy tratando de hacer, no sé si lo estoy haciendo bien o mal. [...] ¿Porque cuando uno no esté? Porque uno aquí se endroga, trabaja, pide su tratamiento a la niña, pero sí te pones a pensar... Y yo por eso también le quiero echar todos los kilos para los estudios de mi hija, porque ella para pagarse sus estudios va a tener que ganar mucho dinero, entonces que por lo menos sea autosuficiente para su tratamiento. Por eso un buen trabajo y que le den servicio de salud. Pero imagínate las niñas que ya no pudieron regresar a la escuela. Yo luego si digo, hay cosas feas, pero hay cosas peores (Gladiola, Entrevista presencial, 08 de febrero de 2020).

Cuidar también es pensar y velar por el futuro del sujeto cuidado, fomentando acciones y proporcionando herramientas que a la vez posibilite la independencia de los cuidadores. Pese a este pensamiento arraigado y encarnado en el ejercicio del rol materno cotidiano, el efecto colateral como evento disruptivo ha confrontado y debilitado los planteamientos existentes sobre la maternidad y las madres, desmitificando y desmitologizando tanto el acto como la figura mítica que lo encarna (Saéz, 2010), pues las condiciones en estos escenarios constantemente las confrontan como madres e hijas ante una realidad impredecible, a veces avasallante, que sale de todo control y voluntad de entrega.

Pese a no tener contacto y relación presencial, esto no representa un obstáculo para que los deseos maternos tengan una misma dirección: que no haya más casos de efecto colateral post vacuna, que las hijas logren una recuperación de la salud y la vida cotidiana y, no menos importante, que no presenten ningún tipo de recaídas, de haber logrado algún tipo de recuperación o estabilidad, o agudizaciones a eventos fatales, de tener un diagnóstico reservado. La orientación a partir de los conocimientos adquiridos sobre la aplicación y seguimientos de ciertos tratamientos aplicados a sus hijas, alimenta la esperanza de una recuperación semejante en otras madres que comparte la misma situación.

Hacerlo público, de ninguna manera sustituir una consulta médica, mucho menos dar una mala información. Yo siempre les digo que lean. Cuando me preguntan a mí en privado personas que no conozco, ven la publicación y quieren que les diga algo, yo les digo: “La decisión es tuya. Infórmate de ‘pe’ a ‘pa’ todo sobre la vacuna y tú decide si vale la pena el riesgo o no, porque no saben por qué hace daño, no saben a qué hace daño, no hay que diga que por esto específicamente hace daño, y no lo vas a saber hasta que se la pongas a tu hija”. Entonces lo que yo sí digo y quisiera que la página lo publicara más, es que el Papanicolau es más bueno que la ‘pinche vacuna’, no hay necesidad del riesgo de la vacuna, mientras tú seas disciplinada con el cuidado, con el autocuidado, no tendrían necesidad de una vacuna como esta, no de un riesgo tan grande como este. Y está más barato (Dalia, Entrevista virtual, 16 de mayo de 2020).

Como colectivo organizado, las solicitudes maternas no son muchas. En sentido estricto, como ya se ha venido esbozando, la reparación de daños que solicitan las madres versa sobre el compromiso de la comunidad médica y científica para dar explicación y brindar atención adecuada a la población ya afectada en su condición

de niñas, niños, adolescentes o mujeres. A pesar de que hay madres que desde lo individual consideran necesario un apoyo económico y de atención a la salud de por vida por parte del gobierno, como una forma de subsanar el daño generado por la implementación de sus políticas públicas de prevención de enfermedades, no es como tal el objetivo de esta organización.

Pues yo lo único que quisiera es que alguien con mucho poder, nos ayude, ¿en qué aspecto?, a las que estamos afectadas, con las necesidades de las niñas, de nuestras hijas, hay ocasiones en que no hay ni para darles de comer una buena alimentación; y dos, que hay medicamento que a veces es caro y que uno no lo puede ni comprar, y las instituciones que nos ven, no lo tienen. Y que esa persona que realmente tenga mucho poder nos ayude a difundir esto, y que las autoridades de verdad tomen cartas en el asunto (Amapola, Entrevista presencial, 22 de enero, 21 de febrero y 27 de abril de 2020).

Cabe destacar que, para estas madres, pensar en el apoyo del gobierno parte de una precarización que para muchas ha significado la atención a la salud, pues ni ellas ni sus hijas cuentan con un servicio de derechohabencia o atención a la salud pública que garantice una atención permanente a largo plazo. La participación y adherencia en campañas y partidos políticos, para ellas han sido una estrategia para obtener recursos y beneficios para la salud de las hijas, lo que demuestra que, pese a pertenecer a esta red de madres, cada una teje externamente otras redes que sirven de respaldo y aplican mecanismos y estrategias diversas para el bienestar familiar en general.

Como grupo de apoyo mutuo, se espera no desaparezca y se mantenga pese a las distintas adversidades por las que cruza como colectivo y como madres en lo individual, pues como ya se había mencionado, aunque virtuales, son espacios de mucha demanda y absorción temporal, física y emocional, ante lo cual no todas las madres muestran la misma disposición ni otorgan el mismo tiempo. Esto ha conllevado a que el grupo también experimente periodos de altibajos, en los que por momentos parece decaer y desaparecer. Sin embargo, al final la resistencia de las madres lo reactiva y lo pone al día, nutriéndolo de información y poniéndose de nuevo a la disposición de los usuarios, sea para orientar y apoyar, o bien, para dialogar o discutir sobre el tema.

El futuro se presenta incierto, y de él, los temores se fortalecen controlando el pensamiento materno sobre las proyecciones a futuro. Madres como Alhelí han identificado que la falta de tiempo es un factor que muchas veces limita la reorientación de las prioridades en función de la relación madre-hija.

Estamos más enfocadas en las crisis, en los problemas de los hijos, y haces lo que puedes, cuando puedes, pero no como que sea tu prioridad, porque mi prioridad es otra, no que todo mundo lo conozca. Yo prefiero ser madre por muchos años de mi hija, en cualquier condición que sea, a terminar en una fundación para una hija que ya no tengo (Entrevista presencial, 03 de febrero de 2020).

Muchas veces, aunque el optimismo esté, la incertidumbre como emoción siamesa del miedo, subyace pendiente de cualquier oportunidad para dominar la emocionalidad de las madres:

Quiero pensar que está bien, que no va a estar como estaba. En cuanto a su funcionamiento interno, yo no quiero decir que está bien, porque si mañana o pasado llega a pasar algo me voy a sentir terriblemente mal. Veo muy optimista el futuro (Dalia, Entrevista virtual, 16 de mayo del 2016).

Así entonces el miedo se identifica como una emoción que atraviesa y camina al lado de la trayectoria de afección tanto de las hijas como de las madres, pero también, acompaña las visiones del futuro. Figura como un mediador entre la realidad percibida en el estado de salud de las hijas y las esperanzas de las madres sostenidas sobre los pilares del amor maternal. Ante diversos diagnósticos y progresos en el estado de salud de las hijas, la esperanza es paralela al miedo, emociones contrapuestas que en estos contextos se complementan en una suerte de resistencia ante aquello que amenaza y es incierto (Camps, 2017). El presente y futuro se entrelazan en estas emociones, donde la incertidumbre y el dolor son el engrane que le dan sentido a esta relación y dinámica emocional.

En este abanico de realidades que conforman la comunidad emocional, hay casos cuyo pronóstico es totalmente desalentador, y el miedo no deja de estar latente; no obstante, también la esperanza del milagro y la recuperación, porque mientras el miedo activa, la esperanza mantiene y da permanencia a la agencialidad de cuidado y organización mediante los estímulos que proporciona la vida cotidiana.

Sí, pues que se me muera mi hija, y lo platicamos mucho, mucho, porque ella lo ha dicho, que ella ya cuando llegue a los 16 años le da miedo pasar a adultos estando

enferma. [...] cuando comenzó a estar enferma le decía al neurólogo: “¿Y sí me corta las piernas?”, porque era mucho el dolor, y el neurólogo le decía: “Sí, y cuando te duelan los brazos también te cortamos los brazos, te voy a cortar la cabeza”. Y hemos platicado mucho, porque ella ha tenido paros respiratorios, ha pasado por un sinfín de cosas, ella no quiere estar entubada o conectada a máquinas, ya yo le digo que no la voy a dejar desconectar. Y hemos pensado mucho en eso de que a lo mejor soy muy egoísta porque ha recibido tratamientos, simplemente los piquetes que le ponen en la cabeza y en la cara, es mucho sufrimiento lo que pasa ella, y a lo mejor no es porque quiera seguir ella, sino por nosotros (Jazmín, Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

Desde esta perspectiva, el miedo aparece como el eje que condiciona las expectativas a futuro de estas madres, porque como ya lo afirman López y López, este “ha sido considerado concomitante de la existencia humana porque ha orientado la vida de los hombres y mujeres ante lo desconocido y lo incontrolable que amenazan la vida” (2017, p. 56). Y es sobre esta tesitura que el miedo sigue siendo el motor que acciona la organización individual y colectiva hacia el presente y el futuro. La exhortación a la reflexión y al buen juicio son los engranes que conectan el pasado, el presente y el futuro tanto para las jóvenes, como para las familias y el entorno social:

No pues yo siempre digo que las madres analicen, investiguen, que no lancen a sus hijos con los ojos cerrados, que se metan tantita duda, y en cuanto a su conclusión que piensen si la ponen o no, y que también piensen que un VPH es tratable, y que una enfermedad que desarrollan las hijas no, por más que las traten siempre van a estar enfermas (Gladiola, Entrevista presencial, 08 de febrero de 2020).

Sin expresarlo tácitamente, la recuperación de la salud y con ello la estabilidad de las hijas traen implícito la liberación materna del aprisionamiento del cuidado, no solamente en cuanto a cargas de trabajo se refiere, sino a las sobrecargas y cambios emocionales que experimentan a lo largo de la trayectoria de afección. Respecto a las niñas y adolescentes directamente afectadas, el futuro se sueña simple, en una recuperación de la salud y de la vida perdida por la enfermedad:

Mi sueño es seguir estudiando y no parar. [Me gustaría ser] bombero y poder ayudar a los demás, y también quiero ser doctora (Malaia, Entrevista virtual, 01 de julio de 2020).

Pero hay futuros como el de Ámbar que se proyectan desde otros lugares, desde la coyuntura que le ha dejado la experiencia con la enfermedad. Estos niveles de

reflexión incluso en las jóvenes mismas están relacionados por un lado con la edad y con el tiempo de la afectación, por otro con el grado de recuperación y, por último, con los recursos materiales e ideológicos que han acompañado su trayectoria de afección:

Mi expectativa no es recuperar lo que ya perdí, porque de entrada ya no soy la misma persona, entonces es algo nuevo, buscar un propósito nuevo, y pues a futuro ir a la escuela cumplir con lo que quiero, sacar una carrera de lo que a mí me guste, y poder eventualmente vivir de ello (Ámbar, Entrevista, 07 de febrero de 2020).

Tales proyecciones son similares a las de Ágata, otra de las jóvenes de mayor edad, que ha tenido una recuperación considerable en su salud, lo cual le ha permitido una reintegración social hacia la construcción de una vida relativamente normal y un desarrollo profesional.

Para aquellas cuyo pronóstico es reservado dada la agudización de los padecimientos y la baja respuesta del sistema inmune, el futuro aparece totalmente desdibujado, tal y como lo ha expresado Zafiro, por ejemplo:

Pues si no sé bien qué, si pueda algún día trabajar o algo, pues hasta ahorita el pronóstico que me han dado los médicos es malo, sobre todo por el dolor. Pues malo, reservado, por el dolor, y como ha seguido avanzando el dolor... (Entrevista virtual, 20 de mayo de 2020).

Como es de notar, para el colectivo que conforma la red *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*, es un imperativo que el fenómeno del efecto colateral por esta inoculación tenga mayor difusión, que mueva la conciencia social hacia una revaloración de las medidas implementadas para la prevención de infecciones de transmisión sexual como el VPH, y sus correspondientes mecanismos de inmunización, a modo que disminuyan las probabilidades de un desarrollo de enfermedades oncológicas como el cáncer cervicouterino, pues tras ellas subyacen otras posibilidades de riesgo a la salud de las niñas, adolescentes y mujeres, que hasta ahora se figuran inciertas y azarosas.

CONSIDERACIONES FINALES

Después de este recorrido antropológico mediante este trabajo de investigación, muchas reflexiones han surgido. Tras la recapitulación de estas experiencias del cuidado materno en contextos enmarcados por los efectos colaterales identificados por la aplicación de la vacuna contra el VPH, se ha podido visibilizar que es un fenómeno atravesado por factores de distinta índole, competentes al orden social, cultural, histórico, económico y político, aglutinados en un conglomerado de experiencias que le otorga dirección y sentido a la agencialidad materna, sea desde un ejercicio enraizado en la tradición, o bien, direccionado hacia el cambio en los paradigmas sociales, morales y éticos de ser madre y cuidadora, dentro y fuera de la enfermedad. Como custodias del bienestar familiar, de la pareja y de los hijos, las madres a lo largo de la trayectoria de afección se han configurando como un cuerpo materno y de cuidado intensivo, resistente y subversivo que reorienta las formas de interpretar y abordar los múltiples padecimientos de salud que desarrollan las jóvenes vacunadas contra el VPH, aunque de alguna manera sigan el esquema preestablecido que reafirma los imaginarios y significados socioculturales existentes sobre la maternidad y el cuidado mismo.

Desde la antropología de la salud, el análisis que se ha realizado para esta investigación ha mostrado la correlación que hay entre los efectos imputados a la vacuna contra el VPH y la modificación de estructuras sociales instauradas sobre la maternidad y el cuidado, donde las madres se politizan y dirigen su actuar hacia otras formas de procuración y atención a un bienestar individual, familiar y colectivo, incorporando elementos de acción aprendidos y adoptados por mandato sociocultural, no sin pasar por un acto reflexivo en el que reevalúan su desempeño como mujeres, madres y responsables del desarrollo, la salud y el bienestar de las hijas. Sin embargo, tal hecho no necesariamente significa que en la práctica cotidiana haya una renuncia a maternar y cuidar bajo el esquema que históricamente ha regido el rol, al contrario, hay una continuidad de las prácticas que se refleja en una hiperdisponibilidad para la asistencia, pero con una conducta e ideología distinta, más desde lo público, la denuncia, la organización y la autogestión, acciones que en conjunto son interpretados como actos de

insurrección hacia nuevos efectos morales y éticos en el proceso salud-enfermedad-atención-cuidado.

Como cuerpos de apoyo, estos cuerpos resilientes, movidos por los efectos emocionales de cuidar en la enfermedad, promueven reconfiguraciones en lo individual y lo social que derive en la adaptación a un nuevo entorno, lo que se traduce en actos disidentes hacia una colectividad en el cuidado que subsane la carencia de redes de apoyo, sobre todo familiares.

En sentido estricto, dentro de la intimidad de lo familiar, la cotidianeidad y lo doméstico, se concluye que en estas madres no hay cuestionamientos sobre las asimetrías de género implícitas en el ejercicio de maternar y cuidar. Las obligaciones y responsabilidades que a estos se adjudican son aceptadas sin reparos, pese a que reconocen el desgaste tanto físico como emocional que esto les representa. Las microviolencias sutiles que experimentan como cuidadoras primarias ante las cargas de trabajo y la falta de apoyo, sensibilización y acompañamiento familiar, médico y social, pese a ser percibidas y enunciadas por ellas, dejan entrever que no es el meollo de su movilización, es la sensación de insuficiencia sobre las acciones que estas madres ponen en práctica para proporcionar un cuidado a las hijas, en conjunto con una carencia de recursos práctico-disciplinares y materiales por parte del personal de salud, y las políticas públicas para su atención, las que activan su sentido político de denuncia, demanda y organización.

Dicho de otra manera, para estas madres, aun cuando reconocen el desgaste y los costos en la propia salud física y mental, el reconocimiento del problema se da cuando, en términos emocionales y de creencias, estos esfuerzos por subsanar el daño generado a las hijas por parte de las autoridades sanitarias, no corresponden al compromiso ético y moral que tanto las madres como las hijas esperarían como acto consecuente con el daño imputado a la vacuna como medida de prevención de enfermedades. El conflicto aparece entonces cuando hay una discrepancia entre las acciones de cuidado materno y atención médica recibida, entre las cuales, desde la perspectiva de estas madres, no reflejan el

mismo grado de compromiso para el restablecimiento de la salud de las hijas, ni una correspondencia entre generación y reparación del daño.

Estas nuevas posturas surgidas desde la experiencia misma y el encuentro de subjetividades maternas invisibilizadas, silenciadas y abyectas – término propuesto por Julia Kristeva y retomado por Judith Butler (2009)–, implícitamente generan una modificación en la epistemología preexistente sobre la prevención de enfermedades, las políticas públicas en salud, los roles sociales, el apoyo y la colectividad, aunque de trasfondo remarquen la prevalencia de un dominio de las heteronormas que acentúa las asimetrías de género presentes en muchas de las relaciones sociales. Pese a que estas maternidades se consideran pendulares, porque entran y salen de las dinámicas de dominación (Palumbo y López, 2021), remueven las estructuras socioculturales aprendidas y reproducidas de cuidar, haciendo del cuidado en estos contextos un ejercicio dentro y, a la vez, fuera de la norma.

Por otro lado, aún con los desencuentros y diferencias que han tenido con las interpretaciones y protocolos de intervención biomédica, estar presente en todo momento y en cada etapa de la atención de las hijas, les ha servido para adquirir mayores conocimientos que ponen en práctica y con los cuales dialogan y discuten tanto con los médicos tratantes, como con otras madres que se encuentran en la misma situación. Las distancias marcadas por las asimetrías médicas, que aun dominan la relación médico-paciente-madre, se diluyen y se empieza a construir un conocimiento más profesionalizado que dialoga con el conocimiento empírico que adquieren de la observación y la experiencia cotidiana con los padecimientos que van desarrollando las adolescentes afectadas.

Se presentan entonces dinámicas de negociación en las que ponen en práctica una cadena de saberes empíricos y profesionales que han adquirido por distintas vías (médicos, redes sociodigitales o internet), en combinación con las respectivas intervenciones realizadas por los médicos tratantes, a los que no renuncian del todo, pues para bien o para mal, este sigue siendo el único recurso que ha mantenido con vida a sus hijas y les ha dado cierta estabilidad en su salud. Por su parte, estas negociaciones con el personal y las instituciones sanitarias

también funcionan como una construcción compleja de saberes, conocimientos y prácticas que, al estar formados bajo esta estructura social patriarcal y con la ciencia como estandarte, ratifican la dominación y explotación de la que son objeto estas madres en su ejercicio cotidiano, y a la que hacen contrapeso con una organización de apoyo mutuo entre pares y el intercambio de saberes a partir de la experiencia de cada una.

Desde la perspectiva de la jerarquización de disciplinas involucradas en la atención de las hijas, a pesar de que el pluralismo terapéutico ha formado parte de la mayoría de las trayectorias de afección, la biomedicina sigue siendo la atención que domina a lo largo de la trayectoria por encima de otros saberes que se emplean dentro de la dinámica de autoatención, configurándose como el principal modelo de atención a la salud que aun brinda esperanzas a las hijas y a las madres. Este dinamismo hegemónico de negociación, subordinación y exclusión de prácticas se traduce en una de las partes esenciales que configuran la trayectoria de afección y el sentido de una maternidad que empieza a vislumbrarse como un maternaje, al partir de un sentido reflexivo y de mayor involucramiento en acciones que brinden el apoyo filial necesario para el beneficio de las hijas afectadas.

El uso de los medios y recursos que les brinda la biomedicina las posiciona en una constante paradoja, pues al final siempre retornan a la búsqueda de atención biomédica, mismo campo que afectó la salud de sus hijas; lo que quiere decir que su organización y movilización como colectivo nada tiene que ver con una negación o sabotaje a la biomedicina, la ciencia o las vacunas, sino a medidas específicas de prevención de la salud que, desde su interpretación, no están resultando efectivas y sí de riesgo para ciertas personas consideras población objetivo.

Si bien no ha sido una novedad que en todo proceso de enfermedad el cuidado materno es fundamental, en condiciones de agudeza, dificultad y limitación que llegan a desarrollar muchas de las niñas, adolescentes, jóvenes y, en general, mujeres inoculadas, este cuidado materno se ejerce y se valora desde otras coordenadas de interpretación e interpelación. Partiendo de este antecedente, la conformación de alianzas materno filiales que promueven una mayor protección,

complicidad e involucramiento, el cual a su vez conlleva al tejido de otras alianzas entre madres que contrarrestan los avatares de la cotidianidad, es lo que ha impulsado una reformulación de su rol social, constreñido a la legitimidad del silencio, la pasividad y la subordinación, para reconfigurarlo en una maternidad denunciante, organizada, solidaria, colectivizada, autónoma y autogestiva, como una propuesta correspondiente al contexto en el que se vive la prevalencia de distintas afecciones a la salud. Así pues, son estas madres quienes, ante tal escenario, hacen uso de los recursos materiales y tecnológicos disponibles como la virtualidad que, en esta era del vacío y asilamiento, y bajo estas dinámicas de explotación, las conecta con otras historias, les brinda acompañamiento y les da un lugar social.

A lo largo de este proceso de aprendizaje, es notorio que el efecto post vacuna ha sacado a flote, no con novedad ni exclusividad, las asimetrías sociales involucradas en el proceso salud-enfermedad-atención-prevención. A través del ejercicio de la maternidad y el cuidado se identificó el seguimiento a las estructuras heteronormadas introyectadas en su pensamiento y sus prácticas, pues si bien el acto de cuidar aparece como una elección preexistente, que en sentido estricto no les representa como tal un conflicto, se despeja paralelamente en el pensamiento de estas madres una problematización sobre la falta de vínculos y redes de apoyo que haga del cuidado una labor no solo de involucramiento familiar sino social, que disminuya las cargas de trabajo que recaen directamente sobre ellas, y con ello brinde oportunidades de desarrollo social y personal para estas madres.

Y es desde esta reflexión que, como contra argumento a esta condición que experimentan como cuidadoras, aparecen las comunidades emocionales como alternativa más inmediata a la construcción de esos vínculos de los cuales carecen, y que se interpretan como el primer atisbo de disidencia, en tanto que hilvanar estas redes las ha empujado hacia el exterior, hacia la conformación de grupos vinculados por la emocionalidad que provoca cuidar y maternar, fuera del paradigma sociocultural y sí dentro de un contexto de enfermedad, impulsándolas hacia una politización, entendido este como acto de participación e involucramiento en asuntos públicos, en tanto que la salud es un asunto público.

Como tal, se identificó que *Afectadas México Virus del Papiloma Humano* es la concreción del proceso de politización materno que se fue gestando desde los inicios del cuidado a la enfermedad, con la aparición de los primeros signos y síntomas de las hijas. Desde la noción de comunidad emocional, ha significado la internalización de la identidad femenina y materna que da paso a la voluntad y el deseo de procuración de las hijas afectadas, no desde la obligatoriedad e imputación de deberes, sino desde la experiencia sensible que construye vínculos sólidos que motivan un ejercicio de procuración mayormente activo y disidente. La agencialidad materna ante los efectos colaterales reestructura, entonces, las dinámicas y el significado del cuidado a través de una reorientación moral y ética de cuidado mutuo, hacia un acto de justicia (Gilligan, 2013) social para las mujeres en tanto madres, cuidadoras e hijas afectadas.

Como comunidad emocional, la sublevación y acción política de concientización y denuncia está en otros planos, en la virtualidad y en la difusión a pequeña escala dentro de sus grupos de convivencia más cercanos y cotidianos, en espacios pertenecientes a la cultura digital que perfectamente se conjugan con sus cargas de trabajo materno, así como con las condiciones materiales y temporales de su día a día, pues no demanda negociaciones y ajustes mayores más allá de lo que cada una pueda poner a disposición. Desde aquí se comparte, se problematiza, se analiza y se cuestionan las políticas de prevención de enfermedades implementadas; pero también, desde este lugar, implícitamente se aboga por otra percepción sobre la vacuna, el cuerpo de las hijas y, en general, de las mujeres, la sexualidad y la intervención de los cuerpos.

Hacer y actuar más allá de las coordenadas de acción permitidas para el rol de la maternidad, son estrategias concretas que subsanan las consecuencias del efecto colateral experimentado por sus hijas, el cual es interpretado por ellas como un signo de descuido que devalúa su ejercicio materno. Por lo tanto, los nuevos ejes de sentido del cuidado se van produciendo a partir de una crisis de valoración en torno al ser madre, expandiéndose hacia otros horizontes de experiencia y expectativa donde prima una “naturaleza activa, contextual y cambiante” (Sancho, 2016, p. 65), de procuración colectiva, donde este cuidado se expresa no solo como

acto recíproco de apoyo emocional entre pares, cuya conexión entre sí es la experiencia compartida. Así entonces, en estos escenarios cuidar es politizar la maternidad.

El tejido de solidaridad y apoyo mutuo constante, bases para la conformación de comunidades emocionales, aparece tras la carencia de redes de apoyo familiares y de los círculos sociales inmediatos que las orilla a replantear su rol, pues ante las necesidades económicas y de atención a la salud para las hijas, se hace latente la necesidad de involucrarse en otras actividades que hasta entonces no eran características de la maternidad tradicional. Estas nuevas propuestas de cuidar son alternativas para compensar las afectaciones emocionales y físicas; preparan el terreno para el establecimiento de vínculos que trascienden lo colaborativo y la solidaridad, para poner en el centro los afectos como elementos relacionales entre los miembros que conforman el grupo, y que dan sentido a sus objetivos y a su sentir como mujeres y madres.

Rehabilitar el cuidado equivale a rehabilitar la dependencia y la vulnerabilidad como requisito universal del humano (Pulcini, 2020, p. 10, Traducción propia). Como en todo, la ruptura del orden, la llegada del caos activa el sentido de reflexividad, despierta nuevas habilidades y gesta otras posibilidades de existencia que busca adaptar el mundo a las realidades que se identifican fuera de la norma, lo que hace de estas madres cuerpos abyectos, marginados y estigmatizados. Aparece entonces una visión del cuidado alternativo y diferente no solo en ideología, sino en acción. Esto hace una maternidad renovada y libertaria (Lagarde, 2001), aunque no necesariamente liberada del yugo patriarcal, que conduce hacia formas de cuidar en la enfermedad, persistencias que exhortan a la movilización de otras voluntades. Esta transición al maternaje, más que el ejercicio práctico, es una expresión ideológica que propone formas distintas y renovadas de pensarse a sí mismas, con dinámicas de poder diferentes que aportan participación y decisión dentro y fuera del hogar como espacio doméstico de control y dominación materna.

Por lo tanto, en el contexto de los efectos colaterales post vacuna el cuidado materno se define desde estas disidencias corporales socializadas a partir de la maternidad como estructura y el maternaje como acción.

Para la antropología de la salud, considero que esta investigación aporta elementos importantes en función de que esta disciplina se abre a otras ramificaciones de conocimiento, pues no se limita a ver la experiencia directa de los sujetos con la enfermedad, si no a otros agentes secundarios, indirectamente afectados que son quienes, desde la transversalidad de su experiencia, promueven distintas formas de ser, pensar, actuar y comprender el mundo de la salud, del cual depende el desarrollo social de los sujetos ante su pérdida.

Aunque los matices de este trabajo por momentos parecían apuntar hacia otras direcciones, en todo momento se preponderó, como centro del análisis, la función del cuidado y su relevancia en la conformación de colectivos y espacios de organización para denunciar y hacer visible aquellos casos no priorizados por la biomedicina, así como hacer comunidad de contención y acompañamiento mutuo.

En este sentido, otro de los puntos fundamentales a destacar de esta investigación es que estamos frente a casos no asociados a los grupos antivacunas. La politización materna basada en la organización, visibilización y enunciación de los casos a partir de la evidencia, no significan la negación de los beneficios de la ciencia y las vacunas para el control de enfermedades a lo largo del tiempo, sino la adopción de una postura de oposición a una vacuna en particular y de ciertos mecanismos de intervención biomédicos que han tenido repercusiones en ciertos cuerpos.

Si alguna enseñanza al respecto ha dejado el acercamiento a este grupo de madres, es que este denominativo se ha usado de forma indiscriminada para etiquetar a quienes, por razones diversas, rechazan y problematizan algún tipo de inmunización. En un juego de oposiciones y lucha ideológica, esta dinámica lejos de atender a los razonamientos o explicaciones que cada una tenga sobre sus motivos de resistencia a esta inmunización, el uso de tal denominativo genera estigmatización y confrontaciones entre las diversas opiniones existentes sobre la vacunación, obstaculizando las posibilidades de diálogo entre los distintos actores y las distintas disciplinas bajo las cuales se puede analizar y entender un fenómeno social determinado como los efectos post vacuna; además de que limita la generación de nuevas reflexiones, aportaciones y reorientaciones en las estrategias

de prevención de enfermedades, las políticas públicas, el tratamiento de la salud sexual y reproductiva, principalmente de las mujeres y, en general, para la salud y el bienestar de la población sea cual sea su estatus social e ideológico.

La negativa a las vacunas en estos y otros casos, se sostiene en la experiencia desfavorable, en la consecuencia de la vacunación misma y en la evaluación de las intervenciones médicas, lo que da un matiz distinto, porque no parte de imaginarios o creencias sobre los mecanismos de prevención de enfermedades, sino de la evidencia que se perciben, se observa y se vive día a día. Sin importar si cuentan o no con la evidencia científica que avale tales sospechas, lo importante aquí es identificar el conocimiento empírico que se adquiere por la vía de la convivencia cotidiana con los enfermos, pues es lo que da sustento a estos presupuestos e imputaciones a la vacuna, impulsando a acciones de cuidado diversas que dan sentido a un maternaje con el que se proponen nuevas éticas e inclinaciones morales de la maternidad, la familia y la colectividad, que se extienden y se reflejan en sus posicionamientos ante la vacuna del COVID-19 donde, sin excepción, todas manifiestan abiertamente un rechazo a su aplicación.

A diferencia del resto del mundo, para estas madres la presencia de esta pandemia ha significado grandes cambios, pues lo que ahora se implementó como una cotidianeidad para evitar la disipación del virus y controlar su transmisión, para estas familias fueron estilos de vida ya adoptados tiempo atrás, de tal modo que las implicaciones que esto les generó se encuentran principalmente en dos puntos centrales: primero, la exacerbación de las cargas de trabajo que se traduce en formas sutiles de explotación y desigualdad en el entorno familiar y social; y segundo, en una mayor limitación de los espacios de interacción y socialización tanto para las hijas como para sus madres.

En términos metodológicos, trabajar en un contexto de pandemia fue todo un reto y un nuevo aprendizaje, pues formativamente no se está preparado para la generación de planes que, ante tales circunstancias, respondan a la inmediatez de las circunstancias y permitan dar continuidad al trabajo de campo acorde a los tiempos planteados para la investigación misma. Las dificultades, aunque fueron muchas, hicieron visible la necesidad de pensar otras posibilidades metodológicas,

obligando a modificar las directrices asentadas para la obtención de datos dentro de la disciplina antropológica y, con ello, aportar nuevas formas de hacer antropología. Esta remoción metodológica reafirma que, así como la realidad no es inamovible y sí cambiante, las guías de abordaje existentes en esta disciplina de las ciencias sociales tampoco son fijas, por lo que deben responder a las mismas lógicas mediante la adopción de otras formas de mirar y aproximarse el problema a estudiar. Como tal, el trabajo antropológico nunca resulta tal cual se lo plantea todo investigador dentro del campo, por lo que prepararse para los cambios y adaptaciones, debe ser un punto clave dentro de la fase de formación profesional.

Partiendo de la idea de que son pocos los casos de efecto colateral identificados en comparación con el porcentaje de inoculadas que no han reportado efecto negativo alguno, y de que no existe una epidemiología del efecto colateral post vacuna, el fenómeno de la vacunación contra el VPH se ha convertido en un mosaico de claro-oscuros sobre el cual es necesario seguir indagando y discutiendo, pues este contiene aún muchos factores a destacar que no se limitan a la credibilidad o no de su existencia, se trata de identificar otros elementos que en él participan, y así nutrir su comprensión desde distintos ángulos.

Muchas cosas aún se quedan en el camino de la discusión, y si bien por un lado esto podría ser interpretado como una característica de la cual adolece esta tesis, por otro lado, significa la disposición de un terreno fértil para explorar, discutir y seguir abonando a la labor investigativa. La sexualidad de las niñas afectadas corresponde a esta gama de temas sobre los cuales hace falta profundizar, y aunque se exploró durante el trabajo de campo, en particular durante las entrevistas, este fue abordado de manera tangencial pues, en primera instancia, no era el punto central de la investigación y, dada su delicadeza, representó una limitante para ahondar sobre este y otros temas asociados que eran de sumo interés. No obstante, los pocos datos obtenidos arrojaron que, al presentar las hijas los efectos colaterales post vacuna, hay una mirada diferenciada entre las madres sobre la sexualidad; mientras que algunas intentan hablar con sus hijas sobre el tema y piensan en la maternidad a futuro y la posibilidad de que en algún momento tengan una pareja que las apoye en su condición de salud, considerando en la etapa de

vida en la que se encuentran, para otras este es un factor secundario del que poco o definitivamente no hablan, pues la prioridad en todo momento es buscar los medios y recursos para la recuperación de estas hijas. Este posicionamiento sin duda nos lleva a pensar en la fluidez de los imaginarios que en este contexto se dan sobre el cuerpo, el cual deja de ser fluido y diverso, para convertirse en un cuerpo que, al estar enfermo, se vuelve asexual.

El transcurso del trabajo de campo mostró otras problemáticas no contempladas en un inicio que ahora, a la distancia, se perciben como otras posibilidades para investigaciones futuras. La pertinencia de indagar sobre las políticas pública en el tema de la vacunación contra el VPH y sus estrategias de intervención, figura entre estos temas que todavía quedan por trabajar, en concreto, cómo llegan las campañas de vacunación a las escuelas primarias y bajo qué lineamientos institucionales que justifiquen esta captación de población infantil en lugares distintos a los espacios sanitarios asignados para ello, así como la recepción y participación del personal tanto directivo como docente de las instituciones escolares, frente a esta vacunación. De ello se esperaría una conexión con las respuestas de este personal ante los casos de efecto colateral post vacuna que han surgido o que pudiera surgir, entre otros datos relevantes.

La participación paterna, independientemente de esta visión un tanto marginal que se ha mostrado en este trabajo, requiere mayor detenimiento y profundidad, pues por información proporcionada por las mismas madres que aquí colaboraron y lo observado en el perfil de Facebook *Afectadas México Virus del Papiloma Humano*, hay casos donde los padres tienen una participación de mayor involucramiento, lo que conlleva a pensar en las paternidades ante la enfermedad, el cuidado y, en general, todo aquello que conforma el efecto colateral.

Ahora bien, no menor interés merece ahondar en las experiencias de los médicos tratantes frente al efecto colateral post vacuna, la vacuna misma y la relación que establecen con estas hijas y mujeres afectadas, donde se ponen en juego una ética profesional, frente a las directrices que marcan la propia formación médica y las políticas públicas en salud.

Como se ha mostrado a lo largo de este recorrido, el tema del efecto colateral por la aplicación de la vacuna contra el VPH, aunque un tanto problemático y controversial, es un tema que tienen muchas líneas de estudio en espera de que este campo, aún fértil, sea tomado para futuras investigaciones desde distintos enfoques y disciplinas.

En una evaluación general y por la experiencia obtenida a lo largo de este tiempo, a modo de cierre me permito señalar que indudablemente hace falta una mayor sensibilidad y disposición por parte de los médicos y el personal de salud para reconocer y atender estos casos afectados tras la inoculación contra el VPH, a modo que se refleje en una comunicación médico-paciente adecuada, pues pese a que son los médicos quienes poseen el conocimiento sobre el funcionamiento del cuerpo, las enfermedades y las formas de intervención para lograr una recuperación parcial o total de la salud, son las madres o cuidadoras de las hijas enfermas quienes, por el vínculo, la comunicación y la convivencia cotidiana, poseen el conocimiento empírico de los procesos de afectación que experimentan sus hijas. Se hace entonces latente una comunicación apropiada entre conocimiento profesional y conocimiento empírico.

Por su parte, la apertura de la sociedad civil para mirar estos casos y comprender desde dónde se movilizan, evitaría generar juicios, valoraciones y absolutismos ideológicos que solo provengan de sus propios universos de creencias y representaciones sobre la biomedicina, la salud, la enfermedad, la atención y la prevención, para entonces evitar anular otras experiencias y sí dialogar con otras realidades existentes que permitan la transformación de sociedades más colaborativas y solidarias en temas relacionados a los contextos de enfermedad, los cuales en muchas ocasiones son complejos de sobrellevar.

En esta tesitura, no se puede dejar de mencionar la necesidad de conformar grupos de investigación científica y académica que se enfoquen en el estudio de estos casos para conocer las condiciones biológicas que, ante la aplicación de la vacuna, potencialmente pueden generar afectaciones, para con ello redireccionar no solo las políticas públicas y la promoción de la vacunación, sino también la composición de la vacuna considerando la diversidad de organismos y sus posibles

reacciones, es decir, atender al principio de precaución, lo que no significa tomar una postura antivacunas o negacionista de la enfermedad y los beneficios de estas estrategias de prevención, sino considerar las reacciones de la población inoculada y a partir de ello medir la efectividad o no de las vacunas, y la posible predisposición de ciertos organismos a reaccionar ante ciertas sustancias o medicamentos. Esto sin duda permitiría replantear, reorientar y mejorar la calidad tanto de las vacunas para que cumplan su función, y con ello disminuir los posibles efectos que pueden resultar dañinos para la salud de la población a quienes va destinada.

Con este trabajo me quedo con la satisfacción de presentar un producto final que sirva para aportar nuevas perspectivas a la antropología de la salud, pero más aún, con la tranquilidad de que a lo largo de su desarrollo brindó a las madres pequeños espacios y breves momentos de contención y desahogo que las exhortó a pensarse de otras formas, que las vio y les dio su lugar como afectadas colaterales de los padecimientos de sus hijas y que, en lo general, les ha dado un lugar trascendental, no romantizado, ni divinizado, sino en atención a las respuestas humanas ante tales eventos de disruptividad que las coloca como pilares de acción que promueven cambios sociales y culturales importantes en el maternaje y el cuidado, sin que este haya sido un propósito inicial.

BIBLIOGRAFÍA

- Abasolo, O. (2010). Diálogo: Mari Luz Esteban e Isabel Otxoa. El debate feminista en torno al concepto de cuidados, en *CIP-Ecosocial – Boletín ECOS*, (10): 1-9.
<https://www.fuhem.es/media/ecosocial/File/Boletin%20ECOS/Boletin%2010/DIALOGO%20Esteban-Otxoa.pdf>
- Afectadas México Virus del Papiloma Humano. s/f. Información [Grupo de Facebook]. Facebook. Recuperado el 12 de mayo del 2021.*
<https://www.facebook.com/AVPHMEX>
- Agenda de Salud Sostenible para las Américas 2018-2030.* (2020). OPS, OMS.
<https://www.paho.org/es/agenda-salud-sostenible-para-americas-2018-2030>.
- Ahmed, S. (2017). *La política cultural de las emociones*. Universidad Nacional Autónoma de México, Centro de Investigaciones de Estudios de Género.
- Alemaný, L., Bayas J.M., Borrue!l, N., Campins, M., Castellsagué, X., Curran, A., Díaz de Heredia, C., Martínez, X., Moraga-Llop, F.A, Torné, A. (2016). *Vacunación selectiva frente al virus del papiloma humano en poblaciones de riesgo elevado*, Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia (AEPCC). http://www.aepcc.org/wp-content/uploads/2016/12/AEPCC_revista07_VACUNACION-SELECTIVA.pdf
- Alvarado, A. (2004). La ética del cuidado, en *Revista Aquichan*, 4 (1), 30-39.
- Álvarez-Dardet. C. (2015). ¡¡ NO a la vacunación masiva de niñas contra el virus del papiloma humano!!!. https://www.ivoox.com/no-a-vacunacion-masiva-ninas-audios-mp3_rf_4598652_1.html
- Álvarez-Gayou, J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*, México: Paidós.

- Anaya, J.M. (2014). Vacunación contra el Virus del Papiloma Humano y Autoinmunidad. *Medicina*, 36 (3), 264-268.
- Aparicio, M. (2015). Antivacunas: un reo para el pediatra. *Rev Pediatr Aten Primaria*, 17, 107-10.
- Arango, L. G. (2011). El trabajo de cuidado ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional? En Arango, L. G y Molinier, P (Comps.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 91-109). La Carreta Social y Escuela de Estudios de Género, Universidad Nacional de Colombia.
- Arango, L. G. y Molinier, P. (2011). El cuidado como ética y como trabajo. En Arango, L. G y Molinier, P (Comps.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 15-21). La Carreta Social y Escuela de Estudios de Género, Universidad Nacional de Colombia.
- Arboleda, R. (2009). *Las huellas del desplazamiento*. Hombre Nuevo Editores.
- Ávila, Y. (2005). Mujeres frente a los espejos de la maternidad: las que eligen no ser madres. *Desacatos*, (17), 107-126.
- Arellano, M. C. y Castro, M. C. (2013). El estigma en mujeres diagnosticadas con VPH, displasia y cáncer cervicouterino en Hermosillo, Sonora. *Estudios sociales*, 21(42), 259-278.
- Babiker, S. (24 de julio de 2019). Suely Rolnik: "Hay que hacer todo un trabajo de descolonización del deseo". *El Salto*.
<https://www.elsaltodiario.com/pensamiento/entrevista-suely-rolnik-descolonizar-deseo>
- Badinter, E. (1981). *¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX*. Paidós/Pomaire.
- Barbieri, T. (1984). *Mujeres y vida cotidiana*. SEP/80, FCE.
- _____. (1993). Sobre la categoría género. Una introducción teórico-metodológica. *Debates en sociología*, (18), 145-169.

- Barley, N. (2019). *El antropólogo inocente*. Anagrama.
- Barrecheguren, P. (25 de abril de 2018). Una década de la vacuna contra el virus del papiloma humano: desmontando mitos. *El País*.
https://elpais.com/elpais/2018/04/23/ciencia/1524491758_048948.html.
- Basaglia, F. (1985). *Mujer, locura y sociedad*. Universidad Autónoma de Puebla.
- Bauman, Z. (2004). *Modernidad líquida*. Fondo de Cultura Económica.
- Beauvoir, S. (2017). *El segundo sexo*. Ediciones Cátedra, Universitat de València.
- Beck, U. (2002). *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*. Paidós.
- Beck, U., Giddens, A. y Lash, S. (2001). *Modernización reflexiva. Política, tradición y estética en el orden social moderno*, Alianza Editorial.
- Becker, C. (1989). *El drama invisible. La angustia de las mujeres ante el cambio*. Editorial Pax.
- Belmonte, E. (09 de febrero de 2017). Antivacunas. Cuando el problema no es solo de recursos. *Medicamentalia, El Mundo*.
<https://www.elmundo.es/elmundo/2017/datos/especiales/medicamentalia/vaccines/antivacunas/>
- Benería, L. (2018). ¿Qué es la economía feminista? *Alternativas económicas*, (69), s/p. <https://alternativaseconomicas.coop/revista/extra/numero-6>.
- Boletín Epidemiológico. Desarrollo, Evolución y Estadística del Virus del Papiloma Humano*. (2014). Secretaría de Salud, Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/10742/sem16.pdf>.
- Bolaños, L. P. (2016). El estudio socio-histórico de las emociones y los sentimientos en las Ciencias Sociales del siglo XX, *Revista de Estudios Sociales*, 55, 178-191.

- Bourgault, S. y Pulcini, E. (2018). *Emotions and Care: Interdisciplinary Perspectives*. Leuven.
- Bruni, L., Serrano, B., Bosch, X. y Castellsagué, X. (2015). Vacuna frente al virus del papiloma humano. Eficacia y seguridad. *Enferm Infecc Microbiol Clin*, 33 (5), 342-354.
- Burin, M., Moncarz, E. y Velázquez, S. (1990). *El malestar de las mujeres. La tranquilidad receteada*, Paidós.
- Butler, J. (2009). *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad*. Amorrortu editores.
- Buscan gratuidad en vacuna contra papiloma humano. (27 de enero de 2014). *NTCD*. <https://ntcd.mx/nota-ciudad-buscan-gratuidad-en-vacuna-contrapapiloma-humano-20140127>. Fecha de consulta: 02 de julio de 2019.
- Caballero, J.A. (s/f). *Derechos de los jóvenes*. Acervo de la Biblioteca Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/6/2975/6.pdf>.
- Camaño R. y Sanchis M. (2014). Vacuna contra el virus del papiloma humano en adolescentes: Análisis mediante grupos focales. *Revista de Salud Pública*, 16 (5), 647-659.
- _____. (2013). Presentación. En Carol Gilligan, *La ética del cuidado* (7-9). Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas.
- Camps, V. (2017). *El gobierno de las emociones*. Herder.
- MedlinePlus. (2021). Cannabidiol (CBD). *Biblioteca Nacional de Medicina*, <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/natural/1439.html#References>
- Canals, J. (2002). *El regreso a la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado de Bienestar*, [Tesis de doctorado, Universitat Rovira i Virgili].

- Caro, G. (1977). *La medicina impugnada. La práctica social de la medicina en la sociedad capitalista*. Editorial Laia.
- Carrasco, C. (2003). El cuidado: ¿coste o prioridad social? En Ana Rincón (coord.), *Congreso Internacional Sare 2003: "Cuidar cuesta: costos y beneficios del cuidado"* [33-37]. Emakunde/Instituto Vasco de la Mujer, Comunidad Europea, Fondo Social Europeo.
- Cartilla de Derechos Sexuales de Adolescentes y Jóvenes* (2016). Acciones voluntarias sobre la Educación A.C., y otros. <https://www.gob.mx/issste/articulos/cartilla-de-derechos-sexuales-de-adolescentes-y-jovenes?idiom=es>.
- Caruth, C. (2014). *Listening to Trauma. Conversations with Leaders in the Theory and Treatment of Catastrophic Experience*. Johns Hopkins UP.
- Castells, M. (2009). *Comunicación y poder*. Alianza Editorial.
- Castro, R. y Bronfman, M. (1998). Teoría feminista y sociología médica: bases para una discusión. En J.G. Figueroa (comp.), *La condición de la mujer en el espacio de la salud* (pp. 205-223). El Colegio de México.
- Cedeño, I. (19 de marzo de 2018). Alerta mundial por el movimiento antivacuna. *Excélsior*. <https://www.excelsior.com.mx/global/2018/03/19/1227166>.
- Cedillo, P., García, A. y Sabido, O. (2017). Afectividad y emociones. En H. Moreno y E. Alcántara (Coords.), *Conceptos clave en los estudios de género* (pp.15-33). Centro de Investigaciones de Estudios de Género, UNAM.
- Cerri, C. y Alamillo, L. (2012) La organización de los cuidados, más allá de la dicotomía entre esfera pública y esfera privada. *Gazeta de Antropología*, 28(2). 10.30827/Digibug.23793
- Cervantes, C. (18 de junio de 2016). Detectan efectos colaterales de vacuna VPH. *El Pulso Laboral*. <https://elpulsolaboral.com.mx/seguridad-social-y-salud/4244/detectan-efectos-colaterales-de-vacuna-vph>

- Chávez, A. (05 de octubre del 2018). *Efectos adversos de la vacuna contra el VPH son estudiados en el mundo entero*. <https://www.saludiaro.com/analizan-efectos-adversos-de-la-vacuna-contra-el-vph/>
- Chiappe, D. (16 de diciembre de 2020) Mary Beard: “La cultura se ha construido con la imagen de la mujer callada”. *ABC. Sociedad*. <https://www.hoy.es/sociedad/mary-beard-arte-20201216183608-ntrc.html>.
- Chueke, D. (17 de marzo de 2017). Vacuna del HPV: asociaciones de víctimas en distintos países denuncian efectos adversos. *La Nación*. <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/vacuna-del-hpv-asociaciones-de-victimas-en-distintos-paises-denuncian-efectos-adversos-nid1993182/>
- Clavreul, J. (1978). *El orden médico*. Argot.
- Colom, J. y Fernández, M. C. (2009). Adolescencia y desarrollo emocional en la sociedad actual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 235-242
- Comas, D. (2017a). El don y la reciprocidad tienen género: Las bases morales de los cuidados. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 22(2), 17-32. <https://www.researchgate.net/publication/322317188>
- _____. (2017b). Cuidados, género y ciudad en la gestión de la vida cotidiana. En Patricia Ramírez Kuri (Coord.), *La erosión del espacio público en la ciudad neoliberal* (pp. 59-90). México: UNAM, Instituto de Investigaciones Sociales, Facultad de Arquitectura.
- Comelles, J., (1997). Procesos y complejos asistenciales. *III Jornadas Aragonesas de Educación para la Salud*. <https://www.equiponaya.com.ar/articulos/med01.htm>.
- Comité Asesor de Vacunas. (23 de julio del 2017). *Coberturas Vacunales en España en 2016*, Asociación Española de Pediatría. <https://vacunasaep.org/profesionales/noticias/coberturas-vacunales-espana-2016>.

- CONBIOÉTICA. (2015). *Consentimiento informado*. Secretaría de Salud. http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/consentimiento_informado.html
- Contreras, R., Magaly, A., Jiménez, E., Gallegos, R., Xequé, A., Palomé, G., García, A. y Perea, G. (2017). Nivel de conocimientos en adolescentes sobre el virus del papiloma humano. *Enfermería universitaria*, 14 (2), 104-110.
- Córdova, I. y Durán, L.F. (2018). Las teorías de la conspiración y su efecto sobre las decisiones: Argumentos inconsistentes para no vacunar. Una revisión de la literatura. *Quadripartita Ratio: Revista de Retórica y Argumentación*, 3 (6), 22-39.
- Coria, C. (2008). *Las negociaciones nuestras de cada día*. Paidós
- Cruz, M., Rodríguez, A., Hortal, Padilla, J. (2017). Reticencia vacunal: análisis del discurso de madres y padres con rechazo total o parcial a las vacunas. *Gaceta Sanitaria*, 33 (1), 53-59.
- Cruz, O. (2007). El trabajo de campo como descubrimiento y creación. En Souza, M. C., Ferreira, S., Cruz, O. y Gomes, R. *Investigación social. Teoría, método y creatividad* (41-52). Lugar Editorial.
- Cuesta, U. y Gaspar, S. (2014). La “reputación online” de la información de vacunas en internet. *Historia y Comunicación Social*, 19, 15-29.
- Cuesta, U., Martínez, L. y Niño, J.I. (2019). Análisis de la información pro vacunas y anti vacunas en las redes sociales e internet. Patrones visuales y emocionales. *El profesional de la información*, 28 (2), e280217.
- Cuevas, O. A. (2019). Inflamación y CBD. *The CBD Side*. <https://www.thecbdside.com/inflamacion-y-cbd/>
- Curiel, J.J. (2008). El diagnóstico del virus del papiloma humano en el contexto de la vacuna. *Cirugía y cirujanos*, 76 (1), 1-3.

- De Gracia, K., y Diaz, L. (2019). *Conocimientos y actitudes sobre la vacuna contra virus del papiloma humano en madres de escolares* (Tesis de pregrado). Trujillo: Universidad Nacional de Trujillo.
- De la Garza, E. y Leyva, G. (2012). *Tratado de metodología de las ciencias sociales. Perspectivas actuales*. FCE, UAM-Iztapalapa.
- De las Heras, S. (2009). Una aproximación a las Teorías Feministas. *Universitas. Revista de filosofía, derecho y política*, (9), 45-82.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (coords.) (2015). Introducción al Volumen IV. Métodos de recolección y análisis de datos. Gedisa.
- Derechos de las niñas y los niños* (2019). Comisión Nacional de los Derechos Humanos. <http://www.cndh.org.mx/ni%C3%B1as-ni%C3%B1os/derechos-humanos-de-ninas-y-ninos>.
- Desviat, M. (2010). Síntoma, signo e imaginario social, *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 30 (1), 125-133.
- Diestro, M.D., Serrano, M. y Gómez, F. (2007) Cáncer de cuello uterino. Estado actual de las vacunas frente al virus del papiloma humano (VPH). *Oncología*, 30 (2), 42-59.
- Dio Bleichmar, E. (1997). *El feminismo espontáneo de la histeria. Estudio de los trastornos narcisistas de la feminidad*. Fontamara.
- Disminución de vacunas contra el VPH preocupa a la sociedad médica. (10 de abril de 2017). *RCN Radio*. <https://www.rcnradio.com/salud/disminucion-vacunas-vph-preocupa-la-sociedad-medica>.
- Domenech, Y. (1998). Los grupos de autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (6): 179-195.
- Domínguez, Carmen; Kohlen, Helen y Tronto, Joan. (2018). *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.

- Douglas, M. (1996). *Cómo piensan las instituciones*. Alianza Editorial.
- Dubet, F. 2020. *La época de las pasiones tristes*. Siglo XXI editores.
- Ehrenreich, B. y English, D. (2019). *Brujas, parteras y enfermeras*. Bauma.
- Esquivel, V. (2016). La economía feminista en América Latina. *Nueva Sociedad*, (265), 103-116.
- Esquivel, V.; Faur, E. y Jelin, E. (2012). Introducción. Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y estado. En V. Esquivel, E. Faur y E. Jelin, (Eds.), *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado* (pp.11-43). Argentina: IDES, UNFPA.
- Esteban, M. L. (2011). *Crítica del pensamiento amoroso*. Bellaterra.
- _____. (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *QUADERNS-E DE L'ICA*, 22 (2), 33-48.
- Esteban, M. L., Comelles, J. y Díez, C. (eds.). (2010). *Antropología, género, salud y atención*. Ediciones Bellaterra.
- Estrategias de vacunación contra el virus del papiloma humano en el mundo en desarrollo. Resumen informativo*, Cervical Cancer Action. Coalition to STOP Cervical Cancer.
http://www.cervicalcanceraction.org/pubs/CCA_estrategias_de_vacunacion_VPH.pdf.
- Estrategias de vacunación contra el VPH. Recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud. Planificador de acción para la prevención del cáncer de cuello uterino*, Program for Appropriate Technology in Health (PATH), s/f.
http://www.rho.org/aps/learn-vaccination_strategies.htm.
- Experto mundial en VPH lamenta la baja vacunación en España y pide ampliar la cobertura a niños para prevenir el cáncer. *La Información* (25 de septiembre

de 2017). https://www.lainformacion.com/asuntos-sociales/Experto-VPH-vacunacion-Espana-cobertura_0_1066393895.html.

Falcón, L. (1982). *La razón feminista 1. La mujer como clase social y económica. El modo de producción doméstico*. Argos.

Federici, S. (2013). *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Traficante de sueños.

_____. (2015). *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Tinta Limón Ediciones, Edición Pez en el Árbol.

_____. (2020). *Reencantar el mundo. El feminismo y la política de los comunes*. Traficantes de sueños.

Ferrándiz, F. (2011). *Etnografías contemporáneas. Anclajes, métodos y claves para el futuro*. Anthropos, UAM,

Fernández, A. M. (1993). *La mujer de la ilusión*. Paidós.

Feyerabend, P. K. (1974). *Contra el método. Esquema de una teoría anarquista del conocimiento*. Ariel.

Ficha técnica. Cervarix. Secretaría de Salud, Cofepris, 2015.

Ficha técnica. Gardasil. Secretaría de Salud, Cofepris, 2016.

Ficha técnica. Gardasil 9. 2019.
http://www.msd.es/static/section/images/Prospecto_Gardasil_9_tcm2353-668725.pdf.

Fitzpatrick, R. (1990). *La enfermedad como experiencia*. Consejo Nacional de ciencia y Tecnología, Fondo de Cultura Económica.

Flam, H. (2015). Introduction. En Flam, H. y Kleres, J. (Eds.) *Methods of Exploring Emotions* (pp. 1-22). Routledge.

- Flaquer, L. (2013). Los trabajos de cuidado: de una obligación tradicional a un derecho social. En Gilligan, C. *La ética del cuidado*, (pp- 72-83). Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas.
- Fog, L. (27 de noviembre de 2018). Vacuna contra el VPH, entre el rumor y la evidencia científica. *El Espectador*.
<https://www.elespectador.com/noticias/salud/vacuna-contra-el-vph-entre-el-rumor-y-la-evidencia-cientifica-articulo-826021>.
- Foucault, M. (1977). Historia de la medicalización. *Educación médica y salud*, 11 (1), 3-25.
- Geertz, C. (2003). *La interpretación de las culturas*. Gedisa.
- Gérvas, J. (2007). La incierta prevención del cáncer de cuello de útero con la vacuna contra el Virus del Papiloma Humano. *Revista Portuguesa de Clínica General*, 23, 547-555.
- Gérvas, J. y Pérez, M. (2013). *Sano y salvo (y libre de intervenciones médicas innecesarias)*. Los libros del lince.
- Giddens, A. (2011). La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración. Amorrortu editores.
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas.
- Goffman, E. (2001). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu editores.
- _____. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores.
- Golombek, D. (2016). Apuntes para un Ciencia del Cannabis. *VERTEX Rev. Arg. de Psiquiat.*, XXVII, 430-433.

- Gómez, Y. (28 de mayo de 2016). Dos años del enigmático desmayo de niñas vacunadas contra el papiloma. *El Tiempo*.
- González-Contró, M. (2009). Derechos sexuales: niños, niñas y adolescentes. *SELA (Seminario en Latinoamérica de Teoría Constitucional y Política)* https://digitalcommons.law.yale.edu/yls_sela/68/.
- _____. (2011). ¿Menores o niñas, niños y adolescentes? Reflexiones en el contexto del debate en América Latina. *Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM*. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/7/3011/7.pdf>.
- González de Chávez, M. A. (1999). La maternidad: Volviendo a (ser como) la madre. En González de Chávez, M. A. *Subjetividad y ciclos vitales de las mujeres*, (pp. 23-83). Siglo Veintiuno de España Editores.
- González, I. (15 de febrero de 2015). Estudios reconocen afectaciones producidas por vacunas contra VPH. *El Herald*o.
- González, M. A. y Chablé, F. (2013). Historia Natural de la infección por Virus del Papiloma Humano. En G. Sánchez, M. Luna y P. Vargas (eds), *Infección por Virus del Papiloma Humano y Prevención del Cáncer Cervicouterino*, (pp. 53-70), ECOSUR, CENEJUS, Educación para las ciencias en Chiapas.
- Granadillo, M. y Torrén, I. (2008). Human papillomavirus vaccines: current status and perspectives. *Bioteología aplicada*, (25), 1-6.
- Grasso, A. (2005). *Construyendo identidad corporal. La corporeidad escuchada*. Ediciones Novedades Educativas.
- Gravante, T. y Poma, A. (2018). Manejo emocional y acción colectiva: las emociones en la arena de la lucha política. *Estudios Sociológicos XXXVI*, (108), 595-618.
- Gruber, N. y Shoenfeld, Y. (2015). A link between human papilloma virus vaccination and primary ovarian insufficiency: current analysis. *Curr Opin Obstet Gynecol*, 27(4): 265-70. 10.1097/GCO.000000000000183.

- Gutiérrez, B. (2010). Prólogo a la primera edición". En I. Mejía (coord.), *El cuerpo posthumano. El arte y la cultura contemporánea*, (segunda edición), (pp. 13-16), Universidad Nacional Autónoma de México.
- Hammersly, M. y Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. Paidós Básica.
- Harding, S. (2002). ¿Existe un método feminista? En E. Bartra. *Debates en torno a una metodología feminista*, (Segunda edición, pp. 9-34), Programa Universitario de Estudios de Género, Universidad Autónoma Metropolitana.
- Hierro, G. (2014). *Ética y feminismo*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Hine, C. (2015). Ethnographic Strategies for the embedded, embodied, everyday internet (pp. 55-87). *Bloomsbury Publishing*.
- Hochschild, A. (1979). Emotion work, feeling rules, and Social Structure. *The American Journal of Sociology*, 85 (3), 551-575.
- Illich, I. (1978). *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Editorial Joaquín Mortiz.
- Información para médicos sobre la vacuna contra el VPH: Hoja informativa*. (2015). Centro para el control y la Prevención de Enfermedades (CDC), <http://www.saludcapital.gov.co/Documentos%20Papiloma/VPH%20ADOLECENTES%20CDC%20%202013.pdf>.
- Instituto Mexicano del Seguro Social. (2019). *IMSS Privilegia Vacunación Contra el Virus del Papiloma Humano en la Segunda Semana Nacional de Salud*. <http://imss.gob.mx/prensa/archivo/201905/128>.
- Instituto Nacional de las Mujeres. (2015). *Cómo funcionan las redes de apoyo familiar y social en México*. http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101244.pdf
- Instituto Nacional de Salud Pública. (2012). Seguimiento del esquema ampliado de vacuna contra el VPH.

http://cnegrs.salud.gob.mx/contenidos/descargas/Estudios/Seg_esq_amp_vac_contra_vp_2012.pdf.

Instituto Nacional del Cáncer (INC). (02 de febrero de 2016). *La 'crisis' de índices bajos de vacunación contra el VPH: una conversación con el doctor Noel Brewer*. <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2016/vph-vacunacion-indices>,

Izquierdo, M. J. (2003). Del sexismo a la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. En A. Rincón (coord.), *Congreso Internacional Sare 2003: "Cuidar cuesta: costos y beneficios del cuidado"* (119-154), Emakunde/Instituto Vasco de la Mujer, Comunidad Europea, Fondo Social Europeo.

Jara, M. (06 de septiembre de 2015). El catedrático Álvarez-Dardet sobre la vacuna del papiloma: «Hay 'talibanismo' en la vacunología española». En *Arsenal Terapéutico. Todo sobre los medicamentos...* <https://www.arsenalterapeutico.com/2015/09/08/el-catedratico-espanol-alvarez-dardet-sobre-la-vacuna-del-papiloma-hay-talibanismo-en-la-vacunologia-espanola/>

Jimeno, M. (2007). Lenguaje, subjetividad y experiencias de violencia. *Antípoda*, (5), 169-190.

_____. (2010). Emoções e política: a *vítima* e a construção de comunidades emocionais. *Mana*, 16 (1), 99-121.

Juárez, L. A. (2009). Apropiación de Derechos Sexuales y Reproductivos en la Adolescencia: Dimensiones de la Ciudadanía. *La Ventana*, (30), 148-180.

Jules, J. (11 de julio de 2019). Cobertura en vacunación contra VPH no supera el 10 % en Colombia. *RCN Radio*. <https://www.rcnradio.com/recomendado-del-editor/colombia-exportaria-us17-mil-millones-en-cannabis-medicinal-para-el-2030>.

Kanduc, D. y Shoenfeld, Y. (2016) From HBV to HPV: Designing vaccines for extensive and intensive vaccination campaigns worldwide. *Autoimmun Rev.*, 5(11): 1054-1061. doi: 10.1016/j.autrev.2016.07.030.

Katriel, T. (2015). Exploring emotion discourse. Flam, H. y Kleres, J. (Eds.) *Methods of Exploring Emotions* (pp. 27-66), Routledge.

Kleres, J. (2015). Preface. Flam, H. y Kleres, J. (Ed.) *Methods of Exploring Emotions* (pp. xvii-xviii), Routledge.

Kröpotkin, P. (2005). *El Apoyo Mutuo. Un factor de la Evolución*. I.E.A. <https://web.resist.ca/~crisxyz/iea/biblioteca/pdf/Kropotkin.El%20apoyo%20mutuo.pdf>.

La OMS confirma la “extrema” seguridad de la vacuna frente al VPH. (19 de julio de 2017). *diariofarma*. <https://diariofarma.com/2017/07/19/la-oms-confirma-la-extrema-seguridad-la-vacuna-frente-al-vph>.

Laín Entralgo, P. (2005). *La curación por la palabra en la antigüedad clásica*. *Anthopos*.

Lagarde, M. (2001). *Claves feministas para la negociación en el amor*. Puntos de Encuentro.

Lamas, M. (2017). Género. En H. Moreno y E. Alcántara (coords.). *Conceptos clave en los estudios de género*, (Vol. 1, 155-170), Universidad Nacional Autónoma de México, Centro de Investigaciones y Estudios de Género.

Langer, M. (1976). *Maternidad y sexo*. Paidós.

Laurell, A.C. (06 de marzo de 2008). La vacuna contra el VPH: ¿ciencia para la ganancia? *La Jornada*, <https://www.jornada.com.mx/2008/03/06/index.php?section=ciencias&articulo=a03a1cie>

_____. (2009). Cartas. La vacuna contra el VPH: el conflicto de interés. *Salud Colectiva*, 5 (1), 127-128.

- _____. (20 de agosto de 2014). La vacuna VPH, tercera llamada. *La jornada*. <https://www.jornada.com.mx/2014/08/20/ciencias/a03a1cie>
- Lazcano, E. (2007). Mesa Redonda XVII. Desafíos en la introducción de vacunas profilácticas contra VPH en países latinoamericanos. *Salud Pública de México*, 49. <http://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/7497/9900>.
- Lazcano, E., Salmerón, J., Garcia, A., Aranda, C., Madrid, V., Gómez, C. y Martínez, O. (2009). Recomendaciones para la definición de la política de vacunación contra el virus del papiloma en México. *Salud Pública de México*, 51(4), 336-341.
- Le Breton, David. (1990). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Edición Nueva Visión.
- León, C. (2019). Presunciones que no han sido examinadas. En A. Rich, *Nacemos de mujer. La maternidad como experiencia e institución* (pp. 15-25), Traficante de sueños.
- León, J. (2016). *El apoyo mutuo. Un factor de la Evolución*. Dharana Editorial. <http://www.editorialdharana.com/catalogo/el-apoyo-mutuo?sello=dharana>.
- Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes*. (04 de junio de 2019). Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión.
- Llega a México la primera vacuna contra el virus del papiloma humano. *Proceso*, (octubre de 2006).
- Llopis, J. (2005). Redes sociales y Apoyo Social. Una aproximación a los Grupos de Autoayuda. *Perifèria. Revista d'investigació i formació en Antropologia*, (3), 1-24.
- _____. (2008). Redes sociales y salud. Una aplicación práctica. En A. Leizaola y J. Miren, (coords.), *Miradas, encuentros y críticas antropológicas* (pp. 117.126), Donostia, Ankulegi Antropologia Elkartea.

- López, A. (01 de noviembre de 2017). El fraudulento estudio que en 1998 dio origen al movimiento antivacunas. *La Sexta*. https://www.lasexta.com/tecnologia-tecnoplora/ciencia/divulgacion/dudoso-estudio-que-1998-dio-origen-movimiento-antivacunas_2017102459fa42600cf2ebaa164f5b02.html
- López, A., Faile, D., Cardona, E. (2019). Vitamina D: el traje nuevo del Rey Sol. *Atención Primaria*, 51 (2), 57–58.
- López, O. (2016). La dimensión emocional como perspectiva de análisis de los fenómenos socioculturales. *Conferencia Magistral De las emociones como categoría psicológica a las emociones como categoría socio-cultural*, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, (s/p).
- López, O. (2019). *Extravíos del Alma Mexicana. Patologización de las emociones en los diagnósticos psiquiátricos (1900-1940)*. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México.
- López, O. y López G. (2017). Redes de periodistas para vencer el miedo: comunidades emocionales ante la violencia de Estado. El caso de México. *Revista de Estudios Sociales*, 62, 54-66.
- López, O. y Sandoval, P. (13 de julio de 2020). El cuidado y autoatención: prácticas sociales y morales inspiradas en emociones. *Gaceta Iztacala UNAM*. <https://fenix.iztacala.unam.mx/?p=28667>.
- López, O., Poma, A. y Gravante, T. (2016). La dimensión emocional para la comprensión del mundo social, desde la perspectiva socio-cultural. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 19 (3), 1053-1064.
- Luna, M. (2009). *Cáncer Cervicouterino: ¿Enfermedad femenina o Feminización de la enfermedad? Opciones médicas culturales frente al Drama Social de enfermar en la Colonia Morales, SLP*. [Tesis de maestría en Antropología Social, El Colegio de San Luis, A.C].

- Luna, M.A. y Sánchez, G. (2014). Posibilidades sociales de prevención de la infección por virus del papiloma humano y de cáncer cervicouterino en San Cristóbal de Las Casas, Chiapas, México. *Revista LiminaR. Estudios Sociales y Humanísticos*, XII (2), 67-80.
- Lutz, C. (1982). The domain of emotion words of Ifaluk. *American Anthropological Association*, 9 (1), 113-128.
- _____. (2009). Emotion, Thought, and Estrangement: Emotion as a Cultural Category. *Cultural Anthropology*, 1 (3), 287–309.
- Manual de Eventos Supuestamente Atribuibles a la Vacunación o Inmunización*, (2014). Secretaría de Salud, CeNSIA.
- Marina, J. A. y López, M. (2013). *Diccionario de los sentimientos*. Anagrama.
- Marré, D. (2010). Antropología y reproducción: las prácticas y/(o) la ética. En M. del Olmo (ed.), *Dilemas éticos en antropología. Entretelas del trabajo de campo etnográfico* (pp. 93 – 123), Trotta.
- Martín-Llaguno, M. y Álvarez-Dardet, C. (2010). La retirada de una campaña publicitaria para promoción de la vacuna tetravalente del virus del papiloma humano en España. *Gac Sanit*, 24 (1), 75-77.
- Martínez, C. (2011). Sobre la seguridad de la vacuna del virus del papiloma. *Aten Primaria*, 43(1): 9–10.
- Martínez, M. A., Carlos, S., Irala, J. (2008). Vacuna contra el virus del papiloma humano: razones para el optimismo y razones para la prudencia. *Medicina Clínica*, 131 (7): 256-263.
- Martínez-Hernández, A. (1998). Antropología versus psiquiatría: el síntoma y sus interpretaciones. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* XVIII (68), 645-659.
- Martínez-Lavín, M. (2015). Hypothesis: Human papillomavirus vaccination syndrome-small fiber neuropathy and dysautonomia could be its underlying pathogenesis. *Clin Rheumatol*, 34, 1165-1169.

- _____. (2018). Síndrome posvacunal VPH. ¿Un espejismo clínico, o un nuevo modelo trágico de fibromialgia? *Reumatología clínica*, 14 (4), 211-214.
- Melo, A., Vásquez, A. M., Andana, A., Matamala, M., Pino, T., Guzmán, P., Hoffstetter, R., Hi, C., Brebi, P. y Roa, J. (2014). Genotipificación del virus papiloma humano en mujeres bajo 25 años de edad participantes del Programa Nacional del Cáncer Cérvico-uterino en la Región de la Araucanía, Chile. *Revista chilena de infectología*, 31 (5), 542-548.
- Méndez, A. y Saínez, E. (2011). Consideraciones sobre el Virus del Papiloma Humano. *Medicentro*, 15(3), 205-2011.
- Menéndez, E. (1995). Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social. *Dimensión Antropológica*, 5, 7-37.
- _____. (1998). Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social privado. *Cuadernos médico sociales*, 73, 5-22.
- _____. (2003). Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 8 (1), 185-207.
- Menéndez, E. y Di Pardo, R. (2009). *Miedos, riesgos e inseguridades. Los medios. Los profesionales y los intelectuales en la construcción social de la salud como catástrofe*. CIESAS.
- Mesa, A., Suárez, C., Brenes, V., Rodríguez, G., Mayén, B. y Santos, E. (2006). *Marco Internacional y Nacional de los Derechos Sexuales de Adolescentes*, Comisión de Derechos Humanos de Distrito Federal (CDHDF), Afluentes SC.
- Mizrahi, L. (2003). *Las mujeres y la culpa. Herederas de una moral inquisidora*. Grupo Editor Latinoamericano.
- Módena, M. E. (2009). Presentación. Alcoholismo, ayuda mutua y autoayuda. *Desacatos*, (29), 7-10.

- Molinier, P. y Legarreta, M. (2016). Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político. *Papeles del CEIC*, 1, 1-14. <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.16084>
- Montoya, C., Freyermuth, G., Torres, G. A., Uribe, L. y Romero, M. (2013). Desempeño del Programa para la Atención del Cáncer Cervicouterino en Servicios Públicos del Sistema de Salud en México. En G. Sánchez, M. Luna y P. Vargas (eds.), *Infección por Virus del Papiloma Humano y Prevención del Cáncer Cervicouterino* (pp. 17-52), ECOSUR, CENEJUS, Educación para las ciencias en Chiapas.
- Moore, H. (2004). *Antropología y Feminismo*. Ediciones Cátedra, Universidad de Valencia, Instituto de la Mujer.
- Moreno, C. y Lopera, E. (2014). Los argumentos de los discursos públicos en torno a la controversia de la vacuna contra el VPH. En B. Lapra, y E. Muñoz, (coords.), *Culturas científicas e innovadoras. Progreso Social* (pp. 115-126), Eudeba.
- Moreno, G. (2014). Estrategia de prevención de enfermedades relacionadas con virus papiloma humano. Fundamentación de una decisión programática en Chile. *Revista chilena de infectología*, 31 (2), 204-206.
- Mortari, L. (2019). *Filosofía del cuidado*. Editorial Universidad del Desarrollo.
- Nazzari, O. y Cuello, M. (2014). Editorial. Evolución histórica de las vacunas contra el Virus del Papiloma Humano. *Rev Chil Obstet Ginecol*, 79 (5), 455-458.
- National Attorneys Association for the HPV Vaccines Lawsuits in Japan. (2018). <https://www.hpv-yakugai.net/english/>
- Norma Oficial Mexicana NOM-014-SSA2-1994, Para la Prevención, Tratamiento y Control de Cáncer del Cuello del Útero y de la Mama en la Atención Primaria, (2007). <http://www.issste-cmn20n.gob.mx/Datos/Normas/NOM-014-SSA2-1994.pdf>.

Ochoa, F. J. (2014). Virus del papiloma humano. Desde su descubrimiento hasta el desarrollo de una vacuna. Parte I/III. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 13(5): 308-315.

Organización Mundial de la Salud y Comité Consultivo Mundial en seguridad de Vacunas. (2017). Uso Racional de Medicamentos. Declaración sobre seguridad de las vacunas. 17 de diciembre de 2015. *Revista Salud y Medicamentos*, 17 (68), s/p.

Organización Mundial de la Salud. (2013). *Plan de acción mundial sobre vacunas 2011-2020*. Organización Mundial de la Salud. https://www.who.int/immunization/global_vaccine_action_plan/DoV_GVAP_2012_2020/es/.

_____. (2016). Safety of HPV vaccines. *Global Vaccine Safety*. https://www.who.int/vaccine_safety/committee/topics/hpv/Dec_2015/en/.

_____. (2017). *Guia sobre a introdução da vacina contra o VPH nos programas nacionais de vacinação*. Departamento de Imunização, Vacinas e Produtos Biológicos.

_____. (2017). Vacunas contra los papilomavirus humanos: documento de posición de la OMS. *Boletín epidemiológico semanal*, 19 (92), 241-268. https://www.who.int/immunization/policy/position_papers/WHO_pp_hpv_2017_ES.pdf?ua=1.

_____. (2020). Cáncer Cervicouterino. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cervical-cancer>

_____. (2020). VigiAccess™. Uppsala Monitoring Centre <http://www.vigiaccess.org/>.

_____. (2021). VigiAccess™. Uppsala Monitoring Centre <http://www.vigiaccess.org/>.

Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud. (s/f). *Cáncer Cervicouterino*. <https://www.paho.org/es/temas/cancer-cervicouterino>.

_____. (2019). *Metodología para calcular la cobertura de la vacuna contra el VPH en la Región de las Américas*. Washington, D.C.

_____. (2021). Vacuna contra el Virus del Papiloma Humano. <https://www.paho.org/es/tag/vacuna-contra-virus-papiloma-humano-vph>

Ortiz, F. (1986). *La medicina y el hombre*. Universidad Autónoma Metropolitana.

PATH e Instituto de Investigación Nutricional (IIN). (2009). *Desarrollo de una estrategia para introducir la vacuna contra el Virus del Papiloma Humano (VPH) en el Perú: Resultados de la Investigación Formativa del Proyecto Vacunas contra el VPH: Evidencias para Impacto*. PATH.

Palomar, C. (2005). Maternidad: Historia y Cultura. *La Ventana*, (22), 35-67.

Palumbo, M. y López, O. (2021). Masculinidades pendulares y silenciosas. Un análisis sobre masculinidades juveniles mexicanas. *GénEros. Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género*, 30 (28), pp. 152-182.

Pedraza, Z. (2009a). En clave corporal: conocimiento, experiencia y condición humana. *Revista colombiana de Antropología*, 45 (1), 147-168.

_____. (2009b). Derivas estéticas del cuerpo. *Desacatos*, (30), 75-88.

_____. (2013). Por el archipiélago del cuerpo: Experiencia, practica y representación. *Nómadas*, (39), 13-27.

Peralta, R., Romero, P., Villegas, V., Mendoza, M., Taniguchi, K., González, B., Marrero, D. y Salcedo, M. (2012) Prevalence of human papillomavirus in the cervical epithelium of Mexican women: meta-analysis. *Infectious Agents and Cancer*, 7 (1), 34. <https://www.infectagentscancer.com/content/7/1/34>.

- Pérez, A. (2006). Amenaza tormenta: La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, (5): 7-37.
- Pérez, M. E. (2020). La vacunación contra el virus del papiloma humano en México: un ejemplo de medicalización. En K. Bárcenas (coord.), *Desigualdades en el derecho a decidir sobre el propio cuerpo. Género y sexualidad en disputa desde el campo médico*, (Capítulo de libro, en prensa, s/p). Instituto de Investigaciones Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Pinheiro, P., Cedete, M., y Meire, M. (2019). El conocimiento de los adolescentes escolarizados sobre el virus del papiloma humano. *Enfermería global: Revista electrónica trimestral de enfermería*, 18 (4), 603-663.
- Piñeiro, R. et. al. (2017). Consulta de asesoramiento en vacunas: el encuentro es posible. *Anales de pediatría*, 86 (6), 314-320.
- Piñeiro, R., Pérez de la Plaza, E. y Leyva, J. (1995). *Diccionario de Ciencias de la Salud*. Interamericana, McGraw-Hill.
- Poma, A. y Gravante, T. (2015). Las emociones como arena de la lucha política. Incorporando la dimensión emocional al estudio de la protesta y los movimientos sociales. *Ciudadanía Activa. Revista especializada en estudios sobre la sociedad civil*, 3 (4), s/p.
- Prieto, A., Gutiérrez, C., Feinholz, D., Morales, G. y Witlen, R. (2008). Implicaciones éticas y sociales de la introducción de la vacuna contra el virus del papiloma humano en México: reflexiones sobre una propuesta de intervención. *Acta Bioethica*, 14 (2), 157-165.
- Principios y consideraciones para agregar una vacuna al programa nacional de inmunización. De la decisión a la implementación y el monitoreo*, Suiza, Organización Mundial de la Salud, 2014. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/136849/9789243506890_spa.pdf?sequence=1.

Programa de Vacunación Universal. (2019). Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, Secretaría de Salud. <https://www.gob.mx/salud/censia/acciones-y-programas/programa-de-vacunacion-universal>

Pulcini, E. (2016). What emotions motivate care? *Emotion Review*, 9 (1), 64-71.

_____. (2019). Vulnerabilità. Una risorsa per il soggetto responsabile? *Rai Cultura*. <https://www.raicultura.it/filosofia/articoli/2020/03/Elena-Pulcini-Vulnerabilit-ac0c5501-3199-49c8-9e78-af7ab38ce63a.html>.

_____. (2020). La cura, le emozioni e il soggetto vulnerabile. *I Castelli di Yale virtual*, VIII (2), 3-24.

_____. (15 de julio de 2020). El cuidado, un nuevo estilo de vida. *Movimiento de los focolares*. <https://www.focolare.org/es/news/2020/07/15/el-cuidado-un-nuevo-estilo-de-vida/>.

Reid, G. B. (2015). Mujeres, deseo de hijo/a y ejercicio de la maternidad. Conclusiones. VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en *Psicología XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.

Hikiami, R., Yamakado, H., Tatsumi, S., Ayaki, T., Hashi, Y., Yamashita, H., Sawamoto, N., Tsuji, T., Urushitani, M. y Takahashi. R. (2018). Amyotrophic Lateral Sclerosis after Receiving the Human Papilloma Virus Vaccine: A Case Report of a 15-year-old Girl. *Intern Med*, 57(13): 1917-1919.

Rich, A. (2019). *Nacemos de mujer. La maternidad como experiencia e institución*. Traficante de sueños.

Rodó, A. (1994). El cuerpo ausente. *Debate feminista*, 10 (5), 81-94.

- Rosaldo, M. (1984). Toward an anthropology of self and feeling. In R. Shweder and R., LeVine, (ed.), *Culture theory. Essays on mind, self, and emotion*, Cambridge University Press.
- Rosenwein, B.H. (2016). *Generations of Feeling. A History of Emotions, 600-1700*, Cambridge University Press.
- Ruz, M. H. (2010). El cuerpo: miradas etnológicas. En I. Szasz y S. Lerner, *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad* (pp.89-136). El Colegio de México.
- Ruiz, M.T. y Cambronero, B. (2011). La metamorfosis de la salud: invención de enfermedades y estrategias de comunicación. *Gac Sanit*, 25 (3), 179-181.
- Ruiz, N, y Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, (1), 22-30.
- Sáez, C. (1999). El hecho maternal: la mística, el mito y la realidad. En M. A. González de Chávez (comp.), *Subjetividad, y ciclos vitales de las mujeres* (pp. 1-22), Siglo Veintiuno de España Editores,
- Salazar, L., Benavides, M. R., Boogaard, S., Marín, Y. (2017). Estrategias latinoamericanas para la vacunación contra el virus del papiloma humano. Una revisión temática. *Hacia promoc. salud*, 22 (2), 129-143.
- Salleras, L. (2018). Movimiento antivacunas: una llamada a la acción. *Vacunas*, 19 (1), 1-3.
- Sanabria, J. G., Salgueiro, V. E., Abreu, M. B., Lemus, A., y Marrero, R. (2014). Incidencia y tendencia de lesiones cervicouterinas en mujeres pinareñas de 10-24 años. 2003-2012. *Revista de Ciencias Médicas*, 18 (1), 4-13.
- Sánchez, N. (2014). La experiencia de la maternidad en mujeres feministas. *NÓMADAS*, 44, 265-277.

- Sánchez, J. y Ruetti, E. (2017). Desarrollo de las emociones en las niñas y los niños. Revisión de los principales factores moduladores. *Anuario de Investigaciones*, XXIV, 309-318.
- Sánchez-Bringas, A. (2009). Reflexiones metodológicas para el estudio sociocultural de la maternidad. *Perinatología y Reproducción Humana*, 23 (4), 237-246.
- Sancho, M. (2016). De maternidad a maternaje. Maternajes, feminismos y paces. *Fòrum de Recerca*, (21), 55-69.
- Sanz, B., Prieto, M. E., Otero, L., Abt, A., Bernal, M. y Cambas, N. (2014). Percepción de los factores de riesgo de cáncer por la población española, *Gaceta Sanitaria*, 28 (2), 137-145.
- Sau, V. (1999). El vacío de la maternidad. en M. A. González de Chávez (comp.), *Subjetividad, y ciclos vitales de las mujeres* (pp. 23-31). Siglo Veintiuno de España Editores.
- Scheper-Hughes, N. and Lock, M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1, (1), 6-41.
- Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Editorial Ariel, S.A.
- Secretaría de Salud. *Programa de Acción Específico Prevención y Control del Cáncer de la Mujer 2013 – 2018*. (2015). Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud.
- _____. (2008). Programa de Acción Específico de Cáncer Cervicouterino 2007-2012. Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud.
- _____. (2013). Comité Nacional de Cáncer de la Mujer. Posicionamiento del Subgrupo de expertos, México: Secretaría de Salud, Subsecretaría de

Prevención y Promoción de la Salud, Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva.
<http://cnegrs.salud.gob.mx/contenidos/descargas/CancerdeLaMujer/Comite/PosicionamientoSubgrupo.pdf>.

_____. (2015). Información estadística. *Estadísticas de Cáncer de Mama y Cáncer Cérvico Uterino*. <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/informacion-estadistica>.

Sekiguchi, K., Yasui, N., Kowa, H., Kanda, F. y Toda, T. (2016). Two Cases of Acute Disseminated Encephalomyelitis Following Vaccination Against Human Papilloma Virus. *Internal Medicine*, 55, 3181-3184.

Serret, E. (2011). Hacia una redefinición de las identidades de género. *GénEros. Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género*, (9), 71-97.

Shields, S. (2012). "Gender and Emotion: What We Think We Know, What We Need to Know, and Why It Matters", en *Psychology of Women Quarterly*, 37(4): 423-435.

Sociedad de Médicos de Familia advierte sobre efectos adversos de vacuna contra HPV. *Subrayado*, (24 de agosto de 2018). <http://www.subrayado.com.uy/sociedad-medicos-familia-advier-te-efectos-adversos-vacuna-contra-hpv-n512398>

Suárez, R. (2015). *El lugar de la vacunación en la memoria de los Montes de María: el caso del Carmen de Bolívar*. [Tesis de Magister en Antropología, Universidad de los Andes]

Subirats, M. (2020). El género masculino, entre la obsolencia y la impostación. En A. Téllez, J. E. Martínez, y J. Sanfélix, *Hombres, género y patriarcado: reflexiones, cuerpos y representaciones* (pp. 9-17), Dykinson S.L.

Tamayo, R. (2000). Páginas de Salud Pública. *Salud Pública de México*, 42 (6), 554-555.

- Téllez, A., Sanfélix, J. y Martínez, J. E. (2020). La gestión e la incertidumbre masculina en tiempos de pandemia y patriarcado. En A. Téllez, J. E. Martínez, y J. Sanfélix, *Hombres, género y patriarcado: reflexiones, cuerpos y representaciones* (pp. 20-33), Dykinson S.L.
- Tinoco, A. M. (2011). *Mujeres con cáncer y redes sociales de apoyo en su vida cotidiana*. Universidad Autónoma del Estado de México, Miguel Ángel Porrúa.
- Torres, K., Cuadra, S., Castro, J. y Madrid, V. (2011). La política focalizada en el programa de vacunación contra el Virus del Papiloma Humano en México: aspectos éticos. *Acta Bioethica*, 17 (1), 85-94.
- Torres, O. (2018). Claves para entender la resistencia de los colectivos antivacunas: Una controversia científico- tecnológica pública. *Revista de Humanidades de Valparaíso*, (6), 7-37.
- Tovar, P. (2004). El cuerpo subordinado y politizado: Reflexión crítica sobre género y antropología médica. *Revista Colombiana de Antropología*, 40, 253-282.
- Tronto, J. (2018). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En Carmen Domínguez, Helen Kholen y Joan Tronto, *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*, (pp. 7-19). Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.
- Tuells, J. (2016). Controversia sobre vacunas en España, una oportunidad para la vacunología social. *Gac Sanit*, 30 (1), 1-3.
- Tutor, J.C. (27 de septiembre de 2020). Vitamina D, protectora frente a las autoinmunes. *CUERPOMENTE*. https://www.cuerpamente.com/salud-natural/terapias-naturales/vitamina-d-protectora-enfermedades-autoinmunes_2055.
- UNESCO. (2009). *Indicadores UNESCO de cultura para el desarrollo. Informe técnico de Uruguay*.

- UNICEF. (2014). *10 Derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes*, Ecuador.
- Urquiza, E. (2020). *La tristeza en la montaña: Una descripción de la representación de la tristeza y su relación con los problemas de salud en la comunidad me'phaa de Agua Tordillo, Acatepec, Guerrero*. [Tesis de Licenciatura en Antropología Social, Escuela Nacional de Antropología e Historia].
- Vacuna contra el Virus del papiloma Humano- VPH. Serie de Hojas Informativas sobre el Virus del Papiloma Humano y el Cáncer Cervicouterino (Hoja informativa 3), OPS, OMS, 2019, (Prevención del Cáncer Cervicouterino en América Latina y el Caribe). https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=hojas-informativas-3577&alias=32863-hoja-informativa-3-vacuna-contra-vph-863&Itemid=270&lang=es.
- Valcárcel, A. (1997). *La política de las mujeres*. Ediciones Cátedra, Universitat de la mujer, Instituto de la mujer.
- Vallverdú, J. (2007). *Una ética de las emociones*. Anthropos.
- Vargas, V. M. y Acosta, G. (2012). Prevención primaria del cáncer cervicouterino. *Cirugía y cirujanos*, 80(3): 291-300.
- Vargas, M., Palacios, E., Kuri, P. y Méndez, R. (1998). Magnitud del cáncer cérvico uterino en México. *Gaceta médica de México*, 134 (3), 365-368.
- Vasilachis, I. (coord.). (2007). La investigación cualitativa. En *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 23-60), Editorial Gedisa.
- Vázquez, E.K. y Enríquez, R. (2014). El papel de las estrategias de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Las emociones como dispositivos para la comprensión del mundo social* (pp. 253-273). ITESO, Universidad Jesuita de Guadalajara, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

- Ventas, L. (28 de agosto de 2014). El virus del papiloma humano y la vacuna de la discordia. *BBC News Mundo*.
https://www.bbc.com/mundo/noticias/2014/08/140827_salud_polemica_vacuna_virus_papiloma_humano_lv
- Vianna, A. y Farias, J. (2011). A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Cadernos pagu*, (37), 79-116.
- Viveros, F., González, P., Volgger, K., López, C., Zapico, F. y Zepeda, C. (2017). Resistencia de padres frente a la vacuna contra el Virus Papiloma Humano en sus hijas. *Cuad Méd Soc (Chile)*, 57 (1), 41-47.
- Waldenfels, B. (2015). *Exploraciones fenomenológicas acerca de lo extraño*. Siglo XXI editores, Antrhropos.
- Yaju, Y. y Tsubaki, H. (2019). Safety concerns with human papilloma virus immunization in Japan: Analysis and evaluation of Nagoya City's surveillance data for adverse events, *Japan Journal of Nursing Science*, 16(4), 433-449.
- Yoneda, M. (2016). Acute Disseminated Encephalomyelitis Following Immunization with Human Papillomavirus Vaccines. *Internal Medicine*, 55(21), 3077–3078.
- Zibecchi, C. (2013). Organizaciones comunitarias y cuidado en la primera infancia: un análisis en torno a las trayectorias, prácticas y saberes de las cuidadoras. *Trabajo y Sociedad*, (20), 427-447.
- Zicavo, E. (2013). Dilemas de la maternidad en la actualidad: antiguos y nuevos mandatos en mujeres profesionales de la ciudad de Buenos Aires. *La Ventana*, (38), 50-87.

ANEXOS

1. Instrumentos (Guías de entrevista)

1.1 Guía de entrevista a madres

TÓPICOS DE ENTREVISTA

1. Datos sociodemográficos

- 1.1 Nombre
- 1.2 Edad
- 1.3 Lugar y fecha de nacimiento
- 1.4 Ocupación
- 1.5 Número de hijos

2. Antecedentes familiares

- 2.1 ¿Cómo era su familia antes de la condición de salud que presentó su hija posterior a la aplicación de la vacuna del VPH?
- 2.2 ¿Cómo describiría a su hija antes y después de la vacuna?
- 2.3 ¿Cómo se ha modificado su dinámica familiar después de la aplicación de la vacuna y la presencia de los primeros signos y síntomas relacionados a la aplicación de la vacuna?

3. Educación sexual en la familia

- 3.1 ¿Cómo era la comunicación con su hija?
- 3.2 ¿Qué tanto se hablaba de sexualidad en su casa con sus hijas (os)?
- 3.3 ¿Cuáles era los temas que se trataban?

4. Nociones/ conocimiento sobre la vacuna

- 4.1 ¿Qué sabía usted del VPH?
- 4.2 ¿Qué sabía usted de la vacuna del VPH?
- 4.3 ¿Usted sabía si su hija tenía algún conocimiento sobre la vacuna?
- 4.4 ¿Estaban o no a favor de su aplicación?

5. Aplicación de la vacuna

- 5.1 ¿Ustedes decidieron aplicar la vacuna a su hija?
- 5.2 En qué momento y cuál es la razón por la que deciden aplicar la vacuna?
- 5.3. ¿Platicaron con su hija sobre su aplicación?

6. Trayectoria de atención/afección de las niñas

- 6.1 ¿Cuáles fueron los primeros signos y síntomas que identificaron?
- 6.2 ¿Qué fue lo primero que hicieron ante ello?

- 6.3 ¿En qué momento asocia los signos y síntomas que presenta la niña con la vacuna del VPH?
- 6.4 ¿Cuál es el grado de lesión de su hija y los diagnósticos que han recibido?
- 6.5 ¿Cómo ha sido el proceso de atención de sus hijas?
- 6.6 ¿Cómo cubren los gastos necesarios para la atención de sus hijas?
- 6.7 ¿Han buscado atención alternativa o complementaria a la atención biomédica?
- 6.8 ¿Han buscado algún tipo de terapia psicológica como atención complementaria para sus hijas?

7. Relación con los médicos y el personal de salud durante la búsqueda de atención

- 7.1 A lo largo de este proceso ¿cómo ha sido la relación con los médicos y el personal de salud?
- 7.2 ¿Cómo ha sido el trato que han recibido sus hijas por parte de los médicos y el personal de salud?
- 7.3 ¿Cuál ha sido el trato que han recibido ustedes como madres y padres? ¿Han mostrado disposición para ayudarlos?

8. Labores de cuidado y redes de apoyo

- 8.1 Dentro y fuera de su hogar, ¿quiénes son lo que principalmente se dedican al cuidado de su hija?
- 8.2 ¿Cómo se han distribuido las labores del cuidado?
- 8.3 Más allá de los miembros de su familia nuclear, ¿hay alguien más que los apoye o reciben ayuda de algún otro miembro de su familia?
- 8.4 ¿Cuáles son las labores cotidianas y de cuidado que realiza?
- 8.5 ¿Ha recurrido a otras formas de atención y cuidado alternos/complementarios a las indicaciones de los médicos? ¿Cuáles?

9. Trayectoria emocional experimentada

- 9.1 ¿Cómo se ha sentido usted a lo largo de este proceso?

10. Conformación de *Afectadas México Vacuna del Papiloma Humano*

- 10.1 ¿Qué la llevó a abrir un perfil de Facebook?
- 10.2 ¿Por qué Facebook y no otra plataforma en internet o fuera de internet?
- 10.3 ¿Quién la administra?
- 10.4 ¿Quiénes participan?

11. Objetivos de organización

- 11.1 ¿Cuáles han sido los objetivos principales o el propósito principal de la página?

11.2 ¿Cuáles son los beneficios o desventajas que han percibido al abrir y participar en este perfil de Facebook

12. Búsqueda de estrategias o mecanismos de autoatención

12.1 A lo largo de este tiempo, ¿qué han hecho para sobrellevar todo el proceso de enfermedad y atención de sus hijas?

12.2 ¿Ha buscado algún tipo de terapia o ayuda psicológica?

13. Agregados finales

13.1 ¿Qué espera en un futuro respecto a la salud de sus hijas y la vacuna del VPH?

13.2 Finalmente, ¿desea agregar algo más a la entrevista?

14. COVID-19

14.1 ¿Cómo ha afectado el confinamiento en sus dinámicas cotidianas?

14.2 ¿Cómo piensan que el COVID-19 podría afectar la salud de sus hijas?

14.3 ¿Han reforzado las medidas de cuidado familiar al interior del hogar?

14.4 ¿Cómo ha afectado el confinamiento en su salud emocional y de sus hijas?

1.2 Guía de entrevista a niñas/adolescentes afectadas

1. Datos sociodemográficos

1.1 Nombre

1.2 Edad

1.3 Lugar y fecha de nacimiento

1.4 Ocupación

2. Educación sexual en la familia

2.1 ¿Qué tanto se hablaba de sexualidad en tu casa?

2.2 ¿Cuáles era los temas que se trataban?

2.3 Cuando tenías alguna duda al respecto, ¿con quién o dónde tratabas de resolverla?

3. Nociones/ conocimiento sobre la vacuna

a. ¿Qué sabías del VPH?

b. ¿Qué sabía de la vacuna del VPH?

c. ¿Estaban o no a favor de su aplicación?

4. Aplicación de la vacuna

- 5.1 ¿En algún momento tus papás platicaron contigo sobre la posibilidad de aplicarte de la vacuna?
- 5.2 ¿Qué pensabas al respecto?
- 5.3. ¿Tu quería aplicarte la vacuna?
- 5.4 ¿Participaste en la decisión de aplicártela?

5. Trayectoria de afección

- 5.1 ¿Cómo te sentiste cuando te aplicaron la primera dosis de la vacuna?
- 5.2 ¿En qué momento detectaste los primeros signos y síntomas?
- 5.3 ¿En algún momento estos signos y síntomas presentados los asociaste con la aplicación de la vacuna?

6. Relación con los médicos y el personal de salud durante la búsqueda de atención

- 6.1 A lo largo de este proceso ¿cómo ha sido la relación con los médicos y el personal de salud?
- 6.2 ¿Cómo ha sido el trato que has recibido por parte de los médicos y el personal de salud?
- 6.3 ¿Te han explicado que sucede con tu salud?

7. Labores de cuidado y redes de apoyo

- 7.1 Desde que presentaste los primeros signos y síntomas, ¿quién o quiénes han sido tu principal apoyo?
- 7.2 ¿Has recibido apoyo de amigos, maestros u otra persona externa a tu familia?

8. Trayectoria emocional experimentada

- 9.1 ¿Cómo te has sentido a lo largo de este proceso?
- 9.2 ¿Cómo te describes antes y después de haberte aplicado a vacuna?
- 9.3 ¿Esta nueva condición de salud ha afectado tu entorno escolar?

9. Agregados

- 9.1 ¿Cuál es la opinión que tienes ahora de la vacuna del VPH?
- 9.2 Finalmente, ¿deseas agregar algo más a la entrevista?

1.3 Guía de entrevista a médicos

1. Datos

- 1.1 Nombre
- 1.2 Edad
- 1.3 Lugar y fecha de nacimiento
- 1.4 Ocupación

1.5 Especialidad

1.6 Institución o lugar de trabajo

2. ¿Qué piensa de la vacuna del VPH?
3. ¿Considera importante que esta sea aplicada a niñas (os) y adolescentes?
4. ¿Por qué?
5. ¿Ha recibido o conocido casos con signos y síntomas asociados a la aplicación de la vacuna?
6. De ser la respuesta afirmativa, ¿cuáles son los signos más comunes que presentan y los diagnósticos se les han dado?
7. ¿Qué piensa sobre estos casos de efecto colateral?
8. ¿A qué se debe que en algunos casos genere efecto colateral y en otros no?
9. Después de conocer estos casos, ¿qué opinión tiene de la vacuna?
10. ¿La sigue recomendando?
11. ¿Cuál considera usted que sea el futuro de la vacuna?
12. ¿Qué considera usted que hace falta en temas relacionados a la vacuna?
13. Finalmente, ¿desea agregar algo más a la entrevista?

2. Carta de Consentimiento Informado

Universidad Nacional Autónoma de México
Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la
Salud
Ciencias Sociomédicas, Antropología en Salud

Carta de Consentimiento Informado

Ha sido invitado a participar en la investigación *Cuidado, emociones y maternaje en la atención a hijas con padecimientos posteriores a la vacunación contra el VPH*. Esta

investigación tiene como responsable a la **Dra. Oliva López Sánchez** y será llevada a cabo por la estudiante de doctorado **Marcela López Pacheco**. El estudio tiene como objetivo describir y analizar los procesos socioemocionales y de cuidado de las madres cuyas hijas se presume han resultado afectadas por la aplicación de la vacuna contra el virus del papiloma humano (VPH).

Es importante señalar que su participación es voluntaria, si en algún momento decide ya no continuar con su participación, puede solicitar su retiro de la investigación sin temor a repercusión alguna. Su participación es totalmente confidencial y con fines de investigación, su identidad será protegida mediante el uso de códigos y seudónimos en el manejo, análisis e interpretación de los datos.

Usted puede recibir los resultados del presente estudio solicitándolos a la estudiante, así como también tiene derecho a aclarar cualquier duda antes de iniciar la investigación y durante el desarrollo de la misma.

En caso de que desee retirarse de la investigación, puede solicitar la destrucción de la carta de consentimiento, así como sus datos e información registrada.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con: Mtra. Marcela López Pacheco Número telefónico: 044 55 4051 5396
Dra. Oliva López Sánchez Número telefónico: 044 55 1240 0054

Seudónimo solicitado: _____

Participante

Nombre

Firma

Testigo

Nombre

Firma

Fecha:

Lugar:

Estudiante

Nombre
Copia Participante

Firma