

Sobre juegos y juguetes en el hospital. Actividades lúdicas e infancias con cáncer en Buenos Aires desde un abordaje etnográfico

(On games and toys in the hospital. Recreational activities and childhoods with cancer in Buenos Aires from an ethnographic approach)

Candela Rocío Heredia*

Resumen

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en la infancia y adolescencia en todo el mundo. En Argentina se estima entre 350-400 muertes de menores de 15 años por año por esta patología. El objetivo de este trabajo es describir y analizar las conexiones entre la vivencia infantil de atravesar el diagnóstico y el tratamiento contra el cáncer, y las actividades lúdicas. El artículo se inscribe principalmente en la tradición antropológica de estudios sobre el juego aunque también se nutre de los aportes de la antropología de la niñez y la antropología de la salud para dar cuenta de la manera de jugar de estas infancias con cáncer. Para esto, se realizó trabajo de campo etnográfico en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires en 2018. Se empleó la categoría de juego institucional como herramienta de investigación. Se concluyó que estas infancias incorporan en sus juegos la extracción de sangre, colocación de vías, medicamentos, pérdida del cabello y otros elementos que son parte del vivir con la enfermedad y su tratamiento biomédico. Su juego tiene un carácter liminal (el juego “es” y simultáneamente “no es” lo que aparenta ser) que se conjuga con la experiencia liminal del cáncer, donde se presenta la “permeabilidad” del cuerpo infantil.

Recibido el 11/05/23
Aceptado el 07/05/24

*Instituto de Investigaciones Gino Germani - Facultad de Ciencias Sociales - Universidad de Buenos Aires - Uriburu 950, 6° - Oficina 3 - CP C1124AAD - Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina - Correo Electrónico: candelarheredia@gmail.com
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-4571-984X>

Palabras Clave: cáncer, etnografía, juego, niñez, salud.

Abstract

Cancer is one of the leading causes of mortality in childhood and adolescence worldwide. In Argentina, it is estimated that there are between 350-400 deaths of children under 15 years of age per year due to this disease. The aim of this work is to describe and analyze the connections between the childhood experience of going through the diagnosis and treatment of cancer, and recreational activities.

The article is mainly framed within the anthropological tradition of studies on play, but also draws from contributions from the anthropology of childhood and health anthropology to account for how these children with cancer play. For this purpose, ethnographic fieldwork was conducted in a public hospital in the Province of Buenos Aires in 2018. The category of institutional play was used as a research tool. It was concluded that these children incorporate into their games, elements such as blood draws, placement of IV lines, medications, hair loss, and other elements that are part of living with the disease and its biomedical treatment. Their play has a liminal character (the game "is" and at the same time "is not" what it appears to be) that combines with the liminal experience of cancer, where the "permeability" of the infant's body is presented.

Keywords: cancer, ethnography, game, childhood, health.

Introducción

En la Argentina hay 10.222.317 niños¹ menores de 15 años (INDEC, 2010). Se espera aproximadamente 1.369 nuevos pacientes con cáncer por año. La tasa de mortalidad en el año 2017 fue de 3,8 por 100.000 menores de 15 años, estimándose entre 350-400 muertes por año por esta patología. En este país, se produce en promedio tres diagnósticos de “cáncer” por día a niños (Moreno, 2018).

El objetivo de este trabajo es describir y analizar las conexiones entre la vivencia infantil de atravesar el diagnóstico y el tratamiento contra el cáncer, y las actividades lúdicas. El artículo se inscribe principalmente en la tradición antropológica de estudios sobre el juego aunque también se nutre de los aportes de la antropología de la niñez y la antropología de la salud para dar cuenta de la manera de jugar de estos niños.

Existe un consenso de quienes han aportado conocimiento social sobre el juego, que es el pensar al juego como un constructo cultural. Y van más allá: es un universal cultural. Porque el juego está presente en todas las sociedades. “Cada cultura, en función de las analogías que establece, va a construir una esfera delimitada (de manera más difusa que precisa) de aquello que, en una determinada cultura, es entendido como juego” (Brougère, 1998, párr. 4)². De allí también el título de *Homo Ludens* de Johan Huizinga (1972), un clásico en materia de juego. El Hombre es un ser lúdico: no puede generar una sociedad que prescinda de jugar. En materia antropológica, Geertz (2001) contribuirá, a partir del clásico texto “La riña de gallos en Bali”, en señalar la importancia de la descripción exhaustiva al momento de registrar y analizar esas prácticas lúdicas presentes en las distintas sociedades. Y si bien, en lo que respecta a las infancias, hay quienes sostienen que “la literatura antropológica sobre las actividades lúdicas infantiles es extremadamente rara y escasa” (Valentim, 2007, p. 99), lo cierto es que ya hay un gran caudal de investigaciones sobre el tema (Borba, 2005; Corsaro, 2002, 2005; Enriz, 2011, 2014; Heredia, 2022, 2023b; Lewis, 2006; Martins Filho, 2010; Oliveira y Menandro, 2011; Pessoa, 1992; Pinto y Lopes, 2009)³.

Este artículo se inscribe en esta área de estudio, intentando robustecer los aportes para la comprensión del juego infantil; analizando las particularidades de los jugadores, los lugares establecidos para jugar, los elementos empleados (juguetes) y el modo en que se juega: ¿Les niños con cáncer juegan distinto a otros niños? ¿Hay algo de particular en su modo de jugar? ¿Será posible ver a través del juego

algo de su experiencia de enfermar por cáncer? ¿Se dicen cosas en el juego? ¿Qué se dice?

Como el interés está en el juego en acto de los niños, el artículo se nutre también de los aportes de la antropología de la niñez (Cohn, 2005; Couto y Borges, 2018; Szulc, 2006) reivindicando la perspectiva infantil y la agencia social que ejercen (siempre limitada por condiciones estructurales). Por último, la pregunta por el cáncer involucra la producción social de la enfermedad. Por eso es que se apoya teórica-metodológicamente en la antropología de la salud (Kleinman, 1980, 1997; Young, 1982) para subrayar la experiencia de enfermar, los significados intersubjetivos, el cuerpo como fuente creativa, las prácticas, representaciones y narrativas.

Se parte de comprender que hay cambios lúdicos-corporales en los niños con cáncer: experimentan múltiples cambios y uno de ellos es en el modo de jugar, acción inherentemente corporal. Al mismo tiempo, su cuerpo con cáncer se ve transformado al ser un cuerpo con enfermedad y múltiples tratamientos médicos. Es esa experiencia de transformación la que se expone en el juego creando un juego distinto a los creados previo al diagnóstico (Heredia, 2023b).

El artículo se compone de cuatro apartados. En el primero de ellos, "Abordaje ético-metodológico", se explicita la construcción del campo, la propuesta etnográfica y los resguardos éticos. Luego, en "Juguetes: sondas, catéteres y jeringa", se analiza el juego de los niños y su vínculo con la biomedicina. El juego es una actividad de participación colectiva. "La tesis vigotskiana de la mediación cultural de las acciones (...) nos llevó a ampliar la noción de juego y a enfatizar su carácter de actividad cultural, ligada a las formas de vida propias de un grupo" (Aizencang, 2018, p. 2). En esa actividad se despliegan escenas, que no son sólo una "representación", sino una "presentación" en la que el niño se hace presente (Calmels, 2016). En este apartado se describe cómo se presentan ellos, con sus vivencias y sus juguetes, en el juego hospitalario.

En el tercer apartado "la no representatividad en el juego", se tratan dos aspectos liminares: el del juego y el de la experiencia de enfermar por cáncer. Ambos aspectos se ensamblan en las actividades lúdicas. En esta sección se analiza el juego de simulación donde está la postura del "como si" con su "pretexto" estratificado sobre la realidad.

Por último, en el cuarto apartado, "Modos de jugar", se describe algunos de los fenómenos más constantes observados en el juego de los niños: el cansancio, el

enojo y el lamento. Se finaliza con unas reflexiones finales que parten de entender que “la experiencia lúdica aparece como un proceso cultural suficientemente rico en sí mismo que merecer ser analizado” (Brougère, 1998, párr. 24).

Abordaje ético-metodológico

Lo expuesto y analizado en este texto, es producto de pasar tiempo jugando con niños en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires durante el año 2018 (asistiendo tres veces por semana, de 8 a 12hs).

En dicho hospital, donde se atiende mayoritariamente sectores populares de la Provincia y del interior del país, hay un área para tratar el cáncer de niños y adolescentes. Esa área es conocida como Hemato Oncología Pediátrica. Allí hay una sala de juegos que es un lugar con mesas, sillas y juguetes donde se puede “hacer tiempo” mientras se esperan los turnos, los resultados de análisis o la ambulancia para traslado, entre otras cosas. En la sala de juegos jugué⁴ con niños a lo que ellos quisieran.

Se realizó trabajo de campo etnográfico principalmente en dicha sala de juegos, pero también en los sectores de internación y hospital de día. Entendemos al trabajo de campo etnográfico como relación social y como articulación de las situaciones de interacción (Guber, 2004, 2011, 2013). Se colocan en el análisis descripciones derivadas de la observación participante y también dos imágenes de libros para colorear editados por una fundación (que aquí llamaremos Fundación Dumont) que trabaja en el hospital y está abocada a la atención de niños con cáncer. Lo redactado aquí es parte de una tesis doctoral en Antropología Social (Heredia, 2022).

Con respecto a los resguardos éticos, esta investigación cuenta con la aprobación del comité de ética de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Todos los nombres y apellidos de personas que aquí figuran han sido alterados a fin de preservar el anonimato de los sujetos. No se firmaron consentimientos informados, no se realizaron entrevistas ni se solicitaron consignas a niños o adultos. En el trabajo de campo “el investigador recurre a técnicas flexibles en el sentido de que su empleo se amolda a la dinámica de la relación con los informantes y el campo” (Guber 2004, p. 57). Mis “informantes” son sujetos-adultos que están en el hospital y también son sujetos-niños que han atravesado tratamientos biomédicos. Decidí emplear la observación participante “moldeándola” para adaptarla a la dinámica de la relación, teniendo en cuenta las formas y momentos de comunicación de los niños.

La investigación antropológica es procesual y dialógica y allí radica la imposibilidad de estandarización y regulación bajo normas universales, “no existe un punto cero de la enunciación ético-normativa” (Fonseca 2015, 358), sino que en la interacción vamos desarrollando la investigación y negociando allí mismo los criterios éticos. Es preciso entonces trascender el aspecto contractual del consentimiento informado, entre otras “pautas éticas”, lo cual implica atender “otras circunstancias que se presentan en el transcurso de las investigaciones y que tienen que ver con el registro de las emociones, de las angustias o de los momentos en que las personas no desean hablar o compartir determinadas problemáticas” (Gazzotti 2016, p. 85). En ese sentido, las escenas de los juegos que siguen no han sido creadas a partir de juegos propuestos por mí. No he propuesto a niños jugar sobre cuestiones que hagan alusión al padecimiento. No les he preguntado sobre la enfermedad o les he acercado disparadores para exponer vivencias del enfermar, evitando instrumentos que se dirijan a evocar eventos penosos.

Existen muchos estudios sobre niños con enfermedades que plantean en sus metodologías ejercicios o consignas bien marcadas sobre qué deben hacer los niños: dibujar cómo era su vida antes de la enfermedad, cómo es ahora, qué es lo que le gusta, qué no le gusta, qué extraña, cómo es la casa que dejó, cómo ve al hospital, que explique su dibujo, que responda preguntas, etcétera. Los niños que han atravesado tratamientos contra el cáncer, permanentemente y de manera agotadora responden cuestionamientos y siguen indicaciones de personas adultas, sea personal de salud, familiares, voluntaries, de quienes se encargan de repartir la comida y limpiar los cuartos. Siempre están siendo interrogados, sobre cómo se sienten, qué quieren hacer, qué les duele, qué les incomoda, qué quieren comer, qué hicieron y más “qué”. Y a esos interrogatorios se suman las indicaciones: tienen que tomar tal medicación, hacer tales movimientos, ir a tal sala, hacer tal estudio, hablar con la psicóloga, saludar la abuela, a la tía, no tienen que contestar mal, tienen que hacer los deberes... Al tiempo que atraviesan numerosos cambios, muchos de los cuales engendran tristeza, enojo y dolor. Al proponer, ya sea mediante preguntas o ejercicios predeterminados por el investigador, que expongan sus vivencias, se corre el riesgo de entrar en el engranaje avasallador de la propuesta adulta y se los incentiva a “revivir” al recordar eventos que no sabemos, si quieren o no, recordar. Se tomó una posición escéptica frente al “efecto secundario positivo” que algunas investigaciones asignan a las interacciones/entrevistas/consignas. Decidí no partir del supuesto que los niños quieren hablar de las vivencias vinculadas al enfermar

por cáncer. Decidí pasar tiempo, charlar sobre lo que quisieran y jugar a lo que propongan. Tomé de esos largos y diversos intercambios tan sólo una pequeña porción que es la vinculada al objeto de indagación.

Comuniqué verbalmente mi interés en el juego y en su registro, con las dificultades que implica cuando comunicamos quiénes somos y qué hacemos (más aún cuando son niños de poca edad) y entendiendo el carácter procesual, múltiple y no-permanente del consentimiento⁵.

Para el análisis de los datos se realizó un análisis etnográfico que permite dotar de contenido vívido categorías como “cáncer”, “niñez” y “juego”. “En lugar de intentar vanamente atribuir a cada uno de esos términos un sentido preciso, unívoco e inequívoco, el análisis etnográfico permite dotarlos de múltiples sentidos que, además, no resultan de la especulación teórico-normativa de quien escribe sino del examen detallado de sus usos por parte de actores socialmente situados” (Balbi y Boivin, 2008, p. 10). El análisis etnográfico coloca como centro de la indagación la perspectiva nativa, es decir el modo en que los sujetos hacen, producen y crean vida social, entiendo su lugar contextual. Por eso en este artículo ponemos el foco en la perspectiva infantil en su tránsito por la enfermedad, observando su modo de vivir-jugar. Siguiendo esta línea de análisis, incorporamos dinámicamente sus diálogos, actos y gestos en el texto para mejor acercamiento a esa perspectiva o punto de vista que es “vivencial” y dialógico: dialoga con otros actores, eventos y factores que colocamos como parte del análisis.

Juguetes: sondas, catéteres y jeringas

Corría el año 2018 cuando yo jugaba con Jony en una sala de juegos del hospital. “Tenés que llevar esto al laboratorio”, me dijo Jony de siete años y con diagnóstico de osteosarcoma. Y me entregó un tubo que se utiliza para conservar y trasladar las muestras de sangre. Ese tubo formaba parte de los juguetes que había en la sala. Yo tomé el tubo vacío. Caminé por la sala, dando dos vueltas enteras a la mesa donde jugábamos. De un estante fijado a una pared de la sala, tomé un papel blanco A4, el primero encima de un cúmulo de papeles. Esos papeles blancos tenían impresos dibujos para ser coloreados. El dibujo de la hoja que tomé, era de un oso. Se lo entregué a Jony. “Acá están los resultados”, le dije. Jony agarró el dibujo. Lo miró muy serio. Con la vista, recorrió lentamente de arriba hacia abajo el papel. Luego me miró, sosteniendo la seriedad, y me anunció: “Te vas a tener que quedar

internada”. “¡No!”, me lamenté. Y él, mientras señalaba el ojo del oso, me dijo con determinación: “Ves, estos son los glóbulos blancos, tenés trecientos. Te tenés que quedar”.

Jony jugaba y en el juego aparecían frases y valores que aludían a una interpretación biomédica de un hemograma. El tubo que utilizó, se encontraba dentro de la valija “Juliana Doctora”. Es una valija de plástico que contenía dentro un estetoscopio, un envase de medicamento, unas jeringas (sin agujas), unas cintas, un tubo, una sonda y una vía. La sonda, el tubo, la vía y la cinta eran elementos que psicólogas de la sala (voluntarias de la fundación Dumont) habían retirado de enfermería y colocado allí. Varies niños jugaban con dicha valija. Raquel era una de ellos. Tenía cuatro años cuando la conocí.

Un día estaba coloreando dibujos con Daiana, de cinco años y con leucemia, cuando llegó Raquel y se sentó al lado mío. Y a su lado, su mamá. Este día, como casi todos los otros desde hacía un año, había buscado ella misma los unicornios. Esos muñecos estaban en un estante bajo donde podía agarrarlos. Los colocó sobre la mesa. Le dio uno a su mamá. Los hacía pastar y hablar. En su cabeza la niña tenía una vincha con un cuerno de unicornio y portaba una remera con un dibujo de unicornio. Estaba jugando. De pronto se levantó y buscó la valija de “Juliana Doctora” y volvió a sentarse. La abrió. Recostó a uno de los unicornios. Se centró sólo en ese. Agarró la vía (llave de tres vías) y se la colocó en la pata al unicornio. La sostuvo allí con un trozo de cinta que cortó. Luego abrió una entrada de la vía desenroscando la tapa. Y por allí colocó la sonda. Tomó entonces la jeringa. La destapó. La colocó en el frasco de medicación y absorbió el aire del frasco vacío. Luego depositó ese aire dentro de la sonda. Siguiendo la ruta del “aire”, este iba del frasco a la jeringa, de la jeringa a la sonda, para terminar en el unicornio. Al acabarse el aire de la jeringa, esperó unos cuatro segundos y volvió a levantarse de su silla. La madre se entretenía ahora con el celular. Raquel buscó una fibra del pote de fibras. Volvió a su lugar. Sacó la sonda y la vía del unicornio. Dejó la cinta sobre la pata del unicornio rosado. Y sobre esa cinta dibujó una cara sonriente. Por último, agarró el frasco de medicación y se lo dio a beber al unicornio.

Este tipo de prácticas que Raquel hacía sobre el juguete de unicornio, era una práctica conocida por ella. “Le van a poner/sacar una vía”, “tiene una vía”, son frases comunes en un sector de internación hospitalaria. Las llamadas “vías” son un catéter venoso periférico que se usa para extraer sangre y administrar tratamientos, como líquidos intravenosos, medicamentos o transfusiones de sangre. Se introduce

en una vena un tubo delgado y flexible; por lo general, en el dorso de la mano o la parte inferior del brazo (INC, 2011). Les niños que padecen cáncer y se encuentra de manera ambulatoria, concurren a la sala de procedimientos (ubicada dentro del hospital de día) donde alguien de enfermería les “colocará una vía”. Luego reciben la quimioterapia, la transfusión de sangre o plaquetas a través de esa vía. Se sientan en unas sillas amplias colocadas para tal fin y esperan a que el líquido termine de entrar a su cuerpo. Si están internados, ese procedimiento puede hacerse en la habitación. Muchos niños han tenido en varias ocasiones una vía. En distintas partes del cuerpo, para ser usada en distintos procedimientos. Raquel no era la excepción. Y algo de su experiencia se traslucía en su juego.

Por su parte, Laura, de cinco años que se encontraba en “mantenimiento”⁶, un día jugábamos a que ella me daba cosas (juguetes) y me decía qué hacer con ellas... “Ahora tomá esto”, me dijo y me dio un tubo vacío para que beba. El tubo estaba en la valija de “Juliana Doctora” y era un verdadero tubo para traslado de muestras. Yo bebí el contenido invisible del tubo. “Ahora se te va a caer el pelo”, me advirtió Laura. Yo abrí los ojos sorprendida. “No te preocupes, después te va a volver a salir más lindo, como el mío”.

El pelo cae debido a que los medicamentos de quimioterapia son medicamentos potentes que atacan las células cancerosas y también aquellas como las ubicadas en las raíces del cabello. Por esta razón caen los pelos del cuero cabelludo, aunque también pueden caer los pelos de las pestañas, las cejas y otras partes del cuerpo.

En reiteradas ocasiones aparecieron prácticas de la biomedicina en el juego de los niños: la colocación de vías, los pinchazos y efectos de la quimioterapia. Y en este caso, el tipo de juguetes utilizados se relaciona directamente con su tratamiento. Pero ¿Los niños jugaban a eso porque disponían de juguetes para ello? ¿Qué hubiera sucedido si en la sala no existieran jeringas, sondas, tubos y vías? ¿No eran los juguetes los que de cierto modo propiciaban ese juego?

A nivel general, ¿los juguetes se le imponen a los niños como cosas con las cuales deben jugar?, ¿o son los niños que tornan a los objetos “cosas para jugar”?; ¿los juguetes determinan el juego del niño? ¿o sucede al revés?

Desde la filosofía benjaminiana, los juguetes colaborarían en reproducir el *statu quo*; serían una acción adulta para que los niños se adapten a lo existente. En ese sentido, los juguetes (como las jeringas, sondas y catéteres) acercan a los niños a las costumbres de su sociedad (como a la medicina alopática, hegemónica en

nuestra forma de atención a la salud). Los objetos diseñados para jugar, desde esta perspectiva, son un patrimonio cultural tangible que condensan pretensiones de quienes ya están en el mundo respecto de los recién llegados. “La aparente hospitalidad que se muestra al regalarle un juguete a un niño no deja de tener como contrapartida la hostilidad que se expresa en los anhelos adultos de su inclusión y de su integración en el entorno conocido” (Rossi Maina y Chausovsky, 2013, p. 4). Así, la inclusión de material de enfermería podría pensarse como un acercamiento de los niños al material que los adultos usan para curarlos. Es material-concreto-biomédico que se les presenta a los niños para que interactúen con él, para que manipulen, conozcan (pierdan el miedo), inspeccionen y así se familiaricen.

En términos de terapias psi, la adaptación a lo existente suele pensarse como una “comprensión y aceptación de la enfermedad”. Algunas veces, en las intervenciones psi, “el procedimiento y la ‘construcción del problema a abordar’ es bastante parecido y busca asemejarse al campo biomédico” (Del Monaco, 2019, p. 72). Ambos campos realizan búsqueda de diagnóstico y luego una planificación de terapia. El problema para el área psi es la resistencia de niños y la terapia propuesta se realiza con juguetes. Así, se busca, en los sectores de internación pediátrica, que los niños se adapten a los tratamientos biomédicos. Las intervenciones psi son para reforzar la adherencia al tratamiento y buscar el modo en que los niños toleren de la mejor forma la propuesta médica-curativa. Y cuando se trata de niños, psicólogas como Antonia (de la fundación Dumont) utiliza los juguetes para ello.

Una mañana entré a una habitación donde estaba Leila en su cama. Antonia, estaba con ella. Y me sumé a su juego. Primero me introdujo: “somos un equipo”, dijo con los juguetes desparramados en la cama. “Estos son los glóbulos blancos y las plaquetas, estos son los médicos, mamá, papá, el equipo de psicólogos, la hermana Emi, y ella [Leila]...Y del otro lado está la enfermedad. Y como todo equipo...”, prosiguió la psicóloga, “todos hacen algo en el equipo ¿Qué hacen los médicos?”. “¡Pinchan!”, respondía la nena. “¿Y qué más?”. “¡Revisan!”. “¿Y mamá qué hace?”. Leila no respondía. “¿Cuida?”, preguntó la psicóloga. La niña sonreía y levantaba los hombros como quien no sabe qué decir. “Hace té. Cocina. Lava platos”, dijo al fin. Leila tenía cinco años y estaba en la cama que parecía grande para su tamaño. Ella estaba sentada y sobre las sábanas blancas estaban sus juguetes divididos en dos bandos. Antonia estaba sentada en una silla junto a la cama. Y yo me apoyé sobre la cama a mirar su juego.

“¿Y qué tiene que hacer Leila? ¿Qué hace?”. “¡Juego!”. “¿Y qué más?”. La niña estaba en silencio nuevamente. “Comés...”, sugería Antonia en tono lento. “¿Y las botitas?”, preguntó la psicóloga. “¿Qué botitas?”, pregunté yo. “Unas botitas muy lindas que tiene que usar”, me explicó. “¿Y dónde están las botitas?”, pregunté. “En casa”, contestó la nena. Leila tenía indicado por los médicos el uso de botas ortopédicas, pero no las usaba. “¿Y por qué no las trajiste?”, preguntó Antonia. “Porque no”. “¿Y por qué no?”. “Porque no me gusta”. “Hay cosas del tratamiento que no gustan. Y cosas que podemos decidir hacer. Podemos decidir, por ejemplo, a qué jugar. Pero otras cosas no podemos decidir. Por ejemplo, que nos pinchen. Entonces, dijimos...”, me explicaba Antonia, “que cuando tienen que pinchar, respiramos hondo hondo (sic) como un pez y después, ¿qué hacemos con el aire?”. La nena exhaló exageradamente. “Eso. Lo sacamos...” terminó la psicóloga.

De ese modo, se busca reforzar el tratamiento biomédico. Con juguetes, puede intentarse la adaptación de los niños a las propuestas médicas. Específicamente Antonia, esa mañana, comenzaba su intervención explicando el trabajo “en equipo” a través de confrontar ese equipo a otro: la enfermedad. Toda la materialidad de la propuesta estaba conformada por juguetes de la niña. El sustrato de la propuesta era una concepción de enfrentamiento. Un bando debía ganarle a otro, y para eso era necesario trabajar en equipo.

La metáfora militar apareció en medicina hacia 1880, pero continúa sumamente vigente y adaptada a la niñez. Sontag (2015), quien trabajó magníficamente las metáforas utilizadas para el cáncer, dice en relación a cómo se piensa el cuerpo de los enfermos con vocabulario de guerra: “su cuerpo está sometido a un ataque (a una invasión), y el único tratamiento es el contraataque” (p. 50). Para ganar a la enfermedad, se debe trabajar en equipo y cada quien tiene que hacer algo. Y ahí aparece la responsabilidad individual que recae en las personas, aunque se tenga cinco años. Leila tenía que hacer cosas: comer, hacer caso a los médicos (porque se acentuaba que ella no podía elegir no usar las botas indicadas) y ser pinchada. Y estas metáforas y acento en la obediencia, se abrían paso en el juego con juguetes. El vínculo con los juegos y juguetes mientras se atraviesa un tratamiento de quimioterapia es también representado en dibujos. La Fundación Dumont entrega libros a los niños y sus familias. Algunos libros informan sobre la enfermedad y otros tienen un fin de entretenimiento como es el cuaderno para pintar. Ese cuaderno tiene dibujos para ser coloreados. Los dibujos que allí aparecen retratan el lugar posible de los juguetes y juegos en internación:



Ya sé qué hacer cuando voy a recibir una inyección,
y qué hacer para que sea más fácil.

Imagen 01. Dibujo para colorear. Jugar
Autor: Fundación Dumont



La enfermera me está tomando el pulso y la temperatura.
Mientras tanto yo puedo JUGAR con mis autitos.

Imagen 02. Dibujo para colorear.
Inyección Autor: Fundación Dumont

Pero los juegos no son sólo una acción adulta para que los niños se adapten a lo establecido. Rossi Maina y Chausovsky (2013) retoman a Hannah Arendt para subrayar la potencialidad del mundo infantil que, por definición, son desconocidas. Los “recién llegados” tienen la oportunidad de irrumpir en lo establecido ofreciendo algo absolutamente nuevo. Y esto, aunque frágil, es una amenaza al mundo dado. No se puede predecir la acción de ellos, aunque “volver previsible las acciones de los niños tranquiliza a los adultos, pues pueden evadir de ese modo sus propios cuestionamientos, ante los que no tienen respuestas” (Rossi Maina y Chausovsky, 2013, p 4). Los niños toman los juguetes que le presentan los adultos y los transforman. Vale decir que, Leila nunca usó sus botas ortopédicas por más intentos de las psicólogas, personal médico y familiares, que se esforzaron en explicarle la importancia, que le pegaron stickers a las botas y colocaron brillo. Tampoco volvió (al menos según mis observaciones diarias) a jugar con sus juguetes (por *motu proprio*) al enfrentamiento contra la enfermedad.

Sorprende el uso casi enfermero de algunos elementos transformados en juguetes. Son niños de muy temprana edad que ya colocan vías. Uno de hecho, me hizo sentarme cerca de un armario para jugar a ponerme una vía, y de esa forma, usar

la manija de la puerta del armario para colgar allí la sonda (simulando el suero colgado al lado de su cama). Puedo afirmar que mayoritariamente, los juguetes de instrumentos médicos son usados como tal por los niños. No puedo afirmar que ese uso colabore en la adherencia al tratamiento médico. Y no hay preferencia por ese juego por sobre otros. De hecho, es de los menos priorizado: se lo elige poco y nunca de manera total (sin elegir otro). Se juega a la peluquera, se pinta, se juega a la doctora (con la performatividad descrita), y luego se sigue hacia tirar dardos o a la casita, por ejemplo.

El debate de si los juguetes determinan el juego del niño, o sucede al revés, para Rossi Maina y Chausovsky (2013), es una reminiscencia de la rivalidad entre teoría del sujeto y la estructura, o de la confrontación de miradas que ponen el acento en los procesos cognoscitivos heteroestructurantes o autoestructurantes. En ese sentido, es preciso destacar que toda la experiencia lúdica (que incluye la práctica de jugar y los juguetes) “son constitutivas de un desarrollo activo y transformador, a la vez que están condicionadas por este mismo” (Enriz, 2014, p. 30).

En un intento de esquivar el dualismo sobre la libertad o determinación de los juguetes, Guardia y Kuiyan (2017) proponen la siguiente tipología: (1) los objetos como juego en sí mismo; (2) aquellos que representan objetos de la vida adulta; (3) los de construcción; (4) los de la vida diaria; y (5) los juegos de mesa. Los primeros son aquellos objetos diseñados para ser juguetes y no pueden ser utilizados de otra forma más que para la que fueron creados. Por ejemplo, el trompo o el yo-yo, cuyo uso propuesto es de por sí un juego. El objeto señala al juego que se esconde detrás de él. Los segundos son aquellos cuyo fin es que los niños se apropien de las costumbres de su sociedad: muñecos, autos, barcos, cocinas, teléfonos, etcétera. Elementos de la vida adulta que se le ofrece a los niños para que se conecten con esa vida. Al igual que el primer tipo, están cargados de un significado que obstaculiza la posibilidad de imprimirle otros sentidos al mismo objeto. Y no son sólo aquellos relacionados a las actividades adultas, sino al mundo en general: animales, árboles, flores, estrellas. El niño se convierte en propietario, en usuario de esos juguetes; utiliza esos juguetes, no los crea. El tercer tipo son los objetos de construcción: juguetes que sí posibilitan dar entidad y forma a objetos. Por ejemplo, los materiales, ladrillos o bloques. Están fundados en la tendencia de armar y desarmar, creando formas. En ese acto se puede recrear lo que se conoce, representarse a sí mismo o al entorno de manera simbólica y transformarlo según gusto o estilo. En cuarto lugar, están

los objetos de la vida diaria: cosas que están al alcance y que ante la mirada del jugador cobran nuevo significado; así, una cuchara de madera, por ejemplo, puede convertirse en una espada, o dos ollas en una batería para hacer música. Por la imaginación y la capacidad simbólica, los elementos se transforman y pueden ser usados para narrar una historia o para descubrir qué hay en ellos. Por último, están los juegos de mesa como el ajedrez, las cartas, los dados, etcétera. Son objetos que proponen un juego, aunque se diferencian de otros porque traen sus propias reglas que determinan cómo será la partida lúdica. Siguiendo esta tipología de cinco posibilidades de juguetes ¿en cuál se ubicarían aquellos utilizados por Jony, Leila, Laura y Raquel?

No es tan fácil decir a qué tipo de juguetes corresponden. Por un lado, son objetos de la “vida adulta” y de la “vida diaria” (Guardia y Kuiyan, 2017): las vías, las jeringas, las sondas, los tubos y las cintas. De la manera más literal, esos elementos tan cercanos en su vida diaria de intervenciones médicas, se han transformado en juguetes. Ni siquiera hubo un proceso de transformación material: no eran jeringas o sondas de juguetes, sino que eran los mismísimos objetos del mundo adulto que se colocaban en una valija para ser usados como juguetes en la sala de juegos del hospital. Y en algunas ocasiones, como veremos a continuación, hasta les niños juegan con instrumentos médicos sin necesidad que se los coloquen en una valija de juguete y sean redefinidos.

Tal fue el caso de un juego con Flor. Ella estaba internada. Yo fui a saludarla y a jugar con ella. Llevé unas cartas para jugar a la casita robada (algo a lo que generalmente jugábamos). Estábamos conversando y haciendo chistes cuando llegó Lidia, la enfermera. Lidia dijo que le iba a tomar la presión. “Ese no anda”, dijo Flor refiriéndose al tensiómetro. “¿Y qué sabés si ni te lo puse?”, dijo, riendo, Lidia. Lo encendió y efectivamente no funcionaba. “Bueno, voy a buscar otro”. Fue a buscar otro. “Mmm... no anda ese tampoco”, volvió a decir Flor. “¿Vos decís que este no anda?”, la desafió Lidia. “No, no anda”, volvió a confirmar Flor. “Para mí sí anda”, dijo Lidia. “Yo creo que también anda”, agregué. Lidia apretó varias veces un mismo botón, sin éxito. “Tampoco anda este, che”. Las tres reíamos. “Bueno, voy a buscar otro”. Cuando volvió nos preguntó, “¿este anda o no anda?”. “Sí, anda”, apostó Flor. “Sí”, también aposté. Entonces Lidia envolvió el brazo de Flor con la cinta del tensiómetro, apretó un botón y comenzó a llenarse de aire. “¡Sí anda!”. Y así fue como aquel día nos divertimos un rato adivinando si funcionaba el tensiómetro (que en general eran viejos y averiados).

La experiencia lúdica es un sistema simbólico donde hay una relación del jugador (*play*) con una estructura (*game*) que le da sentido. Y hay una diferencia entre la noción y la función de juego. Mientras la noción es una construcción abstracta de lo que pensamos como jugar, la función es la libertad interpretativa. Jugar crea un sentido de la experiencia gracias a la indeterminación de su sistema (Rossi Maina y Chausovsky 2013). La indeterminación permite, por repetición y diferenciación de signos, que se estructure como lugar de la creación y de la expresión del jugador. Los signos son creados y recreados constantemente por los niños que juegan situaciones espacio-temporalmente y con márgenes de libertad en la comunicación. En la ejecución del juego se van estableciendo las reglas, los elementos, los personajes y vivencias. En los juegos presentados, aparecen elementos de la “vida adulta” pero también aparecen juguetes como los unicornios de Raquel o aquellos desparramados en la cama de Leila (que era una variada colección de superhéroes, personajes de películas infantiles y juguetes de la cajita feliz de Mc Donald). Todos los tipos de juguetes se ensamblaban en el juego: una jeringa se combinaba con un unicornio y un juguete de superhéroe era parte del “bando de la enfermedad”. Con imaginación y creatividad, los tubos se llenan de sangre o medicación. Y hasta se utiliza el juego de la adivinanza con los tensiómetros del hospital.

Cuesta encasillar los juguetes utilizados por los niños en el hospital de acuerdo a la clasificación de Guardia y Kuiyan (2017) de cinco tipos de juguetes (objetos como juego en sí mismo; objetos de la vida adulta; los de construcción; los de la vida diaria; y los juegos de mesa). En el campo teórico del juego, existen otro tipo de clasificaciones, ya que desde los comienzos se ha pensado en agrupamiento. Los clásicos como Piaget (2019), Huizinga (1972), Benjamin (1994), Chateau (1973) y Caillois (2014, 2017), por ejemplo, han realizado tipologías en relación al tipo de juego. Todo esquema taxonómico *a priori*, puede habilitar o sesgar la mirada (Dos Anjos, 2005; Enriz, 2014). El esquema taxonómico del tipo de juguete señalado más arriba, sirve para pensar el proceso de fusión entre juguetes de la vida adulta-vida cotidiana que se realiza en la sala de juegos del hospital.

Desde la filosofía griega, se otorga al juego el valor de ser un elemento de adiestramiento de la personalidad. Si niños juegan, se estimulan y aprenden, son potenciales “buenos adultos”. El derecho al juego que tiene todo niño, se inscribe en el mencionado universo de sentido que promueve el buen “desarrollo” para asegurar un “buen futuro”. Desde la psicología y la pediatría también se promueve el juego infantil desde esa filosofía, pero también a partir de otras ideas más modernas.

Huizinga (1972) plantea en *Homoludens* que el juego es previo a la cultura ya que aparece en los animales antes que en los seres humanos. El juego, dice, es irracional y el hecho de que seres racionales como los humanos lo practiquen significa que somos algo más que seres de razón. Para este filósofo e historiador holandés, se juega por placer, ya que quienes juegan por mandato no están jugando. El juego se diferencia de la vida "corriente" porque es una forma de escaparse de ella. En ese sentido hay dos ambientes diferentes: el ambiente del juego que no es agresivo; y aquel por fuera del juego que sí lo puede ser. Winnicott (1980), años después, coincidirá en estos dos puntos.

Donald Winnicott fue un pediatra, psicoanalista y psiquiatra infantil inglés que se vio influenciado por Sigmund Freud, Melanie Klein y Jacques Lacan, trabajó en contexto de guerra mundial y sostuvo que el juego es una actividad inherente al desarrollo humano (Bareiro, 2017). Sistematizó en su obra sus experiencias en las consultas terapéuticas del hospital Paddington Green Children's. Se interesó por los efectos psíquicos en los niños que eran separados de sus padres/madres en medio de bombardeos y acomodados en "hogares de acogida" hasta el final de la guerra. Para Winnicott (1980) el niño juega por siete razones: (1) por placer (el juego es un fin en sí mismo); (2) por agresión, ya que en el juego puede expresar sus rencores, enojos, ira, frustraciones y odio (que pueda sentir por alguna situación que esté atravesando) sin riesgos que el ambiente le devuelva la agresión; (3) para controlar la ansiedad; (4) para adquirir experiencia; para el autor, el juego es la prueba continua de la capacidad creadora; los niños despliegan su fantasía y la comparten y en esa invención en el juego adquieren la experiencia; (5) para establecer contactos sociales, puesto que el juego implica aceptar la existencia de pares autónomos (con deseos y emociones distintas); (6) para la integración de la personalidad porque en el juego se establece un puente entre la realidad personal interna y la realidad externa o compartida; y (7) se juega para comunicarse, para exhibir una parte de cómo se ve el mundo.

Siguiendo ahora esta tipología del área psi ¿Para qué jugaban Flor, Jony, Leila, Laura y Raquel? En los casos de Raquel que colocaba una vía a un unicornio, de Laura que me daba de beber algo que haría caer el pelo y de Jony que me anunciaba la internación hospitalaria, expresaban experiencias vividas pero recreadas de otra forma, aunque con procedimientos similares (incorporación de medicación e interpretación de valores biomédicos). El resto de las posibilidades, es difícil de determinar. Para el caso de Leila que jugaba con la psicóloga, podría discutirse

si era un juego para ella ¿Jugaba por placer? ¿O por insistencia de la profesional? Flor ciertamente se divertía adivinando con la enfermera si funcionaba o no el tensiómetro. Jugaba por placer. Pero de nuevo nos encontramos frente al riesgo de cometer una sobre-interpretación de los hechos si le imputamos más “para qué” a su juego. Las tipologías van “de juegos colectivos a juegos individuales, de juegos de competición (física) a juegos intelectuales, y otros clasifican los juegos según sus instrumentos y áreas/campos de actuación. En todas estas clasificaciones, queda reducido el alcance universal del juego” (Dos Anjos, 2005, párr. 19).

Para promover el placer y la expresión de niños es que se habilitan lugares como la sala de juegos en instituciones pediátricas. Pero también para poner en funcionamiento dispositivos psi. Por placer, por comunicación, descarga o contacto, se juega. La particularidad en este campo, es que los niños juegan con una materialidad-concreta-biomédica; que realmente reproducen en el juego (casi con saber enfermero) procedimientos médicos; y que se utilizan juguetes para la adaptación al tratamiento médico.

La no-representatividad en el juego

Una mañana llegó Tania. Tania tenía unos seis años. Estaba con su hermano Sebastian, de tres años y su mamá. Entraron a la sala y les saludamos. La madre tenía tres tubos repletos de sangre en la mano junto con unas órdenes. “No saben. Le sacaron un montón de sangre a Tania y no lloró nada”, dijo en tono fuerte y exagerado⁷. Estábamos con Andre y ambas la felicitamos a Tania. Yo estaba jugando al jenga con Flor. “¿Querés jugar con Cande y Flor?”, le preguntó Andre. Ella dijo que sí. Y jugamos. Luego pasamos a otro juego que consistía en lanzar monitos de plástico con trampolín e intentar colgarlos de un árbol también de plástico. Y finalmente, las tres buscamos dibujos para pintar. Tania quería pintar princesas. En eso estábamos hasta que llamaron por teléfono a la sala. Atendió Andre desde su escritorio. “Hola. Ok. Beso”. Cortó. “Tania, te llaman”. Y siguió con la vista pegada en la computadora. La madre, que se encontraba charlando con otras mujeres con su hijo en su regazo, se levantó. Tania también se levantó. Se dieron la mano y salieron las tres de la sala. Las habían llamado desde el área médica para darle los resultados. A los cinco minutos volvieron. Tania entró triste y se sentó. Le di un pincel para que retome la pintura de princesas. Con poca fuerza y distraída lo movía para pintar. “¿De qué color pinto esta estrella?”, le pregunté.

“No sé”, me contestó. La miré. Y con voz compungida me dijo “me van a trasfundir” y comenzó a llorar.

Andre se acercó y yo le notifiqué: “la van a transfundir”. Entonces comenzó a llorar más. Andre se lamentó con un “uhh”, y luego intentó animarla: “bueno, pero después te vas a sentir mejor ¿viste que después de las transfusiones te sentís mejor? Acá muchos nenes me dicen que se sienten mejor después”. Tania afirmaba con la cabeza mientras seguía llorando y secándose las lágrimas con el puño de la manga.

De a poco fue cesando el llanto. Yo le acariciaba la espalda. Y fuimos retomando la pintura. Después de un rato, ya calmada, pero con los ojos hinchados del llanto, Tania dijo: “¿jugamos a la doctora?”. Acepté. Y busqué la valija de juguete. La puse sobre la mesa. Tania la abrió. “Te voy a sacar sangre como me sacaron a mí”. Le di mi brazo. Ella apoyó la jeringa. E imitó la extracción de sangre con la jeringa. Yo, pensando que estábamos reproduciendo lo que ella había vivido, le digo: “Entonces yo no lloro, porque vos no lloraste”. Pero ella me señaló: “Sí llorás”. Comencé a llorar. Tania ya sonreía. Colocó mi sangre en el tubo para analizar y, por último, me puso una cinta.

En aquella ocasión yo creía, ilusamente, que se debía performar tal como fue la escena reciente de extracción; como una repetición (en juego) de lo vivido. Tania me marcaba que sí y que no, simultáneamente. Que algunas partes era similares y otras podían no serlo. Y de manera contraria, me sucedía con Tomás:

Tomás tenía siete años y estaba en tratamiento por un osteosarcoma. También jugábamos con la jeringa y a la extracción. Tomás me sacaba sangre. Presionó la jeringa (sin aguja) en mi brazo. Presionó con fuerza. Y presionó tanto que yo exclamé, “¡ay!;Me duele!”. Y él me contestó, “es así, tiene que doler”.

“El juego se mueve en el dominio de la ficción (independientemente de sus contornos) pero tampoco se encuentra escindido de lo real, en tanto está representando o reconstruyendo” (Araújo y Ribeiro, 2017, p. 67). Tal como plantea Bateson (1987) existe una ambigüedad en el juego y un carácter paradójal: en la medida que el juego “es” simultáneamente “no es” lo que aparenta ser. Para comprender tal idea, es menester repasar la categoría de liminalidad.

En primer lugar, cabe señalar que la categoría de liminalidad ha sido muy trabajada en el campo antropológico a partir de mediados del siglo XX. Observando las aldeas *Ndembu* (y particularmente sus momentos de crisis), Turner (1974) elaboró el modelo de drama que serviría como instrumento de análisis, incluso en

formulaciones posteriores de la antropología de la performance y la antropología de la experiencia. Discusiones sobre los ritos de iniciación fueron fundamentales para las formulaciones de Turner. Él recupera la categoría de Van Gennep (1977) al momento de explicar que los ritos de pasaje implican tres “momentos”, o sub-ritos: (1) de separación (abandono de un estado), (2) de transición (“liminares”), y (3) agregación o incorporación (consumación del rito).

Para Turner, quien tiene una amplia literatura que colabora en pensar las experiencias liminares (Turner, 1974, 1979, 1980, 1987; Turner y Bruner, 1986), los dramas sociales proporcionan experiencias primarias. Y cuando ello acontece, los fenómenos reprimidos salen a la superficie, los elementos residuales de la historia se vinculan al presente, y las posibilidades de comunicación se abren a estratos más bajos, más profundos y más amplios de la vida social. La liminalidad es ese margen que se genera entre una estructura de tiempo pasado y una futura estructura, asociando este estado al caos, la ambigüedad, la falta de reglas, y la falta de estructura producto de la propia transición, una “tierra de nadie”. John C. Dawsey (2005), estudioso de Turner, dice que entonces, cuando deviene el drama, las estructuras se rompen, a veces con efectos divertidos y lúdicos. “La risa hace temblar las duras superficies de la vida social. Los fragmentos distantes entre sí entran en relaciones inesperadas y reveladoras, como montajes. Figuras grotescas se manifiestan en medio de experiencias de carnaval” (Dawsey, 2005, p. 165).

El juego de los niños posee un carácter liminal en tanto espacio que no es igual a la estructura pasada (como un espacio habitado con anterioridad) ni tiene una estructura definida. No se representa, por ejemplo, tal cual la vivencia de extracción de sangre. Y aunque sea prácticamente igual, nunca lo será. Y a pesar que el juego sea repetitivo, siempre será nuevo. El juego “es” y “no es” al mismo tiempo (Bateson, 1987), y en la repetición y diferenciación se estructura una nueva creación (Rossi Maina y Chausovsky, 2013). La ambigüedad de representar con exactitud la vivencia de intervenciones biomédicas y simultáneamente no hacerlo, es una de las características del juego (de Tomás y Tania) y de su liminalidad. En el juego se abren otras reglas; no es un guion de teatro. No hay guiones preestablecidos allí. En el juego reaparece lo vivido como algo distinto.

Desde la teoría de los juegos de simulación, se lo define a este tipo de juego como el subconjunto de las actividades lúdicas que se caracterizan por una postura “como si”. Más allá de ser simplemente no literal, en el juego de simulación el “pretexto” está estratificado sobre la realidad. Este juego puede implicar proyectar objetos

y propiedades imaginarias, o usar un objeto como si fuera otro. Puede ser una actividad en solitario; pero muchas veces es grupal, donde se comparte una realidad alternativa que se proyecta, tal vez actuando como si fueran diferentes personas en otro lugar y tiempo. Para los teóricos de este campo, el juego de simulación es una experiencia de suma importancia en la infancia porque fortalece habilidades como compartir, tomar una perspectiva, negociar, resolver conflictos, aprender a identificar estados emocionales de otros, regular el afecto, fortalecer la empatía y la sensibilidad hacia los demás (a medida que los niños ganan experiencia imaginando lo que otros están pensando y sintiendo, se vuelven más hábiles para expresar empatía). A través del juego de simulación se comienza a usar símbolos, siendo la representación simbólica la habilidad cognitiva fundamental subyacente a otras habilidades complejas esenciales (como la matemática y la alfabetización) (Fein, 1981; Frost *et al.*, 2012; Howes, 1992; Lillard *et al.*, 2013).

Los juegos de Tania (“Te voy a sacar sangre como me sacaron a mí”) y de Tomás (“es así, tiene que doler”) forman parte de estas actividades lúdicas del “como si” me sacaran sangre. El “pretexto” (lo que se finge) está inevitablemente estratificado sobre la realidad: “lo que se finge es consciente e intencional y se proyecta como una alternativa a la realidad, pero partiendo de ella” (Lillard *et al.*, 2013, p. 2). En la bibliografía de los juegos de simulación existe el consenso de pensarlos relacionados al desarrollo (aunque con posturas disímiles sobre el tipo de relación: juego como epifenómeno, como un medio más o casualmente necesario para el desarrollo) y relacionados al contexto social.

El contexto social (o “encuadre”) es un elemento estructural del mismo (Schechner 1993 en Eugenio y Salgado, 2008) y refiere a los fenómenos que permiten su interpretación. En ese sentido, no son ajenos los procedimientos biomédicos ejecutados sobre los cuerpos infantiles ni los juguetes que tenían a disposición. Tania y Tomás parten de reconocer los pinchazos vivenciados como parte de su realidad, y sobre ella montan un “como si” que redefine nuevos pinchazos que forman otra realidad (pero estratificada sobre la primera). En el juego desaparece lo ordinario de los espacios y sobre su sombra aparece la ficción lúdica. “Sobre un pinchazo se superpone la ficción de otro pinchazo. Entre uno y otro, hay ficción y realidad. El espíritu juguetón que ‘se cuela por la piel’ en el acto lúdico, lo hace en la piel de quien fuera pinchado en su carne material” (Heredia, 2023b, p. 5).

Apuntando hacia un “encuadre” o contexto más amplio que las experiencias de pinchazos y juegos en la sala, cabe mencionar la experiencia de enfermedad. La

experiencia de atravesar cáncer, es así mismo, otro espacio que también puede ser considerado liminal.

Para Little et al. (1998) las personas con cáncer entran y experimentan la liminalidad como un proceso que comienza con las primeras manifestaciones de su “malignidad”. Una fase inicial aguda de liminalidad está marcada por la desorientación, una sensación de pérdida de control y de incertidumbre. Sobreviene una fase adaptativa y duradera de liminalidad suspendida, en la que cada paciente construye y reconstruye el significado de su experiencia por medio de la narrativa. Esta fase persiste, probablemente durante el resto de la vida de la persona. La experiencia de la liminalidad se basa firmemente en el cuerpo cambiante y experimentador que alberga tanto la enfermedad como el *self* (Little et al., 1998; Moreno Serrano, 2019).

Numerosos estudios han continuado con la tarea de pensar las relaciones entre liminalidad y enfermedad (Achterberg et al., 1994; Antonucci, 2018; Brage, 2018, 2021; Craddock, 2009; Erwin, 2009; Frank, 2013; Frankenberg, 1986; Horner, 2016; Irving y Young, 2004; Jackson, 2005; Leder, 1990; Little et al., 1998; Long et al., 2008; Moreno Serrano, 2019; Murphy et al., 1988; Stoller, 2008; Toombs, 1992; Wainer, 2015). En Argentina existen dos producciones antropológicas referidas puntualmente al cáncer infantil y que desarrollan dimensiones de esta categoría. Una es la de Wainer (2015), que sostiene que tanto la familia como le niño atraviesan numerosos umbrales en la trayectoria de salud-enfermedad-atención-cuidado, y uno de esos umbrales es la fase aguda-crónica: “aquellos que experimentan tratamiento contra el cáncer a menudo encarnan un estado liminal borroso a medida que fluctúan entre cuidados crónicos y agudos” (p. 4). También fluctúan entre remisión o avance del cáncer, y entre la vida y la muerte. La otra producción es la de Brage (2018, 2021), quien investiga los procesos migratorios para la atención del cáncer infantil; y dice: “Para analizar en profundidad la transición que se produce entre un estado y otro –enfermedad-cura/muerte-, -migración-retorno al lugar de origen-, escogí la categoría antropológica de liminalidad” (Brage 2018, p. 171). Migración y atención al cáncer son para ella, una “unidad de experiencia” porque “se trata de una transición entre una estructura de tiempo pasada y una futura, provocados por la enfermedad y la migración. Ambas son vivenciadas de manera conjunta” (Brage 2018, p. 173). Esa elaboración, la llevó a hablar también de “liminalidad ensamblada, provocada por las transformaciones producidas por la enfermedad y la migración” (Brage 2018, p. 185). Para la autora, ambos procesos se caracterizan

por las sensaciones de estar fuera del tiempo, el no estar ni aquí ni allí, el dolor, el miedo a la muerte y el sufrimiento, la pérdida de lazos y el aislamiento social, las transformaciones corporales, sociales, subjetivas y espacio-temporales, entre otros aspectos.

A través de mi trabajo de campo en oncología, puedo aseverar que la enfermedad para los niños implica numerosos cambios en su cotidiano. Coincido con los autores mencionados en que los niños atraviesan numerosos umbrales en la trayectoria de salud-enfermedad-atención-cuidados. Sostengo entonces, que la experiencia liminal de jugar aparece mientras se transita una experiencia liminal de enfermar por cáncer. El juego, en estos niños, emerge como *meta-liminalidad* en el sentido que abarca la liminalidad de enfermar y al mismo tiempo la transforma y la presenta en el juego.

Modos de jugar

Una mañana de primavera, llegó Flor a la sala de juegos. Ya hacía tiempo que nos conocíamos. Llegó cabizbaja, sola, y se sentó apartada. Al sentarse cruzó los brazos y los apoyó encima de la mesa. Y colocó su cabeza arriba de ellos. Me acerqué y me senté a su lado. Estuvimos varios minutos en silencio. Hasta que ella levantó la cabeza para mirarse el dedo índice recién pinchado. Tenía una cinta en ese dedo. Y sobre la cinta, tenía dibujada una cara sonriente. Entonces yo tomé una lapicera y dibujé la misma cara sonriente en mi pulgar. Se lo mostré. Ella lo vio y bosquejó una pequeña sonrisa de costado. Dibujé cuatro caras más: en el dedo índice una con gesto de sorpresa; en el dedo del medio, una cara de enojo; en el anular una sonriente mostrando sus dientes; y en el meñique una cara relajada. Acerqué mi mano expandida. Flor sonrió. Después pregunté “¿Con cuál querés charlar?”. Chocó su dedo índice con mi dedo del medio (cara enojada). Cerré la mano, dejando estirado solamente ese dedo. Se borró su sonrisa y con su dedo empezó a golpear mi dedo. Cambiando la voz decía (o en el juego, era su dedo el que hablaba): “¿Por qué?! ¿Por qué estás enferma?! ¿Por qué?!”. Repitió esa frase varias veces mientras golpeaba nuestros dedos. Como abatida, volvió a cruzar los brazos y a apoyar su cabeza sobre ellos. Imité su postura, con la cabeza girada hacia su lado. “¿Estás cansada?”. “Sí”, me contestó. Y nos quedamos así algún tiempo más.

Estar con cansancio o enojo, es algo habitual en los niños con cáncer, que deben atravesar muchísimos cambios, muchos de los cuales son renuncias. Dejar de: comer determinados alimentos (Heredía, 2023a), de ver a personas que se solía ver, dejar

la casa o la escuela para seguir un tratamiento, etc., etc. Y además de “dejar” en el sentido de separación o alejamiento, implica un “dejar” en el sentido de habilitar o dar permiso para prácticas. Dejar que: coloquen una vía, que habiliten un catéter, que saquen sangre, que toquen el cuerpo, que lo revisen, etc., etc.

Como se viene sosteniendo hasta el momento, “la experiencia lúdica puede establecer gran cantidad de conexiones con otras actividades y con el contexto, el afecto, la tensión, los bienes disponibles, los sentidos atribuidos a los objetos, etc.” (Enriz, 2014, p. 24). Y tiene conexión con el cansancio y el enojo provocado por el tratamiento. Existen investigaciones que indagan y aseveran que la mayoría de los niños experimentan fatiga y eso afecta su calidad de vida (Berger et al., 2015; Berger y Mooney, 2016; Chang et al., 2013; Saligan et al., 2015; Silva et al., 2016). Según una encuesta de 1569 personas con cáncer, el 80% de quienes reciben quimioterapia y/o radioterapia experimenta fatiga (Henry et al., 2008). “Los sobrevivientes de cáncer informan que la fatiga es un síntoma perturbador que se experimenta meses o incluso años después de que finaliza el tratamiento” (Berger et al., 2015, párr. 1). Hay quienes dicen que la fatiga puede ser más angustiante incluso que el dolor o las náuseas y los vómitos, que generalmente se pueden controlar con medicamentos (Hinds et al., 2000). Desde la clínica, se define dicha fatiga como una sensación subjetiva, persistente y angustiada de cansancio o agotamiento físico, emocional y/o cognitivo relacionado con el cáncer o el tratamiento del cáncer que no es proporcional a la actividad reciente e interfiere con el funcionamiento habitual. En comparación con la fatiga que experimentan las personas sanas, esta es más grave, más angustiada y es menos probable que se alivie con el descanso (Berger et al., 2015).

Con respecto al enojo de niños con cáncer, también hay una amplia literatura que lo analiza, aunque proviene particularmente desde la psicología (Grau Rubio, 2002; Hernández, 2006; Jáuregui Gutiérrez, 2018). En relación al enojo, en un manual para madres y padres de niños con cáncer que distribuye la Fundación Dumont, se informa y se aconseja:

“Los niños pueden enojarse con la persona que le suministra el tratamiento y con los padres, por permitirlo. No es raro que algunos insistan en rebelarse contra el tratamiento. Los niños más pequeños, a veces, rechazan a los padres abiertamente, diciendo cosas como: ‘No quiero verte nunca más’. ‘Te odio’. ‘¿Por qué dejas que esto suceda?’. Estas expresiones usualmente llegan luego de una larga internación durante la cual el niño es sometido a muchos procedimientos médicos (...) Entender

que la 'bronca' y el enojo no es con ellos, sino con lo que están padeciendo, les permitirá continuar acompañándolos con todo su afecto" (Deasy-Spinetta et al., 2000, p. 10).

Jáuregui Gutiérrez (2018), psicóloga peruana, quien entrevistó a 50 niñas para abordar los niveles de ira, concluyó que existe un 16% que presentan un nivel de ira a nivel bajo, el 66% presenta un nivel de ira medio y un 18% de pacientes presentan un nivel de ira alto en infancias que padecen de cáncer terminales hospital. Claudia Grau Rubio (2002), en su artículo *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*, de manera muy simple establece síntomas y causas: "Ataques de cólera, irritabilidad: Son debidos a la enfermedad y a los tratamientos" (p. 23). De manera más o menos elaborada, quienes intervienen con niñas en los hospitales, consideran su cansancio y su enojo; y lo asocian al cáncer. Les niñas en general no verbalizan como lo hacen les profesionales, pero sí algo de eso aparece en el juego (o en la ausencia del juego) y en pequeñas expresiones.

La semana siguiente volví a ver a Flor. Ya mucho más animada, nos dispusimos a hacer corazones. Una voluntaria había fabricado unos pequeños almohadones en forma de corazón, los cuales tenían un orificio en su centro. Aparte, había donado unos retazos de la misma tela de los almohadones, un relleno y un frasco de aromatizante. La tarea para completar los almohadones, consistía en rellenar, colocar aromatizante, y tapar el orificio con un poco de tela. En la sala no se podía usar agujas por el riesgo de pincharse (y en niñas con neutropenia es un riesgo mayor), por lo cual pegábamos con pegamento. Flor siguió los pasos. Puso pegamento en la tela, y lo desparramó con el dedo índice. Y la tela quedó con una gran veta roja. Ese día también le habían sacado sangre. Y no llegó a cerrarse la pequeña herida del pinchazo, y ella se había sacado la cinta del dedo (que contenía un pequeño algodón) para trabajar mejor. Y la sangre salió de su dedo, se mezcló con el pegamento y manchó la tela del almohadón. Ella miró la tela manchada. Después me miró a mí con expresión triste y dijo: "ay, no".

308

Hacer cosas cuando se tiene un reciente pinchazo, así como quienes tienen una vía en la mano y se limita su movimiento, implica convivir con estos pequeños: "ay, no". Por momentos pueden olvidarse algunas secuelas de los procedimientos biomédicos, y por unos instantes pueden reaparecer.

Como se viene señalando, las intervenciones que se realizan para curar y aliviar a niñas, produce una gran modificación corporal-subjetiva. Wainer (2015) explica

esa modificación a través de la noción de “cuerpos permeables”. Para él, “el tratamiento del cáncer transforma la subjetividad corporal de los niños en cuerpos permeables” (Wainer 2015, p. 46). Pensarlos de esta forma, permite observar las transformaciones materiales que ocurren simultáneamente en los niveles (inter)corporales- (inter)subjetivos durante el largo proceso de tratamiento. Los “cuerpos permeables” de los niños con cáncer son cuerpos cuyo sufrimiento se expone y cuyas intervenciones repercuten subjetivamente, siendo un dentro-fuera que se crea en la relación terapéutica: “Particularmente importantes son las transformaciones acumulativas que se materializan cuando los cuerpos infantiles son sistemáticamente intervenidos” (p. 35). El autor entiende la “permeabilidad” como polisémica al momento de investigar los cuerpos permeables infantiles bajo tratamiento oncológico. En primer lugar, la entiende como física y literal: hay un cuerpo que es punzado, pinchado, etcétera y que es el centro de las amplias redes médicas. En segundo lugar, hace referencia a la permeabilidad simbólica a la que están expuestos los niños, las familias y los profesionales mientras negocian los significados de la enfermedad y el tratamiento. Los sentidos son permeados. En tercer lugar, es la permeabilidad metafórica, que se usa a menudo para pensar en los cuerpos de los niños como si fueran más permeables que los adultos en el contexto de tratamientos extremadamente agotadores para luchar contra el cáncer. Los niños se la “bancan más” que los adultos. Son más permeables: podrían tolerar procedimientos más intrusivos, dolor y sufrimiento. Entendiendo la “permeabilidad” más física y literal, es posible ver que sus efectos aparecen en las actividades lúdicas de los niños. Ese “cuerpo permeable” que ha recibido quimioterapia o radioterapia, es el cuerpo cansado y enojado. Es el cuerpo pinchado, que mancha con sangre. Y es el que se lamenta (“ay no”) esa permeabilidad.

Reflexiones finales

La sala de juegos funciona como uno de los tantos significantes institucionales de la infancia. Su composición (con juguetes, colores, dibujos, etc.) opera como una construcción del lugar que será ocupado por niños en ese ámbito hospitalario y de la demarcación de límites generacionales, focalizándose la atención en la infancia.

El juego institucional es el acto de jugar dentro de los márgenes de un dispositivo. En este caso, nos referimos al juego hospitalario. Hemos hallado cinco características principales. En primer lugar, a los niños que lo ejecutan los homologa la realidad

de haber sufrido los efectos del tratamiento médico a nivel corporal y emocional. En segundo lugar, tienen a disposición elementos biomédicos concretos con los que pueden jugar, sean juguetes (jeringas y sondas) u otros artefactos médicos (como el tensiómetro con el que jugaba Flor). Tercero, se juega corporalmente y en tiempo presente con las secuelas de los procedimientos biomédicos (se juega sin pelo, con sondas colocadas, moretones, con cansancio o enojo). Cuarto, el juego puede ser una propuesta adulta de intervención psi para mejor adherencia al tratamiento biomédico. Por último, la quinta característica es que este juego hospitalario implica inevitablemente una presentación original de lo vivido: una proyección intencional como alternativa a la realidad, pero partiendo de ella.

Los juegos son una “de las principales actividades asociadas con los niños en la sociedad occidental y en el contexto de la sala de juegos se constituyen como una de las posibilidades de comunicación” (Lewis, 2006, p. 151). En el juego institucional-hospitalario existe comunicación en el acto de jugar y lo que muchas veces se comunica está relacionado a los tratamientos médicos.

A lo largo del artículo vimos cómo en la sala y en el juego, aparece el uso casi enfermero de los instrumentos médicos que son transformados en juguetes. Son niños de muy temprana edad que ya colocan vías y extraen sangre en el juego. Debemos decir que no hay una preferencia por ese tipo de juego por sobre otros y en general se lo elige junto con otros (nunca de manera única y exclusiva). No obstante, podemos afirmar que en el contexto hospitalario y bajo un tratamiento biomédico (Menéndez, 2003) de quimioterapia, el jugar presenta ciertos matices: “las cosas que incorporan en sus juegos son cosas comunes para ellos, pero casi no están presentes en otros niños que no están pasando por tratamientos hematológicos. En este sentido [los niños con cáncer], crecen y maduran de manera diferente” (Wainer, 2015, p. 237).

El juego es una instancia de participación colectiva, mediada por artefactos y dirigida hacia el objetivo del jugar (es un fin en sí mismo). Las acciones, interacciones y sentidos que allí se entretajan sólo resultan comprensibles en el marco de esa actividad (Aizencang, 2018). Por esa razón, en este trabajo describimos detalladamente el contexto de interacción en el cual se juega corporalmente, arribando a la idea que el juego “es” y simultáneamente “no es” lo que aparenta ser. El juego posee un aspecto liminal que se conjuga con la experiencia liminal de enfermar por cáncer.

En la actividad lúdica (o en su ausencia al no tener ánimos de jugar o continuar un juego) aparece la “permeabilidad del cuerpo” que es pinchado, punzado y

medicalizado. En las descripciones etnográficas pudimos exponer las múltiples intervenciones al cuerpo enfermo que vivencian les niñas en búsqueda de curación. De esta forma, aparece en el cansancio, el enojo y el lamento en el (juego) cotidiano. El “cuerpo permeable” de les niñas con cáncer habla en lo lúdico de esa “permeabilidad”.

A partir del trabajo de campo realizado, coincidimos con la afirmación: “el juego sigue siendo un área muy fructífera a la hora de reflexionar sobre la sociedad, y merece que sus indagaciones presenten nuevas problemáticas” (Enriz, 2011, p. 106). Exploramos en este artículo las vivencias del cáncer infantil y su conexión con el juego, en un hospital público de Buenos Aires. Aún resta continuar indagando nuevas problemáticas latentes en las distintas instituciones y sociedades.

Notas

- 1| Se utilizará el morfema “e” con intenciones de crear un texto con “lenguaje inclusivo de género”. Dicho lenguaje busca escapar del sistema binario español. El binarismo es la base del sexismo, la homofobia y la heteronormalización; por lo que buscamos con el lenguaje inclusivo afianzar nuevas formas no-opresivas de pensar los géneros. Se conserva el binarismo o genérico masculino en las citas textuales, respetando la originalidad del texto referenciado.
- 2| Todas las citas originales en otro idioma (inglés y portugués) son de traducción propia.
- 3| Aunque más ubicadas en el área de estudio de la Educación que en la Antropología.
- 4| Se utilizará la primera persona del singular para hablar de interacciones en el trabajo de campo por la individualidad de quien concurre al hospital. Para el análisis se utilizará la primera del plural, entendido el carácter colaborativo y colectivo con el que se logran las explicaciones.
- 5| Para más información sobre ética, niñez y Antropología, ver apartado “La ética situada” en Heredia (2022).
- 6| Se dice “en mantenimiento”, en la jerga biomédica, al tratamiento administrado cuando se ha logrado la remisión.
- 7| Luego se iría a dejar los tubos y las órdenes a laboratorio y regresaría a la sala.

Bibliografía

- Achterberg, J.; Dossey, B. M. y Kolkmeier, L. (1994) *Rituals of healing: Using imagery for health and wellness*. New York, Bantam.
- Aizencang, N. (2018) La vivencia de jugar o jugar una vivencia. *Lúdicamente*, 7 (14): s/p
Recuperado el 11 de septiembre de 2019, de <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/ludicamente/article/view/13656>

- Antonucci, M. (2018) *Cuerpos liminales: La incertidumbre del médico y del paciente en los casos pre-diagnósticos de esclerosis múltiple*. Trabajo Final (Máster en Antropología y Etnografía). Universitat de Barcelona, Barcelona.
- Araújo, A. F. y Ribeiro, C. M. (2017) *O jodo do mundo. Ensaio sobre o imaginário lúdico*. En M. S. Alpalhão, C. F. C. Carreto y I. de B. Dias (Eds.), *O jogo do mundo: Ensaio sobre o imaginário lúdico* (pp. 49-73). Lisboa, Instituto de Estudos de Literatura e Tradição (IELT)/NOVA FCSH.
- Balbi, F. A. y Boivin, M. (2008) *La perspectiva etnográfica en los estudios sobre política, Estado y gobierno*. Cuadernos de antropología Social, (27): 07-17.
- Bareiro, J. (2017) *Dos interpretaciones sobre el jugar y el juego: De Freud a Winnicott: ¿ruptura o continuidad? Lúdicamente*, 6 (12): s/p. Recuperado el 11 de septiembre de 2019, de <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/ludicamente/article/view/10298>
- Bateson, G. (1987) *Steps to an Ecology of Mind: Collected Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology*. Northvale, New Jersey, London, Jason Aronson Inc.
- Benjamin, W. (1994) *Magia e técnica, arte e política: Ensaio sobre literatura e crítica cultural*. São Paulo, Brasiliense.
- Berger, A. M. y Mooney, K. (2016) *Dissemination and implementation of guidelines for cancer-related fatigue*. Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 14 (11): 1336-1338.
- Berger, A. M.; Mooney, K.; Alvarez-Perez, A.; Breitbart, W. S.; Carpenter, K. M.; Cella, D.; Cleeland, C., et al. (2015) *Cancer-related fatigue, version 2.2015*. Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 13 (8): 1012-1039.
- Borba, Â. M. (2005) *Culturas da Infância nos espaços-tempos do brincar*. Tesis (Doutorado em Educação). Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ.
- Brage, E. (2018) *“Si no fuera porque me vine...”*. Itinerarios terapéuticos y prácticas de cuidado en el marco de las migraciones desarrolladas desde el Noroeste y Noreste Argentino hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la atención del cáncer infantil: Un abordaje antropológico. Tesis (Doctorado en Filosofía y Letras. Área Antropología). Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires.
- Brage, E. (2021) *Living in ‘Limbo’: Immobility and Uncertainty in Childhood Cancer Medical Care in Argentina*. En: C. Vindrola-Padros, B. Vindrola-Padros, y K. Lee-Crossett (Eds.), *Immobility and Medicine: Exploring Stillness, Waiting and the In-Between* (pp. 85-109). Singapore: Springer.
- Brougère, G. (1998) *A criança e a cultura lúdica*. Revista da Faculdade de Educação, (24): 103-116.
- Caillois, R. (2014) *El hombre y lo sagrado*. México, Fondo de cultura económica.

- Caillois, R. (2017) *Os jogos e os homens: A máscara e a vertigem*. Brasil, Editora Vozes Limitada.
- Calmels, D. (2016) El juego corporal. *Lúdicamente*, 5 (10): s/p. Recuperado el 11 de septiembre de 2019, de <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/ludicamente/article/view/9687>
- Chang, C.-W.; Mu, P.-F.; Jou, S.-T., Wong; T.-T. y Chen, Y. C. (2013) Systematic review and meta-analysis of nonpharmacological interventions for fatigue in children and adolescents with cancer. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 10 (4): 208-217.
- Chateau, J. (1973) *Psicología de los juegos infantiles*. Buenos Aires: Kapelusz.
- Cohn, C. (2005) *Antropología da criança*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- Corsaro, W. A. (2002) A reprodução interpretativa no brincar ao "faz-de-conta" das crianças. *Educação, Sociedade e Cultura*, (117): 113-134.
- Corsaro, W. A. (2005) Entrada no campo, aceitação e natureza da participação nos estudos etnográficos com crianças pequenas. *Educ. Soc.*, 26 (91): 443-464.
- Couto, G. B. y Borges, A. M. (2018) Ser niño en movimiento: Ontologías y alteridad en la investigación con niños. *DESIDADES - Revista Eletrônica de Divulgação Científica da Infância e Juventude*, (21): 83-93.
- Craddock, S. (2009) Tuberculosis and the anxieties of containment. En: H. Ali, R. Keil (Eds.) *Networked disease: Emerging infections in the global city* (pp. 186-200). Oxford, Wiley-Blackwell.
- Dawsey, J. C. (2005) Victor Turner e antropologia da experiência. *Cadernos de Campo*, 13 (13): 163-176.
- Deasy-Spinetta, P.; Spinetta, J. J. y Kung, F. H. (2000) *Emotional aspects of childhood leukemia: A handbook for parents*. White Plains, NY, Leukemia Society of America.
- Del Monaco, R. (2019) "Ir al punto", definir plazos y objetivos. *Tiempos y palabras en los tratamientos cognitivo-conductuales en Buenos Aires, Argentina*. RUNA, archivo para las ciencias del hombre, 40 (1): 65-82.
- Dos Anjos, L. (2005) O jogo e a dimensão humana: Uma possível classificação antropológica. *Lecturas: Educación física y deportes*, 10 (90): s/p.
- Enriz, N. (2011) Antropología y juego: Apuntes para la reflexión. *Cuadernos de antropología social*, (34): 93-114.
- Enriz, N. (2014) Juego, concepto y ordenamiento de una práctica escurridiza. *Espacios en Blanco. Revista de Educación*, (24): 17-33.
- Erwin, D. O. (2009) The Witness Project: Narratives that shape the cancer experience for African American women. En: J. McMullin y D. Weiner (Eds.) *confronting cancer: Metaphors, advocacy, and anthropology* (pp. 125-46). Sante Fe, CA, School for Advanced Research Seminar Series.

- Eugenio, F. y Salgado, R. S. (2008) Introdução: A Operacionalidade do Jogo. *Cadernos de arte e antropologia*, 7 (2): 5-10.
- Fein, G. G. (1981) Pretend play in childhood: An integrative review. *Child development*, 52 (4): 1095-1118.
- Fonseca, C. (2015) Situando os comitês de ética em pesquisa: o sistema CEP (Brasil) em perspectiva. *Horizontes Antropológicos*, 21 (44): 333-69.
- Frank, A. W. (2013) *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago, University of Chicago Press.
- Frankenberg, R. (1986) *Sickness as cultural performance: Drama, trajectory, and pilgrimage root metaphors and the making social of disease*. *International Journal of Health Services*, 16 (4): 603-626.
- Frost, J. L., Wortham, S. C. y Reifel, R. S. (2012) *Play and child development*. Boston, Pearson.
- Gazzotti, L. (2016) *Ética profesional y antropología argentina. Reflexiones en diálogo*. Avá. *Revista de Antropología*, (28): 73-99.
- Geertz, C. (2001) *La interpretación de las culturas*. Barcelona, Gedisea.
- Grau Rubio, C. (2002) Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad*, 2 (5): 87-106.
- Guardia, V. y Kuiyan, A. (2017) *Perspectivas en Juego. Juegotecas Barriales en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat.
- Guber, R. (2004) *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires, Paidós.
- Guber, R. (2011) *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires, Siglo XXI.
- Guber, R. (2013) *La articulación etnográfica*. Buenos Aires, Biblos.
- Henry, D. H.; Viswanathan, H. N.; Elkin, E. P.; Traina, S.; Wade, S. y Cella, D. (2008) Symptoms and treatment burden associated with cancer treatment: Results from a cross-sectional national survey in the US. *Supportive care in cancer*, 16 (7): 791-801.
- Heredia, C. (2022) *Vivir el cáncer infantil. Experiencias de salud-enfermedad-atención-cuidados en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires*. Tesis (Doctorado en Filosofía y Letras. Área Antropología). Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires.
- Heredia, C. (2023a) *Cáncer infantil y comensalidad: Un abordaje etnográfico de la alimentación durante el tratamiento oncológico*. *Etnografías Contemporáneas*, 9 (17): 26-50.
- Heredia, C. (2023b) "Jugar a los pinchazos". Una aproximación antropológica a los cambios lúdicos-corporales de niñas con cáncer. *Lúdicamente*, 12 (24): s/p. Recuperado el 17

- de abril de 2024, de <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/ludicamente/article/view/8314>
- Hernández, Y. del R. G. (2006) Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en psicología*, 20 (107): 22-44.
- Hinds, P. S.; Quargnenti, A.; Bush, A. J.; Pratt, C.; Fairclough, D.; Rissmiller, G.; Betcher, D.; et al. (2000) An evaluation of the impact of a self-care coping intervention on psychological and clinical outcomes in adolescents with newly diagnosed cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 4 (1): 6-17.
- Horner, J. (2016) From Exceptional to Liminal Subjects: Reconciling Tensions in the Politics of Tuberculosis and Migration. *Journal of Bioethical Inquiry*, 13 (1): 65-73.
- Howes, C. (1992) *Collaborative Construction of Pretend, The: Social Pretend Play Functions*. State University of New York Press.
- Huizinga, J. (1972) *Homoludens*. Madrid, Alianza Editorial / Emecé Editores.
- INC (National Cancer Institute) (2011) *Diccionario de cáncer*. Estados Unidos: Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. Recuperado el 9 de abril de 2021, de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cateter-venoso-periferico>.
- INDEC (Instituto Nacional de Estadística y Censos) (2010) *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas*. Argentina, INDEC.
- Irving, A. y Young, T. (2004) 'Perpetual liminality': Re-readings of subjectivity and diversity in clinical social work classrooms. *Smith College Studies in Social Work*, 74 (2): 213-227.
- Jackson, J. E. (2005) Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands. *American ethnologist*, 32 (3): 332-353.
- Jáuregui Gutiérrez, L. (2018) *Niveles de ira en niños con cáncer terminal que se atienden en un hospital de Es Salud de Lima*. Tesis (grado en Psicología). Universidad Inca Garcilaso de la Vega, Lima, Perú, Facultad De Psicología Y Trabajo Social.
- Kleinman, A. (1980) *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley, University of Press.
- Kleinman, A. (1997) *Writing at the margin: Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley, University of California Press.
- Leder, D. (1990) *The absent body*. Chicago, University of Chicago Press.
- Lewis, L. (2006) É hora de brincar! Mas em qual língua, se somos todos estrangeiros? *Negociando lugares na pesquisa com crianças refugiadas na Inglaterra*. *Ilha Revista de Antropologia*, 8 (1,2): 137-161.

- Lillard, A. S., Lerner, M. D., Hopkins, E. J., Dore, R. A., Smith, E. D. y Palmquist, C. M. (2013) The impact of pretend play on children's development: a review of the evidence. *Psychological bulletin*, 139 (1): 1.
- Little, M.; Jordens, C. F.; Paul, K.; Montgomery, K. y Philipson, B. (1998) Liminality: A major category of the experience of cancer illness. *Social Science y Medicine*, 47 (10): 1485-1494.
- Long, D.; Hunter, C. y Van der Geest, S. (2008) When the field is a ward or a clinic: Hospital ethnography. *Anthropology y Medicine*, 15 (2): 71-78.
- Martins Filho, A. J. (2010) Olhares investigativos sobre as crianças: O brincar e a produção das culturas infantis. *Momento*, Rio Grande, 7 (19): 89-104.
- Menéndez, E. (2003) Modelos de atención de los padecimientos: De exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência y Saúde Coletiva*, 8 (1): 185-207.
- Moreno Serrano, N. L. (2019) *Etnografía de la enfermedad terminal: Experiencias liminales y cuidado paliativo*. Tesis (Maestría en Estudios Sociales y Culturales). Colombia, Universidad El Bosque, Departamento de Humanidades.
- Moreno, F. (2018) *Registro oncopediátrico hospitalario argentino*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Instituto Nacional del Cáncer.
- Murphy, R. F.; Scheer, J.; Murphy, Y. y Mack, R. (1988) Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science y Medicine*, 26 (2): 235-242.
- Oliveira, K., y Menandro, P. R. M. (2011) *Brincando na Aldeia*. Vitória, Centro Cultural do Banco do Nordeste e Editora GM.
- Pessoa, M. L. de M. N. (1992) *A criança, a brincadeira e a vida: Um estudo antropológico da prática lúdica de meninas e meninos trabalhadores do Bairro São Joaquim na periferia de Teresina*. Tesis (Mestrado en Antropología). Campinas, Brasil, UNICAMP.
- Piaget, J. (2019) *La formación del símbolo en el niño: Imitación, juego y sueño. Imagen y representación*. México, Fondo de cultura económica.
- Pinto, T. de O. y Lopes, M. de F. (2009) Brincadeira no espaço da rua e a demarcação dos gêneros na infância. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 7 (2): 861-885.
- Rossi Maina, L. S. R. y Chausovsky, A. A. (2013) Consideraciones sobre juguetes y materialidad: Cotidianeidad, infancia e imaginación. *Lúdicamente*, 2 (4): s/p. Recuperado el 11 de septiembre de 2019, de <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/ludicamente/article/view/3105>.
- Saligan, L. N., Olson, K., Filler, K., Larkin, D., Cramp, F., Sriram, Y., Escalante, C. P., et al. (2015) The biology of cancer-related fatigue: A review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 23 (8): 2461-2478.

- Silva, M. C. M. da; Lopes Júnior, L. C.; Nascimento, L. C. y Lima, R. A. G. (2016) Fatigue in children and adolescents with cancer from the perspective of health professionals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, (24): e2784.
- Sontag, S. (2015) *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires, Punto Flotante.
- Stoller, P. (2008) *Reconfiguring Anthropology. Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, Anthropology*. Sante Fe, CA, School for Advanced Research Seminar Series.
- Szulc, A. (2006) Antropología y niñez: De la omisión a las «culturas infantiles». En G. Wilde y P. Schamber (Eds.), *Cultura, comunidades y procesos contemporáneos* (pp. 25-51). Buenos Aires, SB.
- Toombs, S. K. (1992) *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.
- Turner, V. (1974) *O processo ritual: Estrutura e anti-estrutura*. Petrópolis, RJ, Vozes.
- Turner, V. (1979) *Process, Performance and Pilgrimage*. New Delhi, Concept Publishing.
- Turner, V. (1980) *La Selva de los símbolos*. Madrid, Siglo XXI.
- Turner, V. (1987) *The anthropology of performance*. New York, PAJ Publications.
- Turner, V. y Bruner, E. M. (1986) *The anthropology of experience*. Urbana/Chicago, University of Illinois Press.
- Valentim, D. C. (2007) Entre brincadeiras e trocados: Fragmentos Etnográficos das experiências lúdicas de crianças em situação de rua em Fortaleza-CE. *Revista Três Pontos*, 4 (2): 97-104.
- Van Gennep, A. (1977) *Os ritos de passagem*. Petrópolis, RJ, Vo.
- Wainer, R. (2015) *Permeable bodies: Children, cancer, and biomedicine in Argentina* Tesis (Doctorado). Vancouver, Canada, The University of British Columbia.
- Winnicott, D. (1980) *El niño y el mundo externo*. Buenos Aires: Hormé.
- Young, A. (1982) The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, (11): 257-285.