

Affected Mexico human papillomavirus vaccine: a proposal for collective health care

Afectadas México vacuna virus del papiloma humano: una propuesta de cuidado colectivo de la salud

Marcela López Pacheco¹  , Oliva López Sánchez²  

¹Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México. México.

²FES Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México. México.

Cite as

López Pacheco M, López Sánchez O. Affected Mexico human papillomavirus vaccine: a proposal for collective health care. SAP Community and Interculturality in Dialogue. 2023; 3:99. <https://doi.org/10.56294/cid202399>

Publication History

Submitted: 01-09-2023

Revised: 29-09-2023

Accepted: 24-11-2023

Published: 25-11-2023

Corresponding Author

Marcela López Pacheco 

ABSTRACT

The objective of this article is to analyze the process of formation of Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano, a group of mothers organized from the health affectations of their daughters attributed to the immunization against this virus, as a space of collective care. The qualitative research, with in-depth interviews and an analysis from the sociocultural perspective of emotions and crossed by gender, has focused on reflecting on the causes that have led these mothers, as primary caregivers in the process of care and attention to the health of the affected daughters, to build alternative spaces of visibility, mutual support, dialogue and collective denunciation, taking as main tool the use of social networks and digitality, as these are the most used means of mass contact at present, with projection to different social spheres. From this study it has been concluded that the competent contexts to the health-disease-care process are not alien to social responses that take shape in organizations of denunciation, rejection and protest, even from a non-physical and conventional mobilization. The post-vaccine effect has served to make it clear that health is also a matter of social and political competition, in which emotions are the binding element that strengthens the union. The experience with the loss of the daughters' health links the expressions of feeling in action, interaction and politicization of women from their own material and ideological resources.

Keywords: Human Papilloma Virus Vaccine; Emotions; Maternity; Care.

RESUMEN

El presente artículo tiene como objetivo analizar el proceso de conformación de Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano, grupo de madres organizado a partir de las afectaciones en la salud de sus hijas atribuidas a la inmunización contra este virus, como un espacio de cuidado colectivo. La investigación de corte cualitativo, con entrevistas realizadas a profundidad y con un análisis desde la perspectiva sociocultural de las emociones y atravesadas por el género, se ha centrado en reflexionar sobre las causas que han llevado a estas madres, como cuidadoras primarias en el proceso de cuidado y atención a la salud de las hijas afectadas, a construir espacios alternos de visibilización, apoyo mutuo, diálogo y denuncia colectiva, tomando como principal herramienta el uso de las redes sociales y la digitalidad, por ser estos los medios de contacto masivo más usados en la actualidad, con proyección a distintas esferas sociales. De este estudio se ha concluido que los contextos competentes al proceso salud-enfermedad-atención no son ajenos a respuestas sociales que se concretan en organizaciones de denuncia, rechazo y protesta, así sea desde una movilización no física y convencional. El efecto post vacuna ha servido para visibilizar que la salud también es un tema de competencia social y política, en el que las emociones son el elemento vinculante que afianza la unión. La experiencia con la pérdida de la salud de las hijas eslabona las expresiones del sentir en la acción, la interacción y la politización de mujeres desde sus propios recursos materiales e ideológicos.

Palabras clave: Vacuna Virus del Papiloma Humano; Emociones; Maternidad; Cuidados.

INTRODUCCIÓN

Para la humanidad, la vacunación se ha consagrado como una de las medidas más efectivas para mantener la salud y preservar la vida. Pese a ello, en distintos momentos han surgido distintos grupos de personas que la han puesto en entredicho, sea por cuestiones ideológicas o por experiencias vividas que refutan el ideal absoluto sobre su efectividad.

Pese a que los opositores a la vacuna son catalogados como “antivacunas” o “anticiencia”, sus reservas a la inmunización se ostentan desde otro lugar: desde la experiencia y la evidencia de la aparición de padecimientos diversos posteriores a la inoculación. Ejemplo de ello son los testimonios que han surgido sobre la vacuna contra el Virus del Papiloma Humano a la cual se le adjudican afectaciones crónico-degenerativas, mentales e inmunológicas, presentes en niñas y adolescentes que han sido inmunizadas contra este virus, y que se presentan en la siguiente tabla:

Tabla 1. Signos y síntomas de niñas y adolescentes presuntamente afectadas por aplicación de la vacuna del VPH

Hijas afectadas	Edad	Lugar de residencia	Síntomas presentados	Diagnóstico
1. Ámbar	20	Estado de México	Inflamación y dolor intenso de brazo, dedos y piernas (incapacidad de extremidades), pérdida de visión, dolor de pecho, dolor muscular y articular, dolores de cabeza incapacitantes, cansancio, fatiga en aumento	Fibromialgia, Disautonomía, Síndrome doloroso regional complejo con probable reacción adversa a vacuna
2. Rubí	18	Ciudad de México	Dolor y temblor en brazos y piernas, intensificación de sueño (hasta 18 horas), dolores de cabeza y espalda intensos, dolor interno, problemas de respiración, desvanecimientos y caídas repentinas por debilidad, pérdida de equilibrio, temblor de lengua	Fibromialgia, Síndrome de ASIA Síndrome autoinmune/inflamatorio post vacunal
3. Jade	16	Hidalgo	Ansiedad, miedo, alucinaciones (escuchar voces), dolores de cabeza y huesos	Neuropatía asociada a una enfermedad celiaca con principios de artritis
4. Estrella	15	Estado de México	Cojera, náuseas, dolor de estómago, pérdida de peso, hormigueo, endurecimiento e inflamación de manos, cambio de color (amoratamiento), dificultad para respirar, endurecimiento y rigidez de piel, deformación de rostro, desaparición de venas, fenómeno de Raynaud	Esclerosis sistémica progresiva
5. Esmeralda	25	Ciudad de México	Parálisis facial, cansancio, pérdida de visión en ojo izquierdo, presión alta, alteraciones y ruptura del vitreo desviación del ojo, arrastre de pies, enojo e irritabilidad inexplicables, inflamación de piernas, convulsiones, pérdida considerable de peso, pérdida de apetito combinado con vómito recurrentes (anemia, debilidad y taquicardias importantes), escara (bacteria <i>E. coli</i>), infección en vías urinarias	Neuromielitis óptica
6. Gema	18	Sonora	Debilidad, dificultad y dolor para la marcha en extremidades y piernas, parálisis corporal	Disautonomía
7. Ágata	18	Chihuahua	Cansancio, aletargamiento, parálisis facial, parpadeo asimétrico, arrastre de pies, debilidad, caídas, manifestaciones en la garganta (no virus ni bacteria) de difícil diagnóstico, parálisis generalizada	Trastorno inmunológico no clasificado
8. Coral	17	Ciudad de México-Jalisco	Aparición gradual, dolores de cabeza intensos, desorientación, sarpullido en pecho y espalda, cambio de carácter, visiones	Epilepsia sin control, displasia
9. Zafiro	15	Chihuahua	Fiebre y dolor progresivo en piernas (crónico), dolor de cabeza (crónico), hipersensibilidad en la piel (intolerancia a cierta ropa)	Disautonomía. Fibromialgia catastrófica, Neuropatía en fibras finas Síndrome de trastorno de motilidad intestinal
10. Malaia	13	Chihuahua	Dolor de articulaciones, debilidad, pérdida progresiva de la vista, mareos, desvanecimientos, caídas y choque con paredes, pérdida de memoria, herpes zoster, parálisis de la cintura para abajo, problemas cardíacos (arritmias), linfomas, aparición de ganglios en cabeza y cuello	Problema autoinmune no clasificado Fenómeno de Raynod probables

La aparición de estos casos que sin duda figuran como la ruptura del paradigma de la vacunación, ha despertado un interés particular no solo por conocer la experiencia propia de estas hijas que han desarrollado diversas enfermedades, sino de otras actrices como las madres que cumplen un papel fundamental en el drama del efecto colateral, no solo cubriendo las labores del cuidado requerido y cotidiano, sino organizándose dentro y fuera del hogar y los espacios hospitalarios, en una búsqueda de apoyo constante que sirvan para reorientar las estrategias de recuperación de la salud en las hijas.⁽¹⁾

La conformación de colectivos maternos como Afectadas México Vacuna Papiloma Humano, es la concreción de estos objetivos, pues desde sus orígenes en 2015 ha representado una interpelación al sector biomédico, a los discursos y a las medidas de prevención del VPH y el cáncer cervicouterino, ya que han generado polémicas y debates sobre la efectividad de esta inmunización, una discusión ya abordada en algunos estudios de corte médico y social.^(2,3,4,5,6) No obstante, lo que interesa en este estudio es puntualizar cómo surge este colectivo y la injerencia de las emociones como dispositivos que impulsan la acción materna de lo privado hacia lo público, a través de actos de búsqueda y difusión sobre los efectos de la vacuna, que las posicionan en lugares de participación social y política. Con el apoyo de la potencialidad de las redes sociales como recursos estratégicos y eficaces, se enfocan en expandir la información post vacuna, poniendo a disposición testimonios e información de carácter empírico y científico que, a su vez, sirva para extender la red de evidencia y denuncia en colectivo.

En este orden de ideas, se identificó que las emociones han impulsado la construcción de espacios de diálogo, acompañamiento y orientación alternos en estos escenarios de disruptividad de la salud y la vida cotidiana tanto de las hijas afectadas, como de las madres como sus principales cuidadoras. Las emociones estimulan una disidencia materna que visibiliza y testifica la existencia de estos casos, sin descuidar sus labores primarias de cuidado conforme al esquema tradicional de ser madre. Entender este mapa sociocultural de las emociones orienta el ejercicio materno dentro de la estructura conductual para el cuidado, a su vez que las conduce a nuevos replanteamientos y proyecciones de su rol vinculado a la atención a la salud.

MÉTODO

El grupo de estudio estuvo conformado por los testimonios de diez madres miembros del colectivo Afectadas México Vacuna Papiloma Humano, cuyas hijas presentan padecimientos crónico-degenerativos, neurológicos e inmunológicos posteriores a la inmunización, las cuales fueron contactadas mediante la identificación de una informante clave que, a su vez, se encargó de contactar a las otras madres y gestionar su participación en este estudio. El estudio fue de corte cualitativo aplicando una etnografía multisituada (presencial y digital), que se caracteriza por hacer uso de los distintos recursos tecnológicos y digitales, como una forma de adaptarse a los “distintos espacios interrelacionados para la etnografía y la observación participante”,⁽⁷⁾ acorde a la era global que rige la vida cotidiana de un amplio sector de la población a nivel mundial.

Dado que el periodo de trabajo de campo y recolección de datos se llevó a cabo durante el periodo de 2019-2020, se realizaron entrevistas en profundidad de manera presencial y mediante el uso de plataformas digitales (Facebook, Zoom, WhatsApp) como estrategia emergente en apego a las medidas sanitarias por la pandemia COVID-19. La población de estudio se caracteriza por tener entre 34 y 54 años, por habitar en CdMx y otros estados de la República como Chihuahua, Hidalgo, Jalisco y Sonora y contar con estudios de educación media superior y superior; sus actividades del hogar las combinan con el cuidado a las hijas –su principal prioridad–, y con otras tareas remunerativas que sirven como apoyo económico para el hogar y la salud de sus hijas.

El análisis de los resultados se enfocó en la perspectiva sociocultural de las emociones y atravesadas por el género, como complejo teórico interrelacional que dispone y fija la identidad materna a la acción del cuidado, mediante significados del sentir que fortalece un ejercicio convencional, al mismo tiempo que, ante contextos de adversidad como la enfermedad, transita a una forma participativa que se cristalizan en acciones de apoyo mutuo, solidaridad, reciprocidad y ayuda entre pares.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Afectadas México Vacuna Papiloma Humano como espacio de cuidado colectivo. La génesis de Afectadas México Vacuna Papiloma Humano tiene lugar en 2015, cuando Orquídea y Azucena, dos madres de hijas presuntamente afectadas tras la aplicación de la vacuna contra el VPH, buscaron información en la web sobre los problemas de salud que sus hijas habían desarrollado y el posible vínculo que estos tenían con dicha inoculación. Al encontrar los proyectos ya conformados de España (Asociación de Afectadas por la Vacuna del Papiloma) y Colombia (Asociación Reconstruyendo Esperanza y la Asociación de víctimas de la vacuna del VPH), replicaron un modelo similar, un espacio digital en el que se concentraran los casos en México para que, con la información proporcionada, pudieran orientar, apoyar y dialogar con otras madres en situación semejante sobre la sintomatología de las hijas, las intervenciones médicas y, en general, la experiencia tanto de las hijas, como de las madres en tanto cuidadoras.



Figura 1. Clasificación de diagnósticos médicos

Para el 2020 este colectivo contaba con veintiún madres dispersas por todo el país. A pesar de que no existe un registro oficial de estos casos, esta organización de madres fue identificando otros casos dispersos a lo largo de la República que presentaban signos semejantes a los de sus hijas una vez que fueron vacunadas, y los cuales se puntualizan en la figura 1.

Para este colectivo, compartir los testimonios acompañados de la publicación de artículos de carácter científico, notas periodísticas o de otra índole en torno a esta vacuna, han sido fundamentales para dar credibilidad a sus casos, pues para las madres estos representan el respaldo científico requerido para dialogar y discutir con quienes visitan el perfil, así como con sus detractores. Proporcionar este tipo de estudios sobre el efecto post vacuna, como los realizados por médicos como el Dr. Manuel Martínez Lavín del instituto de Cardiología en la Ciudad de México, aportan sustento y veracidad a estos imaginarios, creencias, percepciones e interpretaciones empíricas con que las madres viven día a día. Así lo manifiesta Orquídea, una de sus cofundadoras:

“Hay que reunir la información y visibilizar a las afectadas para que otros papás tengan la información que nosotros no tuvimos [...] 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 si está documentado” (Orquídea, 2020).

Pese a sus contextos individuales, estas madres tienen en común la intención de brindar un acompañamiento ante las estigmatizaciones y los prejuicios sociales, derivados de sus testimonios que puntualizan el origen y la causa de las afectaciones de sus hijas en la vacuna del VPH. Por lo tanto, intrínsecamente sirve como contención de estados emocionales que les genera cuidar y maternar en condiciones adversas por la salud de las hijas.

Por el impacto y alcance que representan las redes sociales, este colectivo ha tenido una proyección importante para conectar con sus pares dentro y fuera del país. Facebook, Twitter y YouTube han sido sus plataformas de apoyo en el que las usuarias encuentran acompañamiento, diálogo y resonancia de sus experiencias. Alhelí es 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” (Alhelí, 2020).

Al ser un espacio testimonial, Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano es también el espacio de la denuncia pública y la memoria; sin que la identidad de cada una de las madres esté en riesgo, cada una tiene la posibilidad de manifestar sus ideas y sentires respecto a sus propias vivencias como madres, cuidadoras y porta voces de primera mano de estas hijas. Aun cuando las expectativas iniciales eran limitadas, han tenido una proyección importante hacia diversos sectores sociales quienes, desde la duda, la apertura, la incredulidad o la negativa, se han acercado a explorar estas realidades. Asimismo, han resistido no solo a los ataques de algunos usuarios que visitan el perfil o al hermetismo médico, también a los reiterados cierres de cuenta por parte del mismo Facebook que, de acuerdo con las políticas de uso, considera inapropiados los contenidos que ahí se comparten.

Simbólicamente, Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano ha sido un lugar de encuentro y afinidades que les ha dado un respaldo para salir a lo público e incorporarse a una dinámica de participación social, acordes con las formas de comunicación, relación y vínculo social de la actualidad basadas en la digitalidad. Expandir la comunicación hacia otras personas, organizaciones y espacios de diálogo las ha conectado a una agencialidad más política que, incluso, las posiciona en un reconocimiento dentro del activismo, en tanto que hay intentos constantes por cambiar los paradigmas universalistas e incuestionables sobre la práctica médica, el actuar de los médicos e, implícitamente, las conductas socioculturales de las madres ante la enfermedad. No obstante, estos posicionamientos ideológicos y de acción derivan de la serie de emociones y del mundo del sentir que aparece en el transcurso de la trayectoria del cuidado, que va en paralelo a la trayectoria de enfermedad de las hijas.

Disrupción y emocionalidad: agentes para la organización materna

A lo largo de la historia, muchos han sido los motivos que han llevado a las mujeres y, en particular a las madres, a organizarse y denunciar hechos y acontecimientos que las afectan y alteran su vida cotidiana, dando potencia y resonancia a la reiterada frase de “lo privado también es político”. Como colectivos maternos no armados, las emociones y las expresiones del sentir se vuelven una herramienta potente para hacer de la palabra su principal arma de denuncia, y de las calles o la digitalidad sus espacios de visibilización y movilización. Las madres de la Plaza de Mayo en Argentina o el Grupo de madres y familiares de desaparecidos en Uruguay, son algunos ejemplos; o más recientemente los movimientos de lucha, denuncia y disidencia feminista que, por medio de la digitalidad han logrado impacto internacional en el tejido de redes masivas de identificación, solidaridad y apoyo mutuo, como la Primavera Árabe, #MeToo y #MiPrimerAcoso. En cada uno de estos movimientos, digitales o no, las emociones como la indignación, el dolor y el coraje son la columna vertebral que une, organiza y moviliza.

Por lo anterior, en la actualidad las redes sociales han dado relevancia, dinamismo y potencia a las denuncias individuales y colectivas en distintos sectores de la sociedad, porque se abren como un canal de expresión de sentir que incita el involucramiento y la participación de los individuos, en este caso de mujeres y madres. Aunque si bien lo digital responde a una adaptación a las actuales formas de comunicación, esta figura como estrategia de impacto y alcance, en la que en estas publicaciones y/o perfiles, siguiendo a Cuesta et al.⁽⁸⁾ se desarrolla una actitud basada en emociones o sentimientos que conectan los hilos de los flujos comunicativos. Como tal, estas conexiones no físicas entre personas encuentran en las expresiones del mundo interior que provoca un evento disruptivo, la motivación de sus acciones individuales y colectivas.

En este colectivo materno se reconoce que la salud no es ajena a reacciones sentimentales y emocionales que perturban la estabilidad de las hijas afectadas y de las madres como cuidadoras, que ejecutan acciones y conductas en correspondencia al bagaje simbólico/significante del mundo emocional (emotion world), relacionadas al ser mujer y madre.⁽⁹⁾ En este sentido, se han identificado expresiones emocionales que son clave en la conformación, organización y agencialidad de las madres en este colectivo.

“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 son 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, 2020).

Dado que el fundamento central de esta organización se concreta tanto en un cuidado que se manifiesta en el acto de la prevención de otros casos, como en la orientación de nuevos casos y en el acompañamiento que cada hija y madre afectadas (directa e indirectamente) necesita ante el panorama del desarrollo de padecimientos diversos, el amor y la empatía figuran emociones que generan sinergias para un cuidado colectivo que se brinda mediante estos lazos de interconexión materna, previniendo y orientando sobre los posibles efectos de esta inoculación.

El amor como una moralidad y ética femenina,^(10,11,12,13) en vinculación con el dolor por la pérdida y el miedo a la agudización de los padecimientos de las hijas, fortalecen el sentido de ayuda para la supervivencia ante la imposibilidad de la enfermedad, pero también es el disipador de la movilización que encuentra su raíz en las inquietudes, incertidumbres, temores, enojos, dolores y culpas de las madres ante el escenario de lo incierto y la disrupción de la vida cotidiana que en sí mismo significa la pérdida de la salud.

Esta organización materna es la praxis de un amor y una empatía originada en lo individual y proyectada a lo colectivo, a un acto social materializado en actos cotidianos de procuración como contrapeso a la culpa por la condición de las hijas propias y ajenas.

El dolor y la culpa se conjugan entre lo personal y lo colectivo, fortaleciendo el sentido de la responsabilidad individual, familiar y social mediante la conexión de las experiencias colectivas que cohesiona el apoyo mutuo. Ambas emociones, permiten la identificación y la expresión en conjunto; así lo expresa Gladiola:

“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, 2020).

Del mismo modo, la conjunción dolor-culpa impulsan el acompañamiento mutuo y eslabonan la particularidad de las experiencias con la enfermedad, haciendo que “la lucha se vuelva un imperativo de esa misma condición” de ser madre. Desde este panorama, en estas emociones se dibuja un circuito del sentir a la acción.

Para las madres, encontrar el grupo ha significado dar seguimiento y a la vez cambiar esa moralidad y ética femenina⁽¹⁰⁾ que guía su acción cotidiana. Mediante la conformación de colectivos maternos recíprocos que dan cabida a la emocionalidad, la afectividad, la contención y la catarsis, las madres hacen común una condición y un sentir, es decir, la enfermedad, los efectos y la acción para enfrentarla, como una formade buscar una reparación común y propia.⁽¹³⁾

“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, ¡Hijole!, 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, 2020).

Colectivos como Afectadas México Vacuna Virus del Papiloma Humano dan una nueva dimensión, valor y significado a la salud y la enfermedad. La denuncia a la pérdida de la salud enarbola los principios de respeto y libertad de las personas para tomar decisiones sobre las intervenciones médicas que se han de hacer en los propios cuerpos, y en una reparación de daños que se centra en tres principios fundamentales: el reconocimiento como casos de efecto colateral, el consentimiento informado como documento de información y explicación sobre los posibles efectos de la vacuna, así como mayores investigaciones médicas que orienten dicha atención pre y post inoculación. Dialogar con sus interpretaciones, actitudes y acciones dan coherencia a la injerencia política que las madres van adquiriendo a medida que se identifican con otros casos, se adhieren a la organización y participan de la labor testimonial y de difusión dentro del grupo. En sentido estricto, este colectivo no pretende que se secunden sus interpretaciones sobre a la vacuna, sino encontrar resonancias emocionales sobre las cuales construir puentes de diálogo y acompañamiento que hile vínculos y reciprocidades que subsanen sus propias incertidumbres.

Estos colectivos que se conforman y dialogan mediante la virtualidad responden a una “ética civil en construcción”.⁽¹⁴⁾ Pese al carácter líquido y efímero que caracteriza los vínculos en la web, estos han servido de soporte para las relaciones sociales en escenarios donde la comunicación y los encuentros presenciales son difíciles de entablar.

La experiencia de las hijas y la emocionalidad que esto les representa propicia un autorreconocimiento materno que interpela su identidad materna hasta entonces concebida, aceptada y no cuestionada, impulsándolas a nuevas conductas fuera de las restricciones del hogar y la familia, la resiliencia, el silencio y la pasividad de la no elección y decisión.⁽¹⁵⁾ Si bien en sentido estricto no hay un cuestionamiento de los deberes propios de su rol, el cuidado a la enfermedad replantea los límites y alcances de sus acciones, modificando paulatinamente las creencias sobre las prácticas de prevención como una forma de cuidado, así como las formas de participación e injerencia en los propios procesos de atención a la salud de las hijas.

Para entender cómo funciona la emocionalidad en la organización materna y conformación del colectivo Afectadas México Vacuna Papiloma Humano, es importante identificar cuatro elementos centrales en las redes de significado que desatan emociones activas, agenciales y decisivas hacia otro orden en la vida diaria: 1) la disruptividad del evento entendido como lo inesperado y sorpresivo de la enfermedad, 2) la ausencia de una resiliencia para aceptar la adversidad en la salud de las hijas como una cuestión de mal azar, 3) la relación que establecen con el personal médico y de salud que intervienen, y 4) la estigmatización de los distintos sectores sociales que se suman a estas formas de insurrección materna.

Se plantea que el factor sorpresa tienen un valor relevante, porque es a partir del evento inesperado de la enfermedad o perturbación

en el adecuado estado salud que la emoción adquiere sentido, es desde ahí donde se percibe e inicia como experiencia individual.⁽⁸⁾ En apego a este punto, 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 limitantes e incapacitantes en el cuerpo de las inoculadas, está presente de forma paralela a lo largo de la trayectoria de atención médica, dinamizando las emociones tanto en las afectadas, como en las madres en su calidad de cuidadoras y salvaguardas del bienestar filial.

Las emociones, aun cuando son sorpresivas, no son necesariamente momentáneas o de corta duración, no obstante, intervienen en la agencialidad de las madres, vitalizando su actuar cotidiano no solo en virtud de brindar apoyo contante a las hijas, sino para buscar los recursos necesarios para frenar y estabilizar el deterioro de salud de las hijas, abonando a una recuperación parcial de la vida cotidiana en independencia. Bajo esta lógica, la emocionalidad ocupa una parte medular en el tránsito de la atención de las hijas, 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. Así lo refleja el siguiente testimonio:

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.⁽⁹⁾

La ausencia de resiliencia no se traduce en una falta de empatía y apoyo a las hijas ante la adversidad de la enfermedad, se asume como una falta de aceptación de las condiciones que la realidad presente de la enfermedad les proporciona. Desde la noción clásica de la resiliencia, se asume que esta lleva a una adaptación exitosa en contextos de amenaza o riesgo de cualquier índole; no obstante, en estos contextos esta recuperación y desarrollo positivo no se asume así, pues siempre está presente la necesidad de denunciar, visibilizar y testimoniar sus realidades, así como cuestionar las interpretaciones e intervenciones que dictan los médicos tratantes mediante el perfil de Facebook. Como tal, en estos casos no se puede hablar de una recuperación del trauma ante la pérdida de la salud y la agudización de los padecimientos desde la experiencia de quien directamente los padece y de quien los procura, pues el riesgo a la agudización es constante y ya forma parte de la cotidianidad que se vive dentro y fuera del hogar. Como tal, el dolor, la incertidumbre y la culpa obstaculizan la resiliencia pues el trauma, como herida profunda, da persistencia a la inconformidad, a la disidencia.

“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. 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, 2020).

La negativa de vivir en aceptación de una realidad que ha cambiado es una renuncia a la pasividad histórica de las mujeres, así como un atentado al seguimiento de una maternidad hegemónica, pues desde la estructura y la tradición, la adaptabilidad a toda circunstancia se ha prefigurado como una de las características de la buena maternidad que se ancla al amor y la empatía.^(10,11,15,16)

En esta dinámica de resistencias a las estructuras establecidas del ser madre y cuidadora, la relación médico-paciente-madre ha sido fundamental en el origen de estos colectivos. La poca claridad 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, que muchas veces se traduce en una incomunicación entre ambos actores, así como la incredulidad que algunos de estos profesionales muestran ante los síntomas expresados por las hijas y las madres, ha sido el tercer detonante de la agencialidad materna, pues ante tal situación, estas madres han tenido que buscar sus propios recursos de información que les permita confirmar sus sospechas y afianzar sus certezas.

La afrenta entre los médicos y las madres, marcadas por la invisibilización y la desacreditación de su palabra frente a la evidencia médico-científica, se asumen como 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 las coacciona y las coacciona.

“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 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, 2021).

A estos desencuentros médicos se adhiere la estigmatización social que parte de la incredulidad y desacreditación de los testimonios por parte de la sociedad civil, para quienes estos testimonios son un atentado contra los avances y las aportaciones médicas. El aislamiento y la segregación social o familiar como producto de ello, desembocando en un debilitamiento de las redes de apoyo físicas y emocionales tanto para las hijas como para las madres en su calidad de cuidadoras primarias, posicionándolas en

un constante estado de vulnerabilidad y violencia con repercusiones en su condición psicoemocional que tendrá como respuesta la búsqueda de la construcción de lazos alternos, fuera del círculo primario, como los que proporciona este colectivo.

Es un canal por donde el asedio y la descalificación se filtran en un intento de desacreditar la voz materna que, aunque no es una evidencia científica, sí es una evidencia testimonial y empírica de primera mano. El uso constante del denominativo “antivacunas” forma parte de este asedio y violencia simbólica que reciben en 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 estas madres no están en contra de la vacunación como estrategia de prevención de enfermedades, cuestionan esta vacuna en específico —y quizá otras de reciente creación— a la que, por experiencia propia indirecta, le imputan efectos adversos a la salud; y 2) por el significado y estigma social que se asocia a los detractores de las ciencias, y del cual se desmarcan significativamente.

“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, 2020).

Ante estas tensiones y conflictos que derivan de los encuentros médicos y el entorno social, Afectadas México Vacuna Papiloma Humano es el espacio del intercambio de saberes y conocimientos adquiridos, el conocimiento que se considera exclusivo del profesional de la salud ha sido registrado, absorbido y procesado en cada encuentro médico, por lo cual es compartido y gestionado en esta red de conocimiento empírico materno que les es útil para entablar vínculos entre ellas, comunicación con los médicos y, en general, sostener las denuncias sobre la vacuna, como acciones que forman parte de su cuidado. Como grupo movilizado en Facebook, exhorta a la liberación y construcción de subjetividades semejantes a una militancia política que, si bien no es armada, si lo es de la evidencia, de la palabra, de la indignación, de la búsqueda de reparación y de la memoria.⁽¹⁷⁾

Aunque saben poco probables la recuperación absoluta de las hijas, que estos casos queden calificados como casos desafortunados, casuales y aislados, no está dentro de sus objetivos y principios como colectivo. Por lo tanto, funge como el resguardo de la memoria.

Este ejemplo de organización materna sirve para comprender que la emocionalidad en contextos de enfermedad, y en particular por aquellas que se presume son causadas por intervenciones médicas, incitan a la construcción de otras formas de hacer maternidad y ser madre, brindar cuidado y ocupar un lugar en el espacio y el imaginario público.

La disidencia afectiva, modifica la virtud moral y ética de la maternidad y el cuidado⁽¹²⁾ en un contexto de enfermedad o pérdida de salud, hacia una moral y una ética de la justicia para las hijas, para las madres y para otras niñas, adolescentes y mujeres potencialmente vacunables y posiblemente afectadas, de acuerdo con los postulados de Gilligan, pues en sentido estricto, esta no significa una renuncia al sentir y sus respuestas ante la enfermedad, sino a la ruptura de los límites del actuar femenino y materno.⁽¹³⁾ Mediante acciones concretas, motivadas por emociones exacerbadas que impulsan su nuevo actuar, este sentido moral y ético adquiere otros matices, transformando en propuestas de acción individual y colectiva la maternidad tradicional, porque “el agenciamiento pasó a ser entendido como una capacidad de acción pura, eficaz y transparente, originada en la intimidad y volcada hacia lo público; una suerte de reverso de la noción patriarcal de maternidad”.^(15,18)

Afectadas México Vacuna Papiloma Humano es la muestra de que detrás del efecto colateral no está solo la cadena de padecimientos limitantes e imposibilitantes que las hijas van desarrollando a partir de la inoculación, está presente el mundo del sentir que activa la movilización y el ejercicio de un rol distinto. La denuncia es su principal lucha, y junto con las anteriores, son características que van cambiando el paradigma sobre el imaginario materno, pues estas madres no son solo sujetos de afecto, sino de acciones concretas que proponen y transforman una realidad.

CONCLUSIONES

El objetivo de este artículo dista de ser un texto “antivacunas” que promueva el rechazo o ponga en entredicho la vacunación como una estrategia positiva para la prevención de enfermedades; tampoco es una retracción a la credibilidad biomédica o una visión negacionista de los avances médicos y sus beneficios; la intención ha sido mostrar otras realidades que surgen de las estrategias e intervenciones biomédicas para la prevención y atención de enfermedades como el VPH y el cáncer cervicouterino. Visibilizar la existencia de estos casos sustancialmente afectados tras la aplicación de la vacuna del VPH, demuestra que son realidades que requieren ser visibilizadas y estudiadas a mayor profundidad, pese a ser pocas en comparación con el porcentaje de la población que ha sido inoculada y no ha presentado efecto alguno. Entre las múltiples aristas desde las cuales se puede observar el fenómeno, destacan la emocionalidad como expresión ante la enfermedad desde la experiencia propia (hijas afectadas) y como madre-cuidadora, así como impulso para la organización de Afectadas México Vacuna Papiloma Humano, espacio de la visibilidad y la denuncia.

Por todo lo anterior, se concluye que la emocionalidad vuelve a las madres actores políticos, sujetos denunciadores que, sin renunciar a los deberes morales y éticos propios de su género y rol social, brindan apoyo incondicional y bienestar filial y familiar, a la vez que conforman redes agenciales que denuncian y testifican una realidad paralela a los imaginarios e ideologías circundantes a las estrategias de prevención y atención de enfermedades. Con ello aportan cambios importantes al paradigma de la ética social y

materna, en tanto que maternar en estos contextos se vuelve un ejercicio politizado, público y colectivo, que ante todo se cristaliza en las labores de procuración a las hijas afectadas, pero con impacto en otras esferas del entorno, sin abandonar las estructuras convencionales de ser madre, reflejadas en el seguimiento a las obligaciones jurídicas, socioculturales y afectivas que las define dentro de su rol.

Que las madres se organicen en la conformación de estos grupos significa implementar nuevas acciones de cuidado a partir del reconocimiento de sus propias emociones, pues son los articuladores del ejercicio de un cuidado extendido, más allá de los márgenes de la individualidad, la privacidad e intimidad familiar, la sumisión y el silencio. Afectadas México Vacuna Papiloma Humano es para estas madres un reconocimiento de las vulnerabilidades filiales y maternas, así como la apuesta a un cuidado distinto en el que, subyacente a la prioridad de las hijas, hay un cuidado mutuo y colectivo, sostenido por los pilares de solidaridad, el acompañamiento, la contención y la orientación, donde las redes sociales y la digitalidad son el principal sostén por la potencia que representan para las formas de comunicación e interacción en la actualidad.

De este estudio se ha concluido que los contextos competentes al proceso salud-enfermedad-atención no son ajenos a respuestas sociales que se concretan en organizaciones de denuncia, rechazo y protesta, así sea desde una movilización digital. El efecto post vacuna ha servido para visibilizar que la salud también es un tema de competencia social y política, en el que las emociones son el elemento vinculante que afianza la unión. La experiencia con la pérdida de la salud de las hijas eslabona las expresiones del sentir mediante la acción, la interacción y la politización de mujeres, desde sus propios recursos materiales e ideológicos, limitados por las posibilidades de encuentros y movilización acordes a la tradición política.

En síntesis, las maternidades que caracterizan a este colectivo dejan de asumirse solo como hecho para volverse función, acción y deber, siguiendo los objetivos específicos que subyacen a las reflexiones y principios morales, éticos y afectivos que se resignifican a partir de la enfermedad y el efecto colateral post vacuna. Así entonces, hablamos de este colectivo como ejemplo de maternidades disidentes que, siguiendo a Camps, están gobernadas por sus propias emociones, las cuales se liberan como expresiones de impulso y acción.

FINANCIACIÓN

No existe financiación para el presente trabajo.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran que no existe conflicto de interés.

CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA

Conceptualización: Marcela López Pacheco, Oliva López Sánchez.

Investigación: Marcela López Pacheco, Oliva López Sánchez.

Metodología: Marcela López Pacheco, Oliva López Sánchez.

Administración del proyecto: Marcela López Pacheco, Oliva López Sánchez.

Redacción-borrador original: Marcela López Pacheco, Oliva López Sánchez.

Redacción-revisión y edición: Marcela López Pacheco, Oliva López Sánchez.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Llerena LDS, Carpio V del PC. Conductas de riesgos y conocimiento del virus de papiloma humano (VPH). Salud, Ciencia y Tecnología 2023;3:309-309. <https://doi.org/10.56294/saludcyt2023309>.
2. Laurell A. La vacuna contra el VPH: ¿ciencia para la ganancia? La Jornada 2008.
3. Laurell A. La vacuna contra VPH: el conflicto de interés. Salud Colectiva 2009;5:127-8.
4. Laurell A. La vacuna VPH, tercera llamada. La Jornada 2014.
5. Arguelles Gastelúm A, Garay Núñez JR, Peña García GM. Representaciones sociales de la inmunización del virus del papiloma humano en familias de Ciudad Obregón, Sonora. dilemas 2020;8. <https://doi.org/10.46377/dilemas.v8i.2482>.
6. Baltar Moreno A, Puello-Sarabia CP. Género y vacunación contra el VPH en Colombia: cuando la política pública hace daño. m.rcs 2022;10:74-87. <https://doi.org/10.17502/mrcs.v10i1.545>.
7. Massó Guijarro E, Santos Fraile S. Etnografías multisituadas en la era global propuestas sobre episteme y métodos. Antropologías en transformación. Sentidos, compromisos y utopías, Valencia, España: Universidad de Valencia; 2017, p. 1376-81.
8. Cuesta-Cambra U, Martínez Martínez L, Niño-González J-I. Análisis de la información pro vacunas y anti vacunas en redes sociales e internet. Patrones visuales y emocionales. Profesional de la información / Information Professional 2019;28:1-17.
9. Lutz C. The Domain of Emotion Words on Ifaluk. American Ethnologist 1982;9:113-28.

10. Scheper-Hughes N. La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil. Barcelona, España: Editorial Ariel S.A.; 1997.
11. Esteban ML. Crítica del pensamiento amoroso: temas contemporáneos. Barcelona, España: Bellaterra; 2011.
12. Pulcini E. What emotions motivate care? *Emotion Review* 2011;9:64-71.
13. Gilligan C. La ética del cuidado. Barcelona, España: Fundació Victor Grífols i Lucas; 2013.
14. Jimeno M. Emoções e política: a vítima e a construção de comunidades emocionais. *Mana* 2010;16:99-121. <https://doi.org/10.1590/S0104-93132010000100005>.
15. Macón C. Resiliencia como agencia o de la maternidad como desposesión 2017.
16. Gartland D, Riggs E, Muyeen S, Giallo R, Afifi TO, MacMillan H, et al. What factors are associated with resilient outcomes in children exposed to social adversity? A systematic review. *BMJ Open* 2019;9:e024870. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024870>.
17. Vianna A, Farias J. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Cad Pagu* 2011;79-116. <https://doi.org/10.1590/S0104-83332011000200004>.
18. Rovalino E del RB, Garcés MGP, Fiallos CMS, Flores C del RC, Toapanta LMT, Nugra SMH. Importancia de la vacuna VPH en mujeres y el rol de enfermería. *Salud, Ciencia y Tecnología* 2022;2:235-235. <https://doi.org/10.56294/saludcyt2022235>.