

Afectadas México Vacuna Papiloma Humano: Organización Materna de Cuidado a la Salud¹

LAfectadas México Vacuna Papiloma Humano: Emotional Community Of Health Care

MARCELA LÓPEZ PACHECO²

Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México
marlopa07@gmail.com

OLIVA LÓPEZ SÁNCHEZ³

Facultad de Estudios Superiores de Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México
olivalopezs@gmail.com

Recibido: 28 de enero de 2023

Aceptado: 30 de abril de 2023

Resumen

El presente artículo se centra en el análisis y conformación del grupo de Facebook *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*, como una comunidad emocional materna organizada a partir de los padecimientos crónico-degenerativos, neurológicos y psiquiátricos que presentaron sus hijas, posteriores a la aplicación de la vacuna del virus del papiloma humano. Como colectivo vinculado mediante la digitalidad, las redes sociales y otros medios de comunicación a distancia, tienen como objetivo atender y compartir información sobre las afectaciones en la salud generadas tras la inmunización, así como formas de atención y cuidado a las necesidades de estas hijas. La investigación de corte cualitativo, apoyada en una etnografía multisituada y desde los estudios socioculturales de las emociones y la filosofía del cuidado, proporciona un análisis de la organización de estas madres como gestoras del cuidado dentro y fuera de la intimidad del hogar, haciendo de este un cuidado que transita de un acto convencional, mediado por asignaciones y aprendizajes socioculturales e históricos, hacia un cuidado organizado y politizado, para mostrar que la maternidad también tiene una función sociopolítica y no solo doméstica de reproducción, que trasciende de lo privado a lo público y de lo individual a lo colectivo.

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

Abstract

This article focuses on the analysis and formation of the Facebook group *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*, as a maternal emotional community organized based on the chronic-degenerative, neurological and psychiatric conditions that their daughters presented, after the application of the vaccine. Of the human papilloma virus. As a collective linked through digitality, social networks and other means of remote communication, their objective is to attend and share information about the effects on health generated after immunization, as well as forms of attention and care for the needs of these daughters. The qualitative research, supported by a multi-sited ethnography and from sociocultural studies of emotions and the philosophy of care, provides an analysis of the organization of these mothers as care managers inside and outside the privacy

1 El presente artículo es parte de la investigación doctoral de la primera autora, titulada “*Cuidado, emociones y maternaje en la atención a hijas con padecimientos posteriores a la vacunación contra el VPH*” registrada en el Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, en el campo de Antropología en Salud, de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México; la cual se realizó gracias al apoyo de CONACYT, con el número de CVU 707923.

2 Candidata a doctora en Ciencias Sociomédicas (campo Antropología en Salud) por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). México.

3 Psicóloga con doctorado en Antropología. Profesora investigadora Titular “C” de la FES-Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México. Coordinadora de la Red Nacional de Investigadores en los Estudios Socioculturales de las Emociones (RENISCE). Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México.

of the home, making this a care that moves from a conventional act, mediated by assignments and sociocultural and historical learning, towards an organized and politicized care, to show that motherhood also has a sociopolitical and not only a domestic function of reproduction, which transcends from the private to the public and from the individual to the collective.

Keywords: Human Papilloma Virus; Vaccine; Emotional Community; Care; Emotions.

Introducción

La Organización Mundial de Salud (OMS) y la Organización Panamericana de Salud (OPS) estiman que en el mundo hay más de 291 millones de mujeres infectadas con el virus del papiloma humano (VPH), principal causante del cáncer cervicouterino (CaCu). Hasta 2018 se registraron cerca de 570 000 casos en todo el mundo por CaCu (OMS, Papilomavirus humanos (PVH) y cáncer cervicouterino, 2020), razón para fortalecer las campañas de vacunación contra este virus y promover sus beneficios. Desde la universalización de la vacuna del VPH aprobada desde 2006 por la OMS, han aparecido casos en México y otras partes del mundo con padecimientos de salud crónico-degenerativos y neurológicos atribuidos por la población receptora a la inmunización contra el VPH. Según datos obtenidos de VigiAccessTM, portal de la OMS a través del centro de Monitoreo Uppsala para la vigilancia y seguridad farmacológica, hasta 2021 se registraron un total de 116179 casos a nivel mundial, de ellos 64695 corresponden solo a los países americanos que han presentado distintos padecimientos asociados a los componentes activos de las tres vacunas que existen en el mercado: Cervarix, Gardasil y Gardasil 9, siendo el grupo etario de 12 a 17 años el más afectado.

Estudios publicados por Juan Gérvas, médico y profesor de la Universidad de Valladolid; Manuel Martínez Lavín, reumatólogo y especialista en fibromialgia del Instituto Nacional de Cardiología de México; Yehuda Shoenfeld Zabludowicz, médico del Centro de Enfermedades Autoinmunes de Tel-Aviv; Carlos Álvarez-Dardet, médico salubrista y catedrático en la Universidad de Alicante, y el equipo de médicos orientales de la División de Neurología de la Escuela de Medicina de Japón, han aportado evidencias científicas que establecen una asociación entre los componentes de la vacuna y los padecimientos presentados por niñas y adolescentes inoculadas en distintas regiones del mundo.

Esto ha servido de respaldo para que en la primera década del siglo XXI se constituyeran colectivos de madres⁴ cuyas hijas presentaban efectos adversos posteriores a la inmunización contra este virus, con el objetivo de evidenciar la existencia de estos casos y alertar sobre los posibles riesgos de la vacuna. La *Asociación de Afectadas por la Vacuna del Papiloma* de España en 2010 (Chueke, 2017) fue de los primeros grupos organizados que estimularon a madres de otros países a replicar la conformación de sus propios colectivos de visibilización y denuncia, como el caso de la *Asociación Reconstruyendo Esperanza* y la *Asociación de víctimas de la vacuna del VPH en Colombia*, también pioneras en el tema desde 2014. Para 2015, les siguió *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*, un espacio virtual de información en Facebook creado por un grupo de madres dispersas por todo el país, cuyas hijas presentaba síntomas análogos a las enfermedades crónico-degenerativas, neurológicas y psiquiátricas (fibromialgia, síndrome Guillain-Barré, lupus eritematoso sistémico, artritis reumatoide, mielitis transversa, esclerosis, disautonomía, histeria y neuropatías), pero con dos antecedentes en común: todas habían sido vacunadas previamente contra el VPH y las primeras manifestaciones aparecieron progresivamente tras la primera o segunda dosis.

Afectadas México Vacuna Papiloma Humano, como una comunidad conectada por las emociones, surgió de una incesante búsqueda de información sobre la vacuna y la variedad de

⁴ Si bien en estos colectivos también figuran algunos padres, son las madres quienes en su mayoría participan en su organización.

diagnósticos biomédicos recibidos, considerados por estas madres como poco precisos, no solo porque eran progresivos y variaban en su interpretación, sino porque los síntomas presentados por sus hijas no se relacionaban con la aplicación de la vacuna, tal como ellas lo percibían. El efecto adverso activó acciones múltiples y diversas, como la intensificación del cuidado materno que se traduce en jornadas de trabajo doble (Del Olmo, 2014, p. 66), enfocadas en la búsqueda de atención médica constante y de calidad, acorde con las necesidades de las hijas afectadas.

Tales acciones, mediadas por cargas socioculturales, emocionales y de género, ante contextos límite como las sintomatologías crónicas y pérdida de salud de sus hijas, potencializan esta función social de la maternidad y el cuidado, reconfigurándola hacia un acto político que lo mismo despliega acciones diversas para la demanda de una intervención biomédica adecuada para la atención de las niñas y adolescentes afectadas, que alerta a la sociedad sobre los efectos adversos, demandando una libre decisión para la aplicación de la vacuna, pues algunas jóvenes fueron inoculadas sin el consentimiento de sus padres o tutores.

Estos colectivos de mujeres, que se instauran desde las redes sociales digitales (Facebook, páginas web o blogs), representan una fuerte interpelación para los sectores biomédicos que señalan estos testimonios como casos aislados. La potencia de la digitalidad, y en particular de las redes sociales, es tomada por estos colectivos como medio para expandir de forma expedita estas evidencias y los efectos de la vacuna, pero también para generar sinergias y puentes de comunicación que extiendan la red de denuncia y cuidados colectivos. El intercambio de información y testimonios ha tejido y fortalecido la red de apoyo en otras tesituras, pese a la distancia y la falta de contacto físico, pues a través de la experiencia compartida se eslabonan un cuidado colectivo basado en saberes que guíen otras experiencias.

Este artículo, tiene como objetivo analizar la organización y el proceso de politización del cuidado materno de mujeres que conforman el grupo de Facebook *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*, desde una lógica de *comunidades emocionales* propuesta por Barbara Rosenwein (2006; 2016) –entendidas como formas en que los grupos internalizan un discurso y las normas que orientan acciones, formas de pensar, sentir y actuar–, y que permitió analizar el proceso de cuidado materno y la conformación de comunidades de apoyo mutuo. Este se centra en tres puntos principales: 1) origen, conformación y organización del perfil *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano* como comunidad emocional, 2) las emociones como dispositivos socioculturales que promueven la articulación y politización del tejido colectivo y 3) los factores que inciden en la organización y conformación de comunidades emocionales de denuncia, cuidado, contención y apoyo mutuo.

Con este trabajo no pretendemos desacreditar la vacunación como método para la prevención de enfermedades ni con ello fomentar alguna postura ideológica antivacunas, lo que intentamos es mostrar otras realidades e interpretaciones que existen sobre la vacunación, la prevención, la salud, la enfermedad y la atención desde lo social, desde las interpretaciones de los sujetos y su experiencia, en este caso de hijas y madres afectadas directa e indirectamente que merecen ser estudiadas.

Metodología

Presentamos un estudio de corte cualitativo y etnográfico que inició en mayo del año 2020 con una exploración y análisis previo del perfil de Facebook *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano*, donde se exponen parte importante de estos casos considerados de efecto colateral post vacuna, y se establece contacto con algunas madres como organizadoras, miembros y portavoces de las hijas afectadas. Como espacios de socialización *online* y mediación tecnológica (Bárcenas y Preza, 2019) que propician las interacciones, prácticas e intercambios maternos, acorde a las dinámicas de comunicación actuales, este perfil formó parte de los criterios de inclusión porque

jugó un factor relevante en el contacto con una madre que fungió como informante clave en la gestión e intervención con las madres e hijas que accedieron a participar en la investigación.

En atención a las necesidades metodológicas por la llegada del confinamiento, producto de la pandemia por COVID-19, realizamos entrevistas de forma multisituada (presencial y mediante el uso de plataformas digitales como zoom o Whatsapp). Como se especifica en la siguiente tabla, recopilamos los testimonios de diez madres integrantes de este colectivo que accedieron participar de manera voluntaria, habitantes de la Ciudad de México y de otros estados de la República (Sonora, Chihuahua, Jalisco e Hidalgo), cuyas edades oscilan entre los 34 y 54 años, con una media promedio de dos hijos. Siete de ellas están casadas, dos solteras y solo una de ellas mencionó estar divorciada. La mayoría tiene estudios de educación media superior y superior. Por la situación familiar y las condiciones de salud de las hijas, la mitad del grupo se dedica prioritariamente a las labores del hogar y al cuidado de sus hijas, las cuales combinan con otras actividades remuneradas desde y fuera de casa. Los ingresos económicos los invierten en el hogar, el cuidado y la recuperación de la salud de sus hijas. La otra mitad del grupo tiene una vida laboral estable que compaginan con sus responsabilidades maternas y de cuidado en el hogar.

Tabla 1: Perfil de las informantes

Informante	Edad	Estado civil	No. de hijos	Lugar de residencia	Escolaridad	Hogar	Dx. hijas
Orquidea	42	Casada/ Vive con pareja	2	Tlalnepantla Edo. Méx	Preparatoria trunca	Hogar	Fibromialgia, Disautonomía, Síndrome doloroso regional complejo con probable reacción adversa a vacuna
Margarita	44	Casada/ Vive con pareja	4	Azcapotzalco CDMX	Preparatoria	Hogar	Fibromialgia, Síndrome de ASIA, Síndrome autoinmune/inflamatorio post vacunal
Alhelí	46	Soltera	3	Tulancingo Hgo.	Licenciatura	Docente	Neuropatía asociada a una enfermedad celiaca con principios de artritis
Gladiola	52	Casada/ No vive con pareja	2	Nezahualcóyotl Edo. Méx.	Secundaria terminada	Comerciante de cosméticos, ropa y otros	Esclerosis sistémica progresiva
Amapola	54	Casada/ Vive con pareja	2	Miguel Hidalgo CDMX	Secretaría ejecutiva	Hogar	Neuromielitis óptica
Azucena	44	Casada/ Vive con pareja	3	Cd. Obregón Son.	Licenciatura y maestría trunca	Comercio (decoradora de eventos)	Disautonomía
Dalia	41	Soltera	2	Cd. Juárez Chih.	Preparatoria ³ semestres de medicina	Hogar/Empleada	Trastorno inmunológico no clasificado
Violeta	44	Casada/ Vive con pareja	2	Miguel Hidalgo CDMX-Jal.	Preparatoria	Dueña de un negocio de belleza	Epilepsia sin control, displasia
Jazmín	40	Soltera	2	Chihuahua Chih.	Preparatoria	Comerciante	Disautonomía, Fibromialgia catastrófica, Neuropatía en fibras finas Síndrome de trastorno de motilidad intestinal, hipotiroidismo

Gardenia	34	Divor- ciada	2	Aldama, Chih.	Carrea técnica en urgencias médicas	Agente de Seguridad Pública	Problema autoinmune no clasificado Fenómeno de Raynod
----------	----	-----------------	---	------------------	--	-----------------------------------	---

Fuente: Elaboración de las autoras, 2023.

El marco teórico que guía el análisis de los datos corresponde al estudio sociocultural de las emociones, que las concibe en sus múltiples niveles de realidad (orgánico-biológico-comportamental, social, cultural y contextual) (Turner, 2009), como procesos psicofisiológicos que se experimentan en el nivel individual (orgánico), se codifican en el nivel cultural, se transmiten y reconfiguran en la interacción social, y son diferenciadas y transmitidas según el sexo, la edad, la etnia y otros factores sociales, económicos o educativos, además de que son históricamente contextuales y situacionales (López, 2011; 2019). Particular énfasis se da a lo social y lo simbólico, a los que se suman las propuestas de Carol Gilligan (2013) y Elena Pulcini (2017) acerca del *cuidado* como acto moral y ético estructurado y gestionado desde la vida emocional de sus actores y actrices sociales. La apuesta teórica pretende explicar cómo y por qué las mujeres que conforman el grupo *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano* despliegan una serie de emociones que se convierten en la energía (efervescencia en el sentido durkheniano), con capacidad para politizar las prácticas de un cuidado que transitan de una modalidad individual a una participativa y disidente frente a la institución médica hegemónica y las estructuras sociales. A partir de ese referente teórico y con sustento en el dato empírico, se sostiene que este colectivo es una *comunidad emocional* en el sentido propuesto por Rosenwein (2016), porque comparten valores, modos, sentimientos, intereses comunes y formas de comunicación de aquello que sienten colectivamente a partir de la condición de sus hijas, y que es esta sensibilidad la que, a través del cuerpo en correspondencia con la identidad materna, fija las acciones de cuidado y transita hacia formas agenciales y participativas de maternar y cuidar, tejiendo redes de apoyo mutuo, solidaridad, reciprocidad y ayuda entre pares, que confluyen en la propia experiencia compartida.

En atención a los aspectos éticos, a cada una de las informantes se les proporcionó un consentimiento informado –mediante un documento en *Google Forms*– con los objetivos de la investigación y las garantías de protección a su identidad, la cual ha quedado resguardada mediante el empleo de seudónimos. La firma de aceptación se obtuvo de manera digital, donde cada una accedió a colaborar en esta investigación de forma voluntaria.

Afectadas México Vacuna Papiloma Humano: identificación, acompañamiento y comunidad

Afectadas México Vacuna Papiloma Humano fue fundado principalmente por dos madres que, al buscar información en la web de manera independiente sobre los padecimientos desarrollados por sus hijas y el posible vínculo con la vacuna del VPH, entablaron contacto con las organizaciones de España y Colombia que, a través de sus perfiles y páginas web, compartían historias similares a las de sus hijas. Como grupos ya consolidados les proporcionaron información necesaria para que ambas mujeres iniciaran un colectivo semejante en México, con la finalidad de identificar, captar y orientar a otros casos que estuvieran en la misma situación y requirieran información y apoyo.

Dicho perfil, de acceso libre y abierto para quienes solicitan más información sobre los efectos atribuidos a la vacuna y los testimonios ahí presentados, opera bajo la lógica de una comunidad emocional, en tanto que funciona como un tejido colectivo que da a conocer la diversidad de opiniones, ideas y expresiones emocionales que se desatan ante el efecto colateral post vacuna. Pese a que se pudo constatar que hay muchos comentarios de desacreditación e incredulidad hacia estos testimonios, hay personas para las que este perfil es un espacio alterno que da la oportunidad

de manifestar las dudas, creencias y reservas que tienen sobre la vacuna del VPH y las medidas de prevención, así como para expresar sospechas e identificar otros casos que por distintas razones deciden mantenerse en el anonimato, y que se pueden corroborar en los comentarios que hacen a las publicaciones de este perfil de Facebook.

Hasta la primera mitad del 2020, el perfil estaba conformado por veintiún madres que, ante la falta de credibilidad, atención y espacios de interlocución, se fueron adhiriendo a esta organización materna como un espacio de denuncia pública que, a través de la divulgación testimonial, alerta sobre los riesgos potenciales de la inoculación contra el VPH, sin que su identidad esté en riesgo, pues da la posibilidad de resguardarla acorde con los propios temores que se suscitan tras los efectos post vacuna. Aunque aparentemente al interior de este grupo todas las madres cumplen la misma función, el grado de intervención y participación es distinta entre ellas, depende tanto de la disponibilidad para involucrarse en las tareas que requiere el perfil –muchas veces condicionada por la inestabilidad e impredecibilidad de la salud de las hijas–, como del grado de compromiso que muestran con el grupo y los usuarios. Por lo tanto, la participación de algunas dentro del Facebook ha sido intermitente, manteniendo las madres fundadoras el liderazgo, pese a sus repentinos intentos de abandono o periodos de baja actividad.

Los hallazgos arrojaron que el propósito inicial era advertir sobre los efectos que esta vacuna podría generar, sobre todo, en algunas niñas y adolescentes potencialmente vacunables, para probar que los testimonios eran reales y no aislados. Una vez conformada, esta red fue brindando acompañamiento para disipar los vacíos, abandonos, estigmatizaciones, negaciones 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), como mecanismo clave que modifica la noción de maternidad en tanto construcción social que adquiere distintos matices, y en la conformación de alianzas entre madres que participen de un acto de cuidado colectivo sea en lo presencial o a la distancia. La disponibilidad de información sobre la vacuna y el efecto colateral se vuelve capital. Así lo manifiesta una de sus cofundadoras:

Hay que reunir 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. 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, 2020).

La familiaridad de las redes sociales y la accesibilidad que representan ha contribuido a hacer de estas plataformas digitales (Facebook) medios idóneos para llegar a un mayor sector de la población, así como a otras madres que experimentan la incertidumbre y la confusión ante el estado de salud de las hijas ya inoculadas:

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”. (Alelí, 2020).

La comunicación digital ha servido como punto de encuentro, acompañamiento y orientación fuera del hogar como espacio confinado para las madres, lo que supone una fractura en las

estructuras de expresión, vinculación y enlace acordes a una tradición histórica construida para las mujeres que las restringe a lo privado. Tomar el control de las redes sociales y posicionarse al frente de Facebook ha colocado a las cofundadoras y el resto de las madres participantes en lugares de poder que les da un nuevo posicionamiento social. Por ende, su adhesión a esta red las involucra en un nuevo rol, donde a pesar de que se implican en tareas acorde a su disposición (tiempo y recursos), participan en la configuración de otra perspectiva sobre la labor de cuidado y su identidad materna.

La virtualidad ha permitido la resonancia de estas voces denunciantes, pues aun cuando las expectativas iniciales eran pocas, todavía permanecen como colectivo, como comunidad emocional y red de apoyo mutuo, pese a los desencuentros que también suceden con algunos usuarios que visitan el perfil y los reiterados intentos de inhabilitación de cuenta por parte de Facebook, por considerar los contenidos inapropiados de acuerdo con sus políticas de uso. Pero son los objetivos en común y la necesidad de cambio los que las hacen resistir y mantenerse en comunicación con otras organizaciones conformadas igualmente como comunidades emocionales, cuyo eje articulador son las emociones derivadas del efecto colateral post vacuna que las moviliza en acciones colectivas de orientación y contención mutua.

Emociones como respuesta y articulación del tejido colectivo

Las emociones son expresiones, formas de traducir y transformar el mundo. También son el acceso a la producción de sentido a través del circuito de la experiencia que no solo es individual, sino que forman parte de una tradición histórica y cultural de los conjuntos sociales. Al igual que las creencias y los razonamientos, forman parte de las disposiciones sociales y de las subjetividades, por lo que toda disposición social es emocional y, a la inversa, toda disposición emocional es social (Illouz, 2007). Y es a partir de este mapa sociocultural de las emociones (Zaragoza y Moscoso, 2017) que cada sujeto despliega, transacciona y acciona su sentido individual y colectivo. Según Peter E. S. Freund (1990), ninguna persona está desemocionalizada o anulada de toda capacidad de reacción ante los sucesos de la existencia y la vida misma, por lo que la expresión emocional es paralela al desarrollo humano, encarnando las experiencias del sentir en acciones concretas de afrontamiento ante determinados hechos disruptivos como la enfermedad.

Evidencias obtenidas de la revisión y análisis de *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano* y la información derivada de los testimonios maternos, muestran que las emociones ocupan un lugar preponderante a lo largo de la trayectoria de afección⁵ de las hijas como padecientes y de las madres como cuidadoras principales, pues han estado presentes desde la aparición de los primeros signos y síntomas hasta la búsqueda y atención médica recibida. En estos contextos, las emociones surgen como respuestas individuales que, al interconectarse e identificarse con otras semejantes como producto de la experiencia post inoculación, se vuelven respuestas colectivas que potencian las agencias maternas hacia la conformación de una comunidad que incide en las acciones de cuidado, pues este “Implica afectos, relaciones, soporte emocional, etc., aspectos todos ellos absolutamente necesarios para el desarrollo humano” (Carrasco, 2005, p. 41).

Ante la invalidez, incapacidad o cualquier manifestación de imposibilidad para realizar una vida normal por parte de estas hijas, las tareas maternas se fortalecen a través del tejido de la emoción vinculado a un deber moral, pues es el que intercede como mediador ético para el cuidado. Se experimenta entonces un proceso emocional en distintas fases que a lo largo de la trayectoria de afección estimula diversas acciones que cubran las necesidades de las hijas enfermas.

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

Desconcierto, confusión, enojo, culpa, compasión, empatía, amor, tristeza, dolor, impotencia, frustración e incertidumbre son expresiones en cadena que se sintetizan en la indignación como detonante para la organización, la colectividad y una maternidad disidente que evidencia, reclama, respalda y socializa la interpretación del efecto colateral post vacuna.

En tal escenario, identificamos tres categorías emocionales que cumplen funciones concretas a lo largo del desempeño del cuidado e incentivan la conformación colectiva. En primera instancia las *emociones morales y éticas* que se asocian al rol materno tradicional y se afianzan con las condiciones de salud de las hijas, impulsando el cuidado y el apoyo maternos (Pulcini, 2017). Se manifiestan por el amor, la compasión y la empatía, presentes en todo momento de la trayectoria, es decir, antes, durante y, si es el caso, posterior al surgimiento de los diversos padecimientos que las hijas desarrollan.

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 cuida (Gladiola, 2020).

La compasión mezclada con la incertidumbre (emociones dolorosas) ante la conciencia del sufrimiento de sus hijas, promueven la percepción de la vulnerabilidad del otro y la conciencia sobre la propia vulnerabilidad ante la enfermedad, ante la limitación y la necesidad (Camps, 2013; Pulcini, 2017). Hans Blumenberg (citado en Camps, 2013), afirma que “el hombre es un ser necesitado de consuelo” (2013, p. 131) ante el sufrimiento que hace evidentes rasgos de indefensión, debilidad e imposibilidad. Este encuentro de vulnerabilidades, que propicia una introyección del yo propio a través de la experiencia y la mirada sobre el otro, consolidan más aún los lazos maternos de la entrega y disposición a la hija que padece.

Las *emociones de reacción*, como segunda categoría, se reconocen una vez que los desequilibrios en la salud de las hijas se presentan. Se experimentan estados como el dolor, la incertidumbre, la confusión, la compasión, el miedo y la culpa, esta última cobrando un significado ambivalente de relevancia: como una vía intrínseca a través de la cual se legitima su “ser madre” (Boragnio y Dettano, 2017, p. 40), y como autoevaluación de su ejercicio materno. Como lo comparte Dalia, el efecto colateral, desde su cúmulo de significados sociales y culturales se traduce en una falta de cuidado, en una mala decisión que se concreta en un ejercicio maternal deficiente que genera reacciones psicoemocionales importantes:

Inicialmente [me sentí] 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 si tuve que lidiar casi todo el primer año con esa situación dentro de mí, de culpa, de “Yo la traje”. Y cuando me gritaron –porque me lo gritaron ahí en las vacunas–, que era mi obligación buscar la información antes de ir a vacunar[la], 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 (Dalia, 2020).

El enojo y la impotencia se asocian a las *emociones de respuesta* como tercera categoría. Incentivan cambios en el paradigma del cuidado, la agencialidad y la acción política, pero no desvinculadas del amor y la empatía como emociones articulantes de los deberes maternos y

de cuidado. La relación que las madres establecen con las instituciones de salud, a través de los médicos, figura como origen e incentivo de su organización. La imprecisión en los diagnósticos, la falta de éxito en los tratamientos indicados, la desacreditación y la escasa atención que el sector salud ha puesto en estos testimonios, potencializan la aparición de mujeres emocionalizadas fuera de los viejos paradigmas de una sensibilización dominante e irracional, útil para un anclaje servilista y subordinado, para posicionarse en agencialidades reivindicativas y solidarias que buscan subsanar y hacer contrapeso a la invisibilidad hegemónica médica en tanto institución y práctica.

Ante las tensiones y conflictos que derivan de los encuentros médicos, caracterizados por distancias y limitantes en la comunicación y la confianza, las madres ven en este colectivo un espacio de apoyo y catarsis, donde las mujeres comparten y disipan sus temores, entre ellos al juicio social que las revictimiza y las vulnera. Las afrentas entre el personal de salud y las madres, marcadas por una constante confrontación entre la evidencia empírica materna y la evidencia médico-científica, dan espacio a la manifestación de violencias simbólicas e históricas de desacreditación sobre la interpretaciones, percepciones y conocimientos de las mujeres sobre el cuerpo y la salud (Ehrenreich y English, 2019), cuyas formas de respuestas son la aparición de emociones (dolor, enojo e indignación) que participan como dispositivos políticos (agenciales), que hacen contrapeso a estructuras sociales legitimadas como la institución médica que 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 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, 2021).

La emocionalidad acuerpa y encarna las reacciones ante la salud de las hijas en acciones de intervención social y colectiva; el cuerpo deja de ser solo instrumento de uso, de acuerdo con su construcción cultural y simbólica en vinculación a su rol y género, y se instaura como espacio de acción que cuida a la vez que denuncia, construyendo y transformando su contexto (Freund, 1990).

La organización en colectivos son formas de subsanar las emociones y los sentimientos ante la pérdida de salud de las hijas. Al cumplir 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 simbólica y activamente retoman el poder y control sobre los cuerpos y la salud tanto de las hijas, en su calidad de sujetos dependientes, como de ellas mismas, actuando un papel distinto frente a los médicos tratantes y posicionándose desde otras formas de ser cuidadoras.

Tomar el poder e injerencia de su rol en este ámbito, así como el control del cuidado a la salud de las hijas, ha contribuido paulatinamente en la reconfiguración materna y politización del cuerpo, la identidad y el cuidado, cuya raíz está en la enfermedad y todo lo que implica tanto para los seres directamente afectados, como para sus cuidadoras como afectadas colaterales.

El conflicto que implica la pérdida de salud es un dispositivo de búsqueda de herramientas, no siempre consciente, hacia nuevas formas de tejido social, como las comunidades emocionales que extienda las posibilidades de acción, comunicación y vinculación entre las madres, hacia estados de bienestar en común para ellas, sus hijas afectadas y otras que posiblemente puedan serlo.

Comunidad emocional: cuerpos agenciales hacia una nueva propuesta de cuidado

Para comprender el sentido y los objetivos de las comunidades emocionales como parteaguas de nuevas propuestas de brindar cuidado no solo a las hijas enfermas, sino a la familia y al entorno, es necesario considerar en todo momento las emociones como respuestas ante la experiencia de la afectación, y al cuerpo como repositorio/artificio de esas respuestas que motivan el acto de procuración y organización colectiva. Ambos son capitales para la conformación de estos grupos, pues son 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 a la emoción y al cuidado, por ser el medio que concreta su acción.

Para estas madres cuidar ante la enfermedad ya no es solo el sentimiento moral que las conecta con el otro, promoviendo la gestión y generación de recursos para brindarle bienestar (Boragnio y Detanno, 2019), implica un reconocimiento de experiencias en disrupción constante que son compartidas y, pese a tener una carga social importante, son ignoradas, así como la cadena de emociones y voluntades que transitan de lo privado a lo público (Zaragoza y Moscoso, 2017).

Estas comunidades son maternidades en red, tomando el concepto de María Isabel Imbaquingo (2018), no solo porque es lo digital, las redes sociales, su principal espacio de interacción y comunicación, son una red que desde estos espacios no solo se cuida a la hija propia, también a otras hijas afectadas. Son colectivos no cerrados, no limitados y no excluyentes. Si bien se guían por sus propios valores y modos de sentir y expresar los sentimientos que el efecto post vacuna les produce, como todo grupo organizado se rigen por una normatividad que les permite mantener el control y dar continuidad a los objetivos de origen desde de una lógica de pensamiento compartida (Rosenwein, 2016; Zaragoza y Moscoso, 2017). Aunque internamente hay una flexibilidad en el cumplimiento de funciones específicas dentro de estas comunidades, cada madre se involucra de acuerdo con su disponibilidad de tiempo y recursos materiales, pero siempre en seguimiento a los objetivos del grupo.

Esto no quiere decir que todas las madres asuman una relación afectiva romantizada dentro del grupo, porque el conflicto es constitutivo de toda interacción social; es más bien entender este colectivo 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 desafían los estatutos de la identidad femenina y materna arraigados al silencio y la privacidad. Las afinidades, simpatías, intereses, ideas y gustos entre unas y otras son marcadores discursivos para el establecimiento de relaciones más estrechas y afectivas que del grupo surgen (subgrupos dentro del grupo), como respuesta natural de todo vínculo social.

Desde este razonamiento de la colaboración y solidaridad, la organización materna deja de ser instrumental para volverse participativa y actuante, es decir, política, situándose dentro de los marcos de la capacidad de agencia (Peláez, 2020), y como “red intangible en permanente movimiento” (Gutman, 2015, s/p).

Si bien las comunidades emocionales parten de la experiencia sensible y compartida de los sujetos, también encierra un acto de participación y colaboración social: “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). El énfasis discursivo está en construir un espacio alterno de orientación sobre la vacuna y sus posibles efectos, y un lugar simbólico de cuidado colectivo, en el que lo mismo se cuida a la hija propia, que a las hijas afectadas de otras madres y a las madres mismas, a través de saberes compartidos, producto de la propia experiencia y de la conformación de un repositorio de información y conocimientos que han adquirido a lo largo del tiempo, guiando el cuidado en lo individual y lo colectivo.

Hacer una comunidad articulada por las emociones es una forma reivindicativa de cuidar, donde las madres aprenden a procurar y procurarse desde otras coordenadas de expresión y sentido, pues se vuelven “espacios discursivos que plantean propuestas simbólicas alternas capaces de proponer nuevos significados y reelaborar el universo simbólico de la maternidad y sus prácticas” (Imbaquingo, 2018, p. 11). También es una forma de canalizar las emociones que han sentido en diferentes momentos de la trayectoria de afección y que en ocasiones les ha sido difícil identificar y manejar.

Desde este razonamiento del apoyo, la colaboración y la solidaridad, la organización materna deja de ser instrumental para volverse participativa y actuante, es decir, política. Esta agencialidad no puede comprenderse sin el significado relacional de las emociones como reacciones estructurantes de un sentir, un pensar y un actuar, y del cuerpo social femenino como un entramado de símbolos que lo colocan en una disposición de tareas específicas como el cuidado, donde este actuar político se sitúa como una extensión del cuidado materno que toma las riendas de la atención a la salud de las hijas (Ruiz y Moya, 2012), desde una noción de responsabilidad individual y también social (Peláez, 2020). La maternidad política en estos contextos no es una excepción, sucede que frente a la enfermedad se potencializa, se acelera y se intensifica, mediante la expansión hacia otras actividades, actitudes y conductas que robustecen los medios de demanda y atención para el bienestar de las hijas, pues la salud, la vida y la muerte penden de la movilización y las habilidades que las madres desarrollen conforme las necesidades se presentan y las condiciones se modifican.

Desde la ética moral y sensible del cuidado que propone Gilligan (2013), este cuerpo que alberga el ser y la identidad maternas ya no es únicamente el repositorio de la conciencia que internaliza las subordinaciones y hegemonías que se reflejan en el cuidado a las hijas padecientes, es la resignificación de un cuerpo-agente no convencional, no cotidiano que busca el bien colectivo. Distante de toda visión dominante, estos cuerpos en tales contextos se expresa en otras coordenadas simbólicas e ideológicas: como representaciones materiales, transforman ese cuerpo del cuidado en una respuesta y un actor político que se organiza, alerta y previene las afectaciones a la salud a partir de los recursos individuales y colectivos a disposición, pues siguiendo el principio de solidaridad, “la unidad es la forma más alta de resistencia” (Hill, 2005, p. 160) que, en estos casos, se puede tener ante la resignación por la pérdida de la salud.

La experiencia disruptiva de la enfermedad y el efecto colateral ha trastocado el orden familiar e individual, pero también los cambios en el discurso sobre el cuidado y las cuidadoras, donde las emociones son elementos que motivan porque dejan de ser expresiones del mundo sensible para cumplir una función concreta: la colectivización de experiencias en común como afinidad esencial (Gutman, 2015, s/p), lo que modifica el paradigma discursivo de la relación entre individuos, la organización y comunicación entre pares. Más allá de su propia comunidad emocional, las madres se abren hacia otras comunidades emocionales desde sus redes y apoyos inmediatos y cercanos, hacia otros que se establecen a la distancia y mediante la digitalidad, nutriendo el universo de posibilidades de atención y cuidado para las hijas.

La adaptabilidad de las personas en diferentes escenarios, en conjunto con las experiencias emocionales que mueven a los grupos y los conectan, conlleva a una performatividad de la acción a partir de lo que se siente. Culpa, miedo, preocupación, angustia, dolor e indignación ya no son emociones ancladas al nivel de la experiencia, la expresividad y el control, son emociones reaccionarias de un sujeto individual hacia un sujeto en colectivo. Esta energía de emociones encontradas, concentradas y acumuladas en la trayectoria de afección impulsa la conformación de comunidades emocionales como redes agenciales que, por diversos ángulos, intentan dar un giro a la realidad que les ha tocado vivir, así como orientar y acompañar el camino de la atención, porque como asegura Rosenwein (2006), esta constelación de emociones –dependiendo el momento, contexto y lugar– aportan y detonan elementos particulares que incitan a la organización en grupos o colectivos como estos, así como a transformaciones estructurales que inciden en las

formas de relación social (Jurado y Celis, 2020, p. 127).

La propuesta de un cuidado colectivizado, interactuante y colaborativo (Pulcini, 2017) es parte esencial de esta comunidad, porque como afirma Sara Ahmed, la palabra misma, a través del testimonio compartido, 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). El dolor, la culpa y la indignación articulan lo personal y lo colectivo, la subordinación y la agencialidad como conciencia del hacer, del actuar, a partir de las cuales “la lucha se vuelve un imperativo de esa misma condición” (Vianna y Farias, 2011, p. 83. Traducción propia). Estas son impulso y empoderamiento de la voluntad de estas mujeres madres. Como en ellas, en otras emociones hay un cambio en sus valores de apreciación y acción.

El grupo ha significado la posibilidad de contrarrestar la ansiedad y la incertidumbre mediante el apoyo mutuo; el proceso socioemocional convulsivo en lo individual, lo familiar y lo social, ha sido más ligero al coincidir entre sí. Mediante la comunalización del trauma y la conformación de colectivos maternos recíprocos que atienden 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, 2020).

El tejido de solidaridad aparece tras la carencia de redes de apoyo familiares y de los círculos sociales inmediatos, replanteándose su propio rol como mujeres y madres, pues ante las necesidades económicas y de atención a la salud para las hijas, aparece la participación y “racionalidad económica” (Del Olmo, 2014, p. 66) que ahora se vuelve un tema indispensable para la calidad de vida de las hijas afectadas y la familia. Estas 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, y ponen en el centro los afectos como elementos relacionales entre los miembros que conforman el grupo, dando sentido a sus objetivos y a su sentir como mujeres y madres. La revictimización encuentra un contrapeso.

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 bien pues es un respiro (Gladiola, 2020).

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 que deriva en lo que Eduardo Menéndez denomina prácticas de autoatención (2003): *No sé, a mí me sirve mucho que me digan qué pasó después de. Entonces hablo con ellas cosas que a lo mejor no te dice un médico pero que ellas con la experiencia pudieron aprender a controlar a las niñas de cierta manera, en sus casas* (Gardenia, 2020).

Desde esta perspectiva, la comunidad emocional busca conformar una nueva tribu de cuidado colectivo a distancia que ofrezca “compañía, cobijo, ayuda, disponibilidad y la empatía en contextos de indiferencia social [...] que les permita ser madres y ser otras muchas cosas más a la vez[sic.]; que [les] permita elegir de verdad y, en el mismo acto, comprometer[se]” (Del Olmo, 2014, p. 42, 152; Gutman, 2015). A pesar de no tener contacto presencial o físico, la digitalidad

abre las posibilidades de interacción, vinculación y formas de cuidado a las hijas afectadas, suplantando los encuentros cara a cara que en la mayoría de las madres resulta complicado por las distancias geográficas y las cargas de trabajo doméstico que implica el cuidado.

Consideraciones finales

En el contexto de los efectos colaterales por la aplicación de la vacuna contra el VPH, la emergencia de *Afectadas México Vacuna Papiloma Humano* como comunidad emocional, simboliza otro ángulo desde donde analizar el cuidado y la maternidad en contextos de enfermedad. Si bien la denuncia, la visibilidad, el reconocimiento como casos de efecto post vacuna y la solicitud de una mayor información son los pilares de este colectivo de Facebook, estas se traducen en acciones reivindicativas basadas en la solidaridad, el acompañamiento y la reciprocidad, elementos que dan sentido a la organización y politización maternas, en un contexto donde la adversidad por complicaciones en la salud ha trastocado y modificado sustancialmente la vida cotidiana, en lo individual, lo familiar y lo social, tanto de las madres como de sus hijas.

Como comunidad emocional es un espacio de cuidado mutuo, donde difundir y alertar en colectivo se incorpora como parte del acto de cuidar y de transformar el rol de la maternidad en un acto de maternaje. Si bien las madres se siguen asumiendo dentro del rol tradicional, hay una 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 las dinámicas y el significado del cuidado a través de una reorientación moral y ética de procurar en colectivo, que consiste en replantear la construcción histórica de ser mujer y madre, en relación con lo individual y colectivo, así como en lo social y político hacia un acto de justicia social para las mujeres (Gilligan, 2013) en tanto madres, cuidadoras e hijas afectadas.

Las madres que conforman este grupo no son seres desemocionalizados, sino potencialmente emocionalizados que han encontrado en la conformación de estas comunidades una forma de canalizar sus propios sentires. Desde la colectividad, estas comunidades emocionales fungen como catalizadores políticos maternos que exacerban y extienden las acciones de cuidado; por lo tanto, no son redes cerradas ni unilíneas, sino redes conectadas con otras comunidades mediante el suceso disruptivo del efecto colateral, la experiencia y la emocionalidad que esto implica.

El efecto post vacuna ha servido como elemento vinculante que afianza la unión materna que se expresa en otras latitudes de manifestación y protesta, acorde a las tecnologías y las condiciones sociales, estructurales y contextuales donde emergen. En este sentido, las plataformas digitales representan el espacio idóneo de acción y lucha en escenarios donde las carencias tanto de tiempo como de movilidad reducen las posibilidades de encuentros y movilización conforme a la tradición política, pero se convierten en un aliado ante tales condiciones de imposibilidad e invisibilización, pese a las posibles censuras y repercusiones que impliquen.

Coincidimos con las palabras de Adriana Viana y Juliana Farías para decir que el objetivo de este trabajo ha sido hacer evidente “cómo se sustentan y se alteran ciertos elementos con una relevancia del lugar simbólico de la maternidad y, en especial, las conexiones entre el dolor personal, el dolor moral y el dolor político” (2011, p. 98, Traducción propia) que se producen en esas condiciones donde, hasta entonces, no había una voz resonante, acompañante y solidaria a lo largo de su propio proceso. De ello ha derivado la importancia de puntualizar los cambios en los paradigmas que existen del cuidado y la maternidad dentro y fuera de estas realidades inscritas en el proceso salud-enfermedad-atención, donde la emocionalidad como experiencia sensible y expresión del interior engrana la politización materna, a la vez que cuestiona y modifica la función

social de la maternidad en concordancia con los cánones propios de género. Hacer comunidad también significa modificar y proponer otros modos de matinar y cuidar más allá de las tareas reproductivas, el trabajo doméstico no remunerado, la crianza y el cuidado subordinado, para integrar a él formas de movilización, organización, protesta y acción política que parten de una conciencia individual y de tejido colectivo.

Desde esta noción, este grupo es un ejemplo de maternidades disidentes que conforman una comunidad emocional actuante y politizada a partir del reconocimiento de la sensibilidad que abre espacios para lo que Patricio Guerrero denomina “corazonar desde la insurgencia de la ternura, que permitan poner el corazón como principio de lo humano, sin que eso signifique tener que renunciar a la razón, pues de lo que se trata es de dar afectividad a la inteligencia” (2010, s/p). Aunque se asumen como colectivos de cuidado y de apoyo, también son grupos de reivindicación tanto del sujeto enfermo como de las cuidadoras, para quienes, si bien cuidar es un deber propio de su rol, también es un acto de acompañamiento y lucha en común.

Referencias

- Afectadas Mexico Vacuna Papiloma Humano. (s.f.) *Inicio*. Facebook, 07 de mayo del 2021, <https://www.facebook.com/AVPHMEX/>
- Ahmed, S. (2017). *La política cultural de las emociones*. Universidad Nacional Autónoma de México, Centro de Investigaciones de Estudios de Género.
- Bárcenas, K. y Preza, N. (2019). Desafíos de la etnografía digital en el trabajo de campo online. *Virtualis. Revista de cultura digital* 10(18), 134-151. <https://doi.org/10.2123/virtualis.v10i18.287>
- Boragnio, A. y Dettano, A. (2019). Emociones, Intervención Social y políticas sociales: la maternidad en la encrucijada. AZARBE. *Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, (8), 39-47.
- Carrasco, C. (2005). La paradoja del cuidado: necesaria pero invisible. *Revista de Economía Crítica*, (5), 39-64.
- Chueke, D. (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/>
- Del Olmo, C. (2014). *¿Dónde está mi tribu? Maternidad y crianza en una sociedad individualista*. Paidós.
- Ehrenreich, B. y English, D. (2019). *Brujas, parteras y enfermeras*. Bauma.
- Freund, P. (1990). The expressive body: a common ground for the sociology of emotions and health and illness. *Sociology of Health & Illness*, 12(4), 452-477. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11340419>
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas.
- Guerrero, P. (2010). Corazonar el sentido de las epistemologías dominantes desde las sabidurías insurgentes, para construir sentidos otros de la existencia (primera parte). *Calle14: revista de investigación en el campo del arte*, 4(5), 80-94.
- Gutman, L. (2015). *La maternidad y el encuentro con la propia sombra*. Planeta.
- Hill, J. (2005). La solidaridad es mucho más que tomarse las manos. En I. León (Ed.), *Mujeres en resistencia. Experiencias, vivencias y propuestas* (159-162). FEDAEPS, Marcha Mundial de las Mujeres, Red Latinoamericana Mujeres Transformando la Economía, REMTE, Articulación de Mujeres CLOC/Vía Campesina, Dialogo Sur/Sur LGBT.
- Illouz, E. (2007). *Intimididades congeladas. Las emociones en el capitalismo*. Katz Editores.
- Imbaquingo, M. I. (2018). Maternidades en red. Comunidades digitales de crianza como espacios de deconstrucción de la identidad en la maternidad. *Femeris*, 4(1), 8-22. <https://doi.org/10.2123/femeris.v4i1.287>

- org/10.20318/femeris.2019.4564
- Jurado, C. y Celis, J.C. (2020). Organizaciones sociales entendidas como comunidades emocionales: contextos que afectan y acciones colectivas que reaccionan. En D.C. Peláez, *Comunidades Emocionales. Afectividades y acción colectiva en organizaciones sociales comunitarias de base en Bogotá* (125-178). Corporación Universitaria Minuto de Dios.
- López, O. (2011). *La pérdida del paraíso. El lugar de las emociones en la sociedad mexicana entre los siglos XIX y XX*. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- _____. 2019. *Extravíos del alma mexicana. Patologización de las emociones en los diagnósticos psiquiátricos (1900-1940)*. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Menéndez, E. (2003). Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciênc. Saúde Coletiva* 8(1), 185-207.
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Papilomavirus humanos (PVH) y cáncer cervicouterino*. Papilomavirus humanos (PVH) y cáncer cervicouterino (who.int) [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-papillomavirus-\(hvp\)-and-cervicalcancer#:~:text=Se%20calcula%20que%20en%202018,de%20ingresos%20bajos%20y%20medianos](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-papillomavirus-(hvp)-and-cervicalcancer#:~:text=Se%20calcula%20que%20en%202018,de%20ingresos%20bajos%20y%20medianos).
- _____. (2020). VigiAccessTM. Uppsala Monitoring Centre. <http://www.vigiaccess.org/>.
- Peláez, D. C. (2020). Introducción. En *Comunidades emocionales. Afectividades y acción colectiva en organizaciones sociales comunitarias de base en Bogotá*. Corporación Universitaria Minuto de Dios.
- Pulcini, E. (2017). What emotions motivate care? *Emotion Review* 9(1), 64-71. DOI: 10.1177/1754073915615429
- Rosenwein, B. H. (2006). *Emotional Communities in the Early Middle Ages*. Cornell University Press.
- _____. (2016). *Generations of Feeling. A History of Emotions, 600-1700*. Cambridge University Press.
- Ruiz, N. y Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción* (1), 22-30.
- Turner, J. H. (2009) The Sociology of Emotions: Basic Theoretical Arguments. *Emotion Review* 1 (4), 240-254, <https://doi.org/10.1177/17540739093383>
- Vianna, A. y Farias, J. (2011). A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Cadernos pagu* (37), 79-116. <https://doi.org/10.1590/S0104-83332011000200004>
- Zaragoza, J. M. y Moscoso, J. (2017). Presentación: Comunidades emocionales y cambio social. *Revista de Estudios Sociales*, (62), 2-9. <https://dx.doi.org/10.7440/res62.2017.01>