

Texto de uso exclusivo para discusión en el Seminario Permanente (SP) del CAS/IDES. Por favor, no citar sin autorización de su autora

Aproximaciones antropológicas a las relaciones entre el juego y el cáncer infantil

Candela R. Heredia¹

Introducción

En esta presentación me propongo compartir algunas experiencias y reflexiones de mi trabajo de campo en el marco de mi tesis doctoral². Mi tema de tesis es el cáncer infantil y lo que vengo a presentar es el resultado de pasar tiempo jugando con niños³ en un hospital público del conurbano bonaerense. En dicho hospital, hay un sector para tratar el cáncer de niños y adolescentes. El sector es conocido como Hemato Oncología Pediátrica. En ese sector 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 pasé medio año jugando con niños a lo que ellos quisieran. Metegol, chinchón, jenga, dardos, la casita, la masa, rompecabezas, pinturas y muchos juegos. Y entre juego y juego, me fui preguntando ¿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?

Antes bien, contaré cómo llegué yo a jugar con esos niños. Hace varios años (una década, para ser exacta) que hago investigación social en el campo de la salud. Primero comencé con Cuidados Paliativos adultos porque me interesaba la muerte y la gestión del final de vida en hospitales. Luego fui a Cuidados Paliativos Pediátricos porque me interesaba conocer a las personas que trabajaban con la muerte infantil. En ambos trabajos me enfoqué en la perspectiva adulta del personal de la salud y familiares. Finalmente dejé de soportar la mortalidad y la fatalidad de las situaciones que había en los servicios de Cuidados Paliativos. Todos los niños que conocí en el Servicio y que figuran en mi tesis de maestría (Heredia, 2017), padecieron dolor y murieron. Y el análisis/escritura (en soledad) de esos eventos me resultaba penoso. Por eso decidí dirigirme hacia un sector con menos mortalidad, como es Oncología. Y en ese sector, decidí privilegiar la perspectiva infantil porque me gustaba el desafío metodológico, consideraba de relevancia documentar las vivencias de quienes enferman siendo niños, y en general me gusta pasar tiempo charlando y jugando con niños. En síntesis, elegí mi campo y mi objeto como la mayoría de quienes hacemos investigación social: haciendo equilibrio entre lo que consideramos de relevancia, entre lo que nos interesa y entre lo que podemos.

¹ Becaria doctoral CONICET-IIGG, miembro del Grupo de Estudio y Trabajo (GET) sobre Antropología y Salud (CAS-IDES).

² Doctorado en Antropología, Universidad de Buenos Aires.

³ Se utilizará el lenguaje inclusivo no sexista, reemplazando las vocales “o” y “a” por la “e”, de modo tal de borrar las demarcaciones femeninas y masculinas en pronombres y determinantes de género binarios.

Me acerqué a una fundación, que aquí llamaremos Fundación Dupont, que se aboca a la mejora de la calidad de vida de niños con cáncer. Es una ONG que se encarga de financiar la construcción y el mantenimiento de las salas de juegos en sectores de Hemato Oncología Pediátrica, brinda atención psicosocial a niños con cáncer y sus familias y ofrece información de utilidad acerca de distintos aspectos relacionados con la enfermedad y su tratamiento. Les presenté mi proyecto de investigación y me autorizaron a hacer mi trabajo de campo en una de las salas que hicieron y coordinan. También me presenté al cuerpo médico del sector y luego a los familiares y niños que fui conociendo.

Estando con los niños, fui observando su juego y entendiendo que “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, 106). 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 solo resultan comprensibles en el marco de esa actividad (Aizencang 2018). 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). En esta presentación se compartirá cómo juegan los niños con cáncer y las preguntas que de allí devienen.

Juegos y Juguetes: internación, 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 Dupont) habían retirado de enfermería y colocado allí. Varios 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 año⁴, 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 (NCI, 2011). Les niñas que padecen cáncer y se encuentra de manera ambulatoria, concurren a la sala de procedimientos (en este caso 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 internadas, ese procedimiento puede hacerse en la habitación. Muchas niñas 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 otra parte estaba Laura, de cinco años, que se encontraba en “mantenimiento”⁵. Una mañana 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 mismo que había utilizado Jony. 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 las niñas: la colocación de vías, los pinchazos y efectos de la quimioterapia. Y en este caso, el tipo de

⁴ Hacía un año había comenzado tratamiento. Yo la conocía desde hacía apenas tres meses. La madre de ella y algunas voluntarias me contaron que todos los días que iba a la sala de juegos, buscaba los unicornios.

⁵ Se dice “en mantenimiento” al tratamiento administrado cuando se han logrado la remisión.

juguets utilizados se relaciona directamente con su tratamiento. Pero ¿Les niñes 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 les niñes como cosas con las cuales deben jugar?, ¿o son les niñes que tornan a los objetos “cosas para jugar” ?; ¿los juguetes determinan el juego del niñe? ¿o sucede al revés?

Desde la filosofía benjaminiana, los juguetes colaborarían en reproducir el *status quo*; serían una acción adulta para que les niñes se adapten a lo existente. En ese sentido, los juguetes (como las jeringas, sondas y catéteres) acercan a les niñes 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 les recién llegades. “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 & Chausovsky, 2013, p. 4). Así, la inclusión de material de enfermería podría pensarse como un acercamiento de les niñes al material que les adultes usan para curarlos. Es material-concreto-biomédico que se les presenta a les niñes para que interaccionen 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 + planificación de terapia”. El problema para el área psi es la resistencia de niñes y la terapia propuesta se realiza con juguetes. Así, se busca, en los sectores de internación pediátrica, que les niñes se adapten a los tratamientos biomédicos. Las intervenciones psi son para reforzar la adherencia al tratamiento y buscar el modo en que les niñes toleren de la mejor forma la propuesta médica-curativa. Y cuando se trata de niñes, psicólogas como Antonia (de la fundación Dupont) utiliza los juguetes para ello.

Una mañana entré a una habitación donde estaba Leila, una pequeña niña con cáncer, en su cama. Antonia, estaba con ella. Y me sumó 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 quién 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 les mediques 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 les niñas 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. Susan 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 les mediques (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 Dupont entrega libros a les niñas 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:



Imagen 01. Dibujo para colorear.
Inyección
Fuente: Fundación Dupont

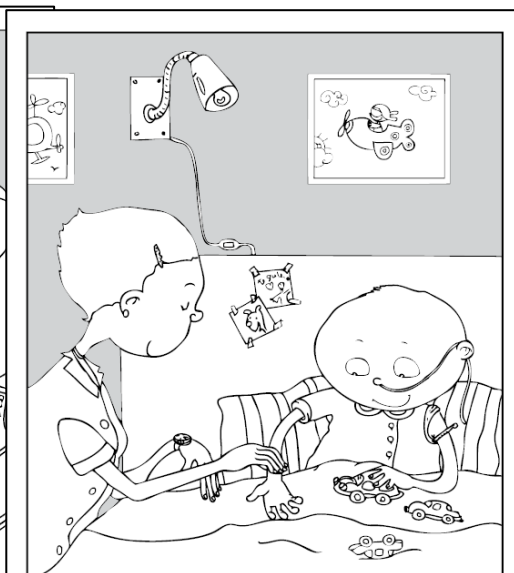


Imagen 02. Dibujo para colorear.
Jugar
Fuente: Fundación Dupont

Pero los juegos no son solo una acción adulta para que les 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, 2013:4). Les 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/a 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, Virginia Guardia y Anahi 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 solo aquellos relacionados a las actividades adultas, sino al mundo en general: animales, árboles, flores, estrellas. Le 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 & 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 una vez que Flor, una niña de ocho años con diagnóstico de LLA (leucemia), 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 situados 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 Virginia Guardia y Anahi 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. Johan 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 los 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, ya que el juego implica aceptar la existencia de pares autónomos (con deseos y emociones distintas); (6) para la integración de la personalidad ya que 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, Leila, Laura, Raquel y Jony? 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 sobreinterpretación 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 exagerado.⁶ Estábamos con Andre, la coordinadora de la sala de juego, 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 un trampolín e intentar colgarlos de un árbol también de plástico. Y finalmente, las tres buscamos dibujos para pintar. Tania quería pintar princesas. Y en eso estábamos hasta que llamaron por teléfono a la sala. Atendió Andre desde su escritorio “Hola. Ok. Beso”. Cortó. “Tania, te llaman”. 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 transfundir” 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.

⁶ Luego se iría a dejar los tubos y las órdenes a laboratorio y regresaría a la sala.

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”.

Tal como plantea Bateson (1987) existe una ambigüedad en el juego y un carácter paradójico: en la medida que el juego “es” simultáneamente “no es” lo que aparenta ser. Para comprender tal planteo, es menester repasar algunas ideas principales de la teoría del juego.

Existe un consenso de quienes han aportado conocimiento 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 culturas, manifestado de distinta manera en las diferentes sociedades. 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 prescindiera de jugar.

Como sugiere Schechner (en Eugenio & Salgado, 2008), el intento de definir el juego implica configurar seis elementos: (1) su estructura, (2) el proceso del juego, (3) la experiencia de jugar, (4) la función, (5) la ideología y (6) el encuadre. (1) Pensar la estructura del juego nos lleva a afrontarlo sincrónicamente y a percibir unidades de comportamiento que constituyen y encajan en un todo coherente; así pensado, los actos requieren de un cierto tipo de relaciones para ser “actos insertos en el juego”. (2) Si se piensa el proceso del juego, sí se lo observa de manera diacrónica; se pone el foco en las diversas etapas de su desarrollo, las estrategias empleadas y los actos en cada etapa del juego, y cómo esos actos lo van determinando al juego y generando efectos hasta su final. (3) La experiencia de jugar, por su parte, se refiere a los sentimientos, al temperamento de los jugadores y los espectadores, a sus experiencias y cómo todo ello afecta el desempeño, y cómo se llega a la conclusión de que el juego fue bueno o malo. (4) La función de juego muestra los propósitos a los que sirve el juego, cómo afecta al aprendizaje, el crecimiento y a la creatividad individual y colectiva. (5) La ideología del juego apunta a los valores políticos, sociales e individuales que un juego enuncia, propaga, critica y expresa (explícita o implícitamente). (6) Por último, el encuadre se refiere al contexto y los procedimientos específicos que allí suceden, y que permiten interpretar el juego.

En lo que se refiere a las cualidades estructurales del juego, se pueden identificar siete: (1) implica la voluntad de jugar y la libertad en el juego que se está jugando; (2) produce el reencuadre de los mensajes, lo que implica un sentido de desplazamiento, de transformación en la vida cotidiana; conjuntividad y, por tanto, transporta a los jugadores a otra cosmovisión; (3) posee un conjunto de reglas o procedimientos de interpretación que pueden no coincidir con

los de la vida real; (4) implica una metacomunicación ya que el juego comienza refiriéndose a sí mismo, introduciendo la posibilidad de reinventar y reclasificar acciones, y desarrollar nuevos marcos, aunque paradójicamente, (5) conlleva reflexividad, es decir, la acción se ejerce sobre la práctica del juego en sí y sobre el sujeto que lo practica; (6) hay liminalidad, y paradoja porque está en el dominio de "como si" e invierte y subvierte la realidad y la estructura social mundana, y todos los roles que jugamos en ella pueden ignorar la lógica de las jerarquías impuestas en la esfera pública; (7) el juego involucra expresiones, es decir, objetivaciones, representaciones, sedimentos que resultan de la experiencia del acto de jugar (Eugenio & Salgado, 2008).

Entre los primeros seis elementos que se configuran en la definición y las siete cualidades estructurales, hay una unicidad práctica, pero que a los fines analíticos se separan y enumeran. Una de las cualidades que me interesa resaltar para comprender el juego de Tania y Tomás, es la atinente a la liminalidad y uno de los elementos, es el encuadre. Tomaré estos dos para el análisis.

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), Victor Turner (1974, 1975a) 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 Arnold 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, 1975a, 1975b, 1979, 1980, 1987; Turner & 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 & 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.

Con respecto al “encuadre” que es un elemento estructural del juego (Schechner en Eugenio & Salgado, 2008), como se mencionó anteriormente, refiere a los fenómenos del contexto que permiten su interpretación. En ese sentido, no son ajenos los procedimientos biomédicos ejecutados, ni los juguetes a disposición. Y apuntalando hacia un “encuadre” más amplio, cabe señalar que toda la experiencia de enfermedad no es ajena al juego de Tomás y Tania. Además, la experiencia de atravesar cáncer, es así mismo, otro espacio que también puede ser considerado liminal.

Para poder trazar uniones entre la liminalidad del juego y la de la experiencia de enfermedad, es propicio volver a su definición. La liminalidad posee tres características principales: la ambigüedad, la invisibilidad y la carencia. La primera, hace referencia a la ausencia (aunque nunca total), durante el periodo liminal, de atributos tanto del estado pasado como del venidero. La invisibilidad es la dificultad estructural para ver, ya que existen las clasificaciones culturales aprehendidas que condicionan la visión. Por último, la carencia refiere a que las personas en estado liminal no tienen diferenciación estructural con el resto de las personas de su grupo social (Turner, 1980). Nancy Lucía Moreno Serrano (2019), quien realizó una etnografía donde analiza la experiencia liminal y el cuidado paliativo (adulto) en Colombia, retoma estas características de liminalidad⁷ y sostiene que:

... los cambios en la identidad ponen al enfermo en ambigüedad, pues por su enfermedad ahora es una clase diferente de ser humano. En segundo lugar está la invisibilidad, pues perciben un estado de enajenación frente a sus familiares, expresada como una incapacidad de comunicar la naturaleza de la experiencia de la enfermedad, su diagnóstico y su tratamiento, lo cual, a su vez, les genera sensación de aislamiento. En tercer lugar está la carencia, el enfermo –al sentirse aislado– pierde capacidad de comunicación y de agencia, de tal manera que se disipa su estatus previo quedando a la espera de decisiones de los otros (Moreno Serrano, 2019, p. 9).

Para tamizar tales afirmaciones, es necesario analizar el sentido que Little *et al.* (1998) le dieron a su interpretación de liminalidad de Turner (1979) y las conclusiones a las que arribaron luego de entrevistar a personas con cáncer de colon. Ellos sostienen que en todas las narrativas, las personas con cáncer expresaron la experiencia subjetiva de los síntomas, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento a través de tres temas principales: el impacto inmediato del diagnóstico de cáncer y la identificación persistente como “paciente con cáncer” independientemente del tiempo transcurrido desde el tratamiento, y de la presencia o ausencia de enfermedad; la alienación comunicativa, que expresa un estado de alienación variable del entorno social (familiares y amigos) provocado por la incapacidad de comunicarse y compartir la naturaleza de la experiencia de la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento; la delimitación, que abarca las formas particulares en las que el mundo se “contrae” para la persona que enferma, a través de la conciencia de los límites del espacio, el tiempo disponible y el empoderamiento.

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. En

⁷ Reelaboradas en *Liminality: a major category of the experience of cancer illness* (Little et al., 1998).

síntesis, 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).

Numerosos estudios han continuado con la tarea de pensar las relaciones entre liminalidad y experiencias de enfermedad (Achterberg, Dossey, y Kolkmeier 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, Hunter, y Van der Geest 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 (y en Cuidados Paliativos, donde también conocí a niños con cáncer), 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 liminar 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 pulgar⁸. 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 menique una cara relajada. Acerqué mi mano expandida. Flor sonrió. Después pregunté “¿Con cuál querés charlar?”. Chocó su dedo índice con mi dedo del medio. Cerré la mano, dejando estirado solamente ese dedo con cara de enojo. 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 renunciaciones. Dejar de: comer determinados alimentos, 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 & Mooney, 2016; Chang et al., 2013; Cicogna et al., 2010; 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). Y los autores mencionados sostienen que no se ha hecho una distinción entre cansancio, fatiga y agotamiento, a pesar de las diferencias conceptuales.

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). Desde el campo de la enfermería se entrevistó a profesionales de la salud para saber su conocimiento e intervención en la fatiga en niños y adolescentes con cáncer. Los profesionales asociaron (no distinguían entre) fatiga y cansancio en su discurso y lo identifican

⁸ Yo no proponía los juegos, sino que me sumaba a los propuestos por los niños (en caso, por supuesto, de que ellos quieran jugar conmigo). Con el paso del tiempo y con ello, ir conociéndoles más y generando un vínculo de cariño especial con algunos, fui atreviéndome a iniciar algunos juegos. Pero nunca de manera totalmente inicial, sino en continuidad con la forma de jugar que gestamos. Por ejemplo, si una niña siempre me buscaba para jugar al metegol, algunos días cuando ella llegaba a la sala y venía a saludarme, yo le preguntaba si quería jugar al metegol. Siempre las respuestas a tales invitaciones mías fueron afirmativas. Y en general los juegos eran: metegol, dardos, juegos de mesa y cartas. Y en esos juegos no solía aparecer cuestiones vinculadas al enfermar por cáncer.

principalmente en la reducción de la capacidad funcional o de la capacidad para practicar actividades diarias, falta de energía, disminución de la motivación, aversión a actividades, sufrimiento y necesidad extrema de descanso (Silva et al., 2016). La investigación sostiene que tanto “los pacientes, además del equipo de salud, lidian el síntoma de forma intuitiva” (Silva et al., 2016, p. 8).

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, 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. Los niños creen en el poder de los padres. Parte de esta fe del niño en el poder de los padres se debilita cuando ven que el papá y la mamá no pueden evitar estos procedimientos. Algunos investigadores encuentran que los niños más pequeños, ante la dependencia hacia médicos y enfermeras, tienen miedo de expresar el enojo directamente hacia ellos, entonces lo descargan con los padres. 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).

Profundizando en los estudios, vemos que se desmenuza cada etiqueta. Por ejemplo, Jáuregui Gutiérrez (2018), psicóloga peruana, quien entrevistó a 50 niños para abordar los niveles de ira, la desmenuza en tres componentes: enojo descontrolado, hostilidad y agresión. Según sus resultados 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 los pacientes niños que padecen de cáncer terminal hospitalizados⁹.

Claudia Grau Rubio (2002), en su artículo *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*, de manera muy simple establece síntomas y causas de los mismos. “Náuseas y vómitos: Producidos por la quimioterapia. Infecciones: Mayor susceptibilidad a las infecciones debido a un descenso de glóbulos blancos producida por la quimioterapia”. Y luego continúa: “Fatiga: Producida por la anemia y por la propia enfermedad, que reduce los niveles de actividad y motivación del niño”. Y más adelante: “Ataques de cólera, irritabilidad: Son debidos a la enfermedad y a los tratamientos” (p. 23). De manera más o menos elaborada, quienes intervienen con niños en los hospitales, consideran su cansancio y su enojo; y lo asocian al cáncer. Los niños en general no verbalizan como lo hacen los profesionales, pero sí algo de eso aparece en el juego (o en la ausencia del juego) y en pequeñas expresiones.

⁹ En relación a la operacionalización de “ira”: en la dimensión enojo descontrolado, el 24% presenta un nivel bajo de enojo, el 44% presenta un nivel medio y el 32% presenta un nivel alto de enojo descontrolado. En la dimensión Hostilidad el 20% presenta un nivel bajo de hostilidad, el 56% presenta un nivel medio y el 24% del total, presenta un nivel alto de hostilidad. En la dimensión de agresividad 16% presenta un nivel bajo de agresión, el 60% presenta un nivel medio y el 24% presenta un nivel alto de agresión (Jáuregui Gutiérrez, 2018).

La semana siguiente volví a ver a Flor. Ya mucho más animada, nos dispusimos a hacer corazones. Una voluntaria de la fundación Dupont 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 niños 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”.

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.

A su vez, otro elemento molesto que emerge en los juegos o actividades recreativas (o en el cese de las mimas), es el barbijo¹⁰. El barbijo sirve como una barrera protectora para el aislamiento de las gotas que se despiden al hablar, estornudar o toser. Y siempre es usado en internación por niños con neutropenia y por quienes les cuidan para evitar cualquier tipo de infecciones o transmisión viral. Quienes se encuentran en mejor estado de salud (mayor cantidad de granulocitos en sangre) no suelen usarlo o alternan su uso (se lo colocan solo cuando transitan por lugares donde hay mucha gente). En la sala de juegos existe la regla de, quienes están con resfrío o tos, deben usar barbijo. De esta forma se evita la propagación de las gotas expulsada y con ello la transmisión o contagio. “El tapabocas es la frontera que en tanto individuo me protege pero que también cuida de los otros a quienes se pone a resguardo de un potencial contagio”(González & Winckler, 2020, p. 107). La mayoría de los niños bajo tratamiento oncológico está habituado a usarlo. Flor, por ejemplo, había aprendido a colocarlo con rapidez: las tiras de abajo las colocaba por encima de sus orejas y las anudaba en la nuca; y las tiras de arriba las ataba en línea recta hacia atrás. Con dos dedos, lo aprisionaba entre sus ojos y así amoldaba la parte superior del barbijo ajustándolo a la base de su nariz. En el sector les daban barbijos a ellos y sus familias, eran celeste claro y con tiras blancas. En la sala de juegos también había barbijos. Algunos niños tenían facilidad para tolerarlo (como Flor), y otros, no.

A Damián le costaba tolerarlo. Lo vi un día en que jugábamos con él y su hermano mellizo, Oliver. Me costaba ciertamente diferenciarlos. Eran sumamente parecidos. Uno tenía cáncer (Oliver) y el otro (Damián), no. Pero ambos iban y venían juntos con sus cinco años. Uno de ellos, empezó a toser. Andre lo escuchó y le dijo que tenía que ponerse barbijo. Supe que era Damián porque se le contrajeron los músculos del mentón y se le arquearon las cejas, en una clara expresión de no querer hacerlo. Y en general, quienes han pasado por experiencias más invasivas y molestas (como pinchazos, punciones y cirugías), un barbijo no suele ser motivo de gran queja. El niño se escondió atrás de su mamá. Había una voluntaria allí que dijo que se tenía que ir. Andre y la madre, también le dijeron que se tenía que ir de la sala si no se ponía el

¹⁰ Las escenas que siguen a continuación son pre-pandemia, donde el uso del barbijo no era extendido.

barbijo. El niño decía que no. Movía la cabeza negándose. La madre tenía como cuatro barbijos en su mano, y Andre tenía otro par en las suyas. Su hermano mellizo, solo, sacó de la mano de su mamá un barbijo y se lo puso. “Mirá, así ponete” le enseñaba Oliver a Damián. Pero Damián no quería. Oliver protestaba. “Bueno, nos vamos porque Damián no quiere ponerse el barbijo” dijo la madre y agarró sus cosas y caminó hacia la puerta. “Igual ya viene la ambulancia a buscarnos” nos dijo la madre en tono bajo y se marcharon los tres.

La mayoría de las veces los niños toleran el barbijo. Aunque algunas veces se quejan con frases como “Me da calor” o “Me ahogo”. A veces intentan enseñar a sus pares cómo usarlo. “En medio de todo tipo de dificultades materiales y simbólicas inimaginables (a menudo con efectos de por vida), los niños pueden poseer, expandirse y descubrir diferentes tipos de capacidades y habilidades construidas a través de meses y años de intervenciones médicas, hospitalizaciones e interacciones médicamente mediadas” (Wainer, 2015, p. 200). Ese aprendizaje, como el ponerse el barbijo, puede intentar transmitirse a hermanos como Damián.

Como se viene señalando, las intervenciones que se realizan para curar y aliviar a niños, produce una gran modificación corporal-subjetiva. Wainer 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. Toma el concepto de Elizabeth Grosz (1994), quien afirma que cuerpos y mentes no son sustancias diferentes o dos atributos de la misma sustancia y que es necesario pensar la materialidad del cuerpo superando los dualismos occidentales y otorgándole gran importancia a la subjetividad. La subjetividad no debe concebirse en términos de algo “latente”, “interno” o “profundo”, sino como una “*changing surface*”. Para la autora, los cuerpos no son inertes, sino que funcionan de manera interactiva y productiva generando lo impredecible, participando activamente del mundo con una dependencia irreductible entre la interioridad y exterioridad. La autora argumenta que los movimientos del sujeto pueden verse como una tira de Möbius (superficie de una sola cara, que puede confeccionarse tomando una tira de papel y pegando los extremos dando media vuelta a uno de ellos antes de adherirlos), donde el interior psíquico y el exterior corpóreo se pliegan infinitamente hacia fuera. En la tira de Möbius un lado se convierte en otro. La analogía sirve para comprender la inflexión constante entre lados, que no significa una nueva división dualista entre “cuerpo” y “mente”, sino la dependencia mutua entre corporalidad y subjetividad.

Una de las limitaciones de usar el análisis de Grosz que explica las “interioridades” y “exterioridades” es que se corre el riesgo de caer nuevamente en un enfoque dualista. Sin embargo, Rafael Wainer remarca el argumento de Grosz sobre el pensar la reorganización del cuerpo para observar la subjetividad como una superficie cambiante engullida bajo las diferentes miradas. “Particularmente importantes son las transformaciones acumulativas que se materializan cuando los cuerpos infantiles son sistemáticamente intervenidos” (p. 35). Y 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. Los padres, las madres, los hermanos, los miembros de la familia, los residentes, las enfermeras, los médicos, fueron testigos de la capacidad de los niños para tolerar experiencias extremadamente estresantes y dolorosas. En esta línea, “bancársela” se relaciona con algún tipo de ilusión de que los niños son más duros y pueden pasar por cualquier situación que tengan que enfrentar, porque son más “permeables”, más “resistentes”.

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 que reduce los glóbulos blancos y es más propenso al contagio. Es el cuerpo pinchado, que mancha con sangre. Es el habituado a usar barbijo. Y es el que se lamenta de alguna forma (“ay no”) esa permeabilidad.

Reflexiones finales

Como fuimos viendo, en la sala los niños juegan y sorprende el uso casi enfermero de algunos elementos (instrumentos médicos) transformados en juguetes. Son niños de muy temprana edad que ya colocan vías y extraen sangre en el juego. En ese juego hay una ambigüedad y un carácter paradójico (Bateson 1987): en la medida que el juego “es” simultáneamente “no es” lo que aparenta ser. No se representa la colocación de vías o la extracción de sangre, por ejemplo, sino que se la presenta de un modo original en el juego, pero bajo un contexto hospitalario que no es ajeno. En ese sentido, posee un aspecto liminal que se conjuga con la experiencia liminal de enfermar por cáncer. En el juego (o en el no tener ánimos de jugar o continuar un juego), aparece la “permeabilidad del cuerpo” que es pinchado, punzado y medicalizado. Aparece en el cansancio, el enojo, el hábito (o disciplinamiento) adquirido del uso del barbijo, en el aprendizaje que se puede impartir a un par y en el lamento por eso. El “cuerpo permeable” de los niños con cáncer habla en el juego de esa “permeabilidad”. Ciertamente, los niños con cáncer juegan (a veces) de modo distinto a otros niños que no han atravesado procedimientos vinculados a la quimioterapia.

Como mencioné anteriormente, lo presentado forma parte de una tesis que aún se encuentra en desarrollo, por lo que aún falta profundizar el análisis y explicaciones de la relación entre la experiencia de enfermedad y el juego. Pero más allá de esta tesis en particular, aún resta continuar formulando preguntas que incentiven la mirada a los elementos lúdicos que brindan claves para la conexión con otras dimensiones y elementos de la vida social ¿Qué revelan los juegos que jugamos? ¿Cómo se vinculan con el contexto? ¿Qué objetos concretos se utilizan? ¿Por qué se juega? ¿Por qué no se juega? ¿Qué se comparte en el juego? ¿Qué hay de interesante en el juego?

Bibliografía

Achterberg, J., Dossey, B. M., & Kolkmeier, L. (1994). *Rituals of healing: Using imagery for health and wellness*. Bantam.

Antonucci, M. (2018). *Cuerpos liminales: La incertidumbre del médico y del paciente en los casos pre-diagnósticos de esclerosis múltiple* [Trabajo Final del Máster en Antropología]

- y Etnografía, Universitat de Barcelona]. http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/128930/1/TFM_Manuela_Antonucci.pdf
- Bareiro, J. (2017). Dos interpretaciones sobre el jugar y el juego: De Freud a Winnicott: ¿ruptura o continuidad? *Lúdicamente*, 6(12). <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*. Jason Aronson Inc.
- Benjamin, W. (1994). *Magia e técnica, arte e política: Ensaio sobre literatura e crítica cultural* (Brasiliense).
- Berger, A. M., & 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., Dotan, E., Eisenberger, M. A., & Escalante, C. P. (2015). Cancer-related fatigue, version 2.2015. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 13(8), 1012-1039.
- 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 de Doctorado en Filosofía y Letras. Área Antropología]. 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, & K. Lee-Crossett (Eds.), *Immobility and Medicine: Exploring Stillness, Waiting and the In-Between* (pp. 85-109). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-15-4976-2_5
- Caillois, R. (2014). *El hombre y lo sagrado*. Fondo de cultura económica.
- Caillois, R. (2017). *Os jogos e os homens: A máscara e a vertigem*. Editora Vozes Limitada.
- Chang, C.-W., Mu, P.-F., Jou, S.-T., Wong, T.-T., & 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*. Kapelusz.
- Cicogna, E. de C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. de. (2010). Children and adolescents with cancer: Experiences with chemotherapy. *Revista latino-americana de enfermagem*, 18(5), 864-872.
- Craddock, S. (2009). Tuberculosis and the Anxieties of Containment: Emerging Infections in the Global City. En *Networked Disease: Emerging Infections in the Global City: Emerging Infections in the Global City* (pp. 186-200). Wiley-Blackwell.
- Dawsey, J. C. (2005). Victor Turner e antropologia da experiência. *Cadernos de Campo (São Paulo 1991)*, 13(13), 163-176.
- Deasy-Spinetta, P., Spinetta, J. J., & Kung, F. H. (2000). *Emotional aspects of childhood leukemia: A handbook for parents*. Leukemia & Lymphoma 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. <https://doi.org/10.34096/runa.v40i1.4639>
- 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. (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. In *confronting cancer: metaphors, advocacy, and anthropology*. Sante Fe, CA: School for Advanced Research Seminar Series, 125-146.
- Eugenio, F., & Salgado, R. S. (2008). Introdução: A Operacionalidade do Jogo. *Cadernos de arte e antropologia*, 7(2), 5-10.
- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. 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.
- González, S. I., & Winckler, G. (2020). Entre el ocultamiento y la exhibición: El barbijo en la disputa por el rostro. *Artefacto visual*, 5(9), 103-115.

- Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad*, 2(5), 87-106.
- Grosz, E. (1994). *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*. Indiana University Press.
- Guardia, V., & Kuiyan, A. (2017). Perspectivas en Juego. En *Juegotecas Barriales en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires* (pp. 54-70). Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat. <https://www.buenosaires.gob.ar/desarrollohumanoyhabitat/libro-juegotecas?fbclid=IwAR1ko2Do4hpPCTQEvArnZCRZfr6f0c539JAuCxwWEmImoHBnPRhonmswAjl>
- Henry, D. H., Viswanathan, H. N., Elkin, E. P., Traina, S., Wade, S., & 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. (2017). *Sentir Dolor. Recorridos, búsquedas y terapias en los Cuidados Paliativos Pediátricos* [Tesis de Maestría en Antropología Social]. IDES/IDAES-UNSaM.
- 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., & Gilchrist, G. S. (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. <https://doi.org/10.1007/s11673-016-9700-x>
- Huizinga, J. (1972). *Homoludens*. Alianza Editorial / Emecé Editores.
- Irving, A., & 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 de grado en Psicología]. Universidad Inca Garcilaso de la Vega, Facultad De Psicología Y Trabajo Social.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. University of Chicago Press.

- Little, M., Jordens, C. F., Paul, K., Montgomery, K., & Philipson, B. (1998). Liminality: A major category of the experience of cancer illness. *Social Science & Medicine*, 47(10), 1485-1494. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00248-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00248-2)
- Long, D., Hunter, C., & Van der Geest, S. (2008). When the field is a ward or a clinic: Hospital ethnography. *Anthropology & Medicine*, 15(2), 71-78.
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: De exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 185-207. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014>
- Moreno Serrano, N. L. (2019). *Etnografía de la enfermedad terminal: Experiencias liminales y cuidado paliativo* [Tesis de Maestría en Estudios Sociales y Culturales, Universidad El Bosque, Departamento de Humanidades]. <https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/1632>
- Murphy, R. F., Scheer, J., Murphy, Y., & Mack, R. (1988). Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science & Medicine*, 26(2), 235-242.
- NCI, Instituto Nacional del Cáncer (2011). *Diccionario de cáncer* (nciglobal,ncicenterprise). Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cateter-venoso-periferico>
- Piaget, J. (2019). *La formación del símbolo en el niño: Imitación, juego y sueño. Imagen y representación*. Fondo de cultura económica.
- Rossi Maina, L. S. R., & Chausovsky, A. A. (2013). Consideraciones sobre juguetes y materialidad: Cotidianeidad, infancia e imaginación. *Lúdicamente*, 2(4). <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., Del Giglio, A., Kober, K. M., & Kamath, J. (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., & Lima, R. A. G. de. (2016). Fatigue in children and adolescents with cancer from the perspective of health professionals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24(0). <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1159.2784>
- Sontag, S. (2015). *La enfermedad y sus metáforas*. Punto Flotante.

- Stoller, P. (2008). Reconfiguring Anthropology. *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, Anthropology*. Juliet McMullin, and Diane Weiner, eds. Sante Fe: School for Advanced Research.
- Toombs, S. K. (1992). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Kluwer Academic Publishers.
- Turner, V. (1974). *O processo ritual: Estrutura e anti-estrutura*. Vozes.
- Turner, V. (1975a). *Revelation and divination in Ndembu ritual*. Cornell University Press.
- Turner, V. (1975b). Symbolic studies. *Annual Review of Anthropology*, 4, 145-161.
- Turner, V. (1979). *Process, Performance and Pilgrimage*. Concept Publishing.
- Turner, V. (1980). *La Selva de los símbolos*. Siglo XXI.
- Turner, V. (1987). *The anthropology of performance*. PAJ Publications.
- Turner, V., & Bruner, E. M. (1986). *The anthropology of experience*. University of Illinois Press.
- Van Gennep, A. (1977). *Os ritos de passagem*. Vo.
- Wainer, R. (2015). *Permeable bodies: Children, cancer, and biomedicine in Argentina* [Tesis de Doctorado, The University of British Columbia]. <https://open.library.ubc.ca/cIRcle/collections/ubctheses/24/items/1.0220756>
- Winnicott, D. (1980). *El niño y el mundo externo*. Hormé.