

Fernando Olivos, Ximena Salazar y Carlos F. Cáceres  
editores

# vivo con VIVH

memoria de una experiencia de activismo cultural



---

CP  
WC  
503  
V Vivo con VIH: Memoria de una experiencia de activismo cultural / Editores: Fernando Olivos, Ximena Salazar, Carlos F. Cáceres. -- Lima: IESSDEH, UPCH, 2014.  
99 p.: ilus.

VIH / SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA / ESTIGMA SOCIAL / DISCRIMINACIÓN /  
ACTIVISMO CULTURAL / Olivos, Fernando, editor / Salazar, Ximena, editora / Cáceres, Carlos F., editor /

---

© Instituto de Estudios en Salud, Sexualidad y Desarrollo Humano – IESSDEH  
[www.iessdeh.org](http://www.iessdeh.org)

© Universidad Peruana Cayetano Heredia – UPCH  
[www.upch.edu.pe](http://www.upch.edu.pe)

**Editores** / Fernando Olivos, Ximena Salazar, Carlos F. Cáceres  
**Supervisión de la edición** / Fernando Olivos  
**Diagramación** / Antonio Zegarra  
**Corrección de estilo** / Cecilia Ugaz  
**Fotografías** / Jaime Rázuri y Ricardo Montoya  
**Impresión** / Punto y Gráfica S.A.C.  
Av. del Río 133 – Pueblo Libre.

Impreso en Lima – Perú  
Abril 2014  
**Tiraje** / 1000 ejemplares

Hecho el Depósito Legal en la Biblioteca Nacional del Perú N°2014-00240  
ISBN: 978-612-45518-8-8

Publicación disponible de libre acceso. La utilización, redistribución, y traducción de la misma, así como la creación de obras derivadas de la presente publicación, están autorizadas, a condición de que se cite la fuente original y de que las obras que resulten sean publicadas bajo las mismas condiciones de libre acceso.

# índice

07	Presentación
11	Agradecimientos
15	Prólogo
21	Marco Conceptual
27	La Intervención Vivo con VIH - Ponte la Camiseta
37	Memoria Gráfica
63	Galería Vivo con VIH
98	Referencias Bibliográficas

Las víctimas sugieren inocencia. Y la inocencia, por la inexorable lógica subyacente en todo término que expresa una relación, sugiere culpa.

Susan Sontag

*El Sida y sus Metáforas*

Creemos, por definición, desde luego, que la persona marcada por un estigma no es '*totalmente humana*'. Valiéndonos de este supuesto, practicamos diversos tipos de discriminación, y así afectamos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida.

Erving Goffman

*Estigma: La Identidad Deteriorada*

# pre senta ción

1ro de diciembre de 2005... han pasado más de 8 años desde que creamos y presentamos *Vivo con VIH*, 8 años en los que hemos sido testigos del cambio del significado del VIH en el mundo. En 1996 el tratamiento antirretroviral combinado concretaba la esperanza de poder controlar la epidemia, y en 2001 los compromisos de UNGASS (Declaración de compromiso sobre el VIH/Sida de las Naciones Unidas por sus siglas en inglés) anunciaron esfuerzos especiales para que este tratamiento pudiera llegar a los países con menos recursos. Así, un diagnóstico que por muchos años fue una sentencia de muerte dio paso, de forma progresiva, a la perspectiva de una enfermedad crónica manejable. Y fue en 2004 cuando el tratamiento antirretroviral se puso al alcance de todos los que lo requerían en el Perú, luego de cambios legales impulsados por el compromiso con el Fondo Mundial.

El VIH ha jugado un papel fundamental en la lucha por el derecho a la salud y por los derechos humanos en general; además se ha constituido en un símbolo del impacto de las desigualdades (por ejemplo, aquellas que hacen más vulnerables a algunos grupos); porque ha revelado las restricciones al ejercicio de la ciudadanía que experimentan muchas de las comunidades afectadas, pero también ha sido un elemento de cohesión de comunidades y organizaciones para la formación de alianzas que han podido lograr cambios reales (socio-culturales y políticos) en el mundo.

La Unidad de Salud, Sexualidad y Desarrollo Humano de la UPCH y el IESSDEH ayudaron a la concreción de este proceso, gracias a varias de sus investigaciones especialmente la referida al Análisis de Factibilidad del Programa de Tratamiento Antirretroviral, desarrollado entre 2002 y 2004, que, según ha manifestado el Ministerio de Salud, permitió sentar las bases del actual Programa de Tratamiento Antirretroviral. Otras investigaciones identificaron y explicaron muchos de los procesos que generaban la vulnerabilidad al VIH; entre estos, el estigma y la discriminación, que constituyen la manifestación de muchas de las situaciones que han hecho particularmente difícil la respuesta a esta epidemia, y que no han permitido el acceso a información y tratamiento a los miembros de muchas de las comunidades (especialmente a las mujeres trans).

Conscientes de la necesidad de actuar ante los casos de estigma y discriminación es que desarrollamos una propuesta para el programa cultural de la Conferencia sobre el VIH/Sida en Bangkok el 2004, en la cual vinculamos directamente al arte en el desarrollo de una respuesta que nos confrontase y nos hiciese reflexionar. Esta propuesta artística fue producto de un proceso de inmersión (visitas



a hospitales, entrevistas y conversaciones con médicos y personas viviendo con VIH/sida), seguida de un periodo de reflexión para generar una respuesta. Dando como resultado *The Garden*, un conjunto de 24 mantas (una por cada año de la epidemia) elaboradas con la técnica de patchwork (inspirado en las mantas hechas en memoria de personas fallecidas por el VIH/sida de *The Quilt*). *The Garden* presentaba un mundo ideal, diverso pero caracterizado por la aceptación y el respeto, como un jardín en el que lo bello es el conjunto. Como señalaba el *leit motiv*, “We need nothing more, nothing more, nothing less, only love”.

Luego quisimos repetir el proceso pero involucrando a más artistas y haciendo algo más grande, una obra de arte colectiva. Ese fue el inicio de *Vivo con VIH*.

La intervención *Vivo con VIH* fue el inicio de un proceso de aprendizaje que continúa hasta el día de hoy. Con *Vivo con VIH* empezamos a utilizar el arte, en toda sus manifestaciones, para tratar de generar cambios culturales a partir de la toma de conciencia producida por la emoción de ver y ser parte de las intervenciones desarrolladas.

Nada de lo que se presenta en este libro hubiera sido posible sin el apoyo invaluable de la Fundación Holandesa HIVOS (Humanistisch Instituut voor Ontwikkelingssamenwerking, *Instituto Humanista para la Cooperación* con los Países en Desarrollo) en las personas de Teyo van der Schoot, Manine Arends, Mirjam Munch, Lorena Yáñez, Corina Stratsma y en especial nuestro querido amigo Frans Mom. La cantidad de instituciones del Gobierno, Agencias Internacionales, Organizaciones de la Sociedad Civil, organizaciones sociales de base, involucradas es tan grande como la generosidad de cada una de estas al dar las facilidades en el apoyo logístico que intervenciones como *Vivo con VIH* requieren. El compromiso invaluable y desinteresado de los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) de los diferentes hospitales donde realizamos las presentaciones nos motivó a ampliarlas, y además a llevar *Vivo con VIH* al interior del país.

Quiero hacer una mención especial de agradecimiento al equipo de trabajo cuya labor y compromiso fueron mucho más allá de las labores encomendadas: Griselda Pérez Luna y Ximena Salazar, del equipo coordinador; Cecilia Ugaz, María Henríquez, Araceli Sánchez, Juan de Dios Zúñiga y Michael Eleorruga, equipo de apoyo que facilitó todas las coordinaciones logísticas y organizativas; Antonio Zegarra, nuestro diseñador gráfico que supo plasmar perfectamente la idea del “sello” con el que debíamos “marcar” a los participantes; Ricardo Montoya, quien tomó las fotos de todas las camisetas intervenidas por los artistas; y a Carlos Cáceres, Director del IESSDEH, sin cuyas gestiones y soporte el proyecto no se habría gestado.

Mónica Gonzáles, Christian Bendayán, Chantal Corthals, Jaime Rázuri (cuyas fotos ilustran esta memoria) y Giuseppe Campuzano del equipo de artistas con los que creamos *Vivo con VIH*, tienen un lugar especialísimo en esta Memoria. Juntos pudimos comprender que nuestra vocación de creadores está ligada al compromiso de crear un mundo mejor.

Por ello, esta Memoria no puede dejar de rendir un pequeño homenaje a nuestro querido Giuseppe Campuzano, quien a fines de 2013 nos dejó físicamente, pero que en espíritu está más presente que nunca, porque parte de su esencia estará por siempre en *Vivo con VIH*.

Los procesos, presentaciones, resultados y reflexiones están reflejados en esta memoria que, como suele suceder en estos casos, se queda muy corta para mostrar lo vivido en esta década de creación y compromiso por el cambio socio-cultural. Hay aún muchísimo por hacer, pero somos optimistas; porque el compromiso y entusiasmo de los grupos de creadores con los que seguimos desarrollando intervenciones, aunado a la cada vez mayor comprensión y toma de conciencia de nuestras sociedades sobre las inequidades existentes, y la necesidad de terminar con ellas, es grande. Gran compromiso y entusiasmo que siguen alimentando nuestra vocación de trabajo por el cambio.

**Fernando Olivos Vargas**

Febrero de 2014

# agrade decimientos

Son tantas las personas con las que hemos trabajado en el transcurso de estos años, que nombrarlas sería una tarea irrealizable; porque además existen muchas personas anónimas que, en cualquier espacio en que presentamos la intervención colaboraron desinteresadamente y se volvieron indispensables para el éxito de esta acción.

Presentamos a continuación un listado de las Instituciones que durante estos años han colaborado y se han comprometido con Vivo con VIH, sin las cuales nuestra labor no hubiera sido posible.

Agrupación Alma Chalaca \* Asociación "La Restinga" \* Asociación Ángel Azul \* Asociación de Personas Viviendo con VIH/SIDA "Lazos de Vida" \* Asociación Las Amazonas \* Asociación PROSA \* Asociación Regional de Personas Positivas de La Libertad (ARPPOLL) \* Asociación Sarita Colonia \* Asociación Solas y Unidas \* Centro de Salud Alberto Barton \* Centro de Salud José Olaya \* Centro de Salud San Juan \* Coalición de Mujeres Lazos de Esperanza \* Comité de Prevención y Control del VIH/Sida de las Fuerzas Armadas y Policía Nacional (COPRECOS) \* Coordinadora de Peruanos Positivos \* Coordinadora Regional Multisectorial de Lambayeque (COREMUSA) \* Coordinadora Regional Multisectorial de Loreto (COREMUSA) \* Fondo Mundial de Lucha Contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria \* Dirección Ejecutiva de Medicamentos de Trujillo (DIREMID) \* Dirección Ejecutiva de Salud Ambiental de Trujillo \* Dirección Regional de Salud de La Libertad \* Dirección Regional de Salud de Lambayeque \* Dirección Regional de Salud de Loreto \* Discoteca Kapital - Comas \* Escuela de Bellas Artes Macedonio de la Torre (Trujillo) \* GAM Hermanos de la doble fe \* GAM Amigos por Siempre \* GAM Fortaleza \* GAM Renacer \* GAM Volver a Nacer \* Gobierno Regional de Loreto \* Hospital Nacional Dos de Mayo \* Hospital Nacional Cayetano Heredia \* Hospital Nacional Daniel Alcides Carrión \* Hospital Regional de Loreto \* Hospital Regional Docente de Trujillo \* Hospital Regional Docente Las Mercedes (Chiclayo) \* Instituto de Estudios en Salud, Sexualidad y Desarrollo Humano (IESSDEH) \* Jóvenes Homosexuales Actuando contra el Sida (JHACS) \* La Posadita del Buen Pastor \* Ministerio de Salud \* Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) \* Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS \* Plataforma Alianza en Acción \* Plataforma de PVVS Región Callao \* Promotores Educadores de Pares \* Red de Comunicación e Información para Grupos de Ayuda Mutua del Perú (REDECOMS) \* Red Peruana de Mujeres Viviendo con VIH \* Taller en ti confío \* Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) \* Unidad de Salud, Sexualidad y Desarrollo Humano (USSDH) \* Universidad Peruana Cayetano Heredia (UPCH).

## ciudadaniasX: activismo cultural y derechos humanos,

el proyecto que permite esta publicación, tiene por objetivo generar un espacio de articulación entre artistas, activistas investigadores y miembros de comunidades clave, para desarrollar intervenciones artísticas que se centren en cuestionar y confrontar el estigma que rodea la sexualidad y el VIH/sida. También busca aportar en la reflexión acerca del arte y el cambio social, y fortalecer la relación entre la reflexión, la práctica artística y el activismo.

**CiudadaniasX: Activismo Cultural y Derechos Humanos** surge de la fusión de los proyectos *Experiencia: Arte contra el Estigma y la Discriminación* (2005-2006) y *Sexualidades, Salud y Derechos Humanos en América Latina* (2002-2006), ambos coordinados por la Unidad de Salud, Sexualidad y Desarrollo Humano de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y apoyados por la fundación holandesa HIVOS.

## contenido de esta publicación

El texto que aquí presentamos es una memoria de la Intervención **Vivo con VIH – Ponte la Camiseta**, creada en 2005 en el marco del proyecto piloto *Experiencia, Arte y Derechos Humanos*.

El libro ofrece, en primer lugar, el marco conceptual desde el cual nos hemos aproximado al estigma y la discriminación en relación al VIH/sida. Seguidamente presenta la Intervención **Vivo con VIH** y sus diversos componentes, como el archivo documental a modo de reseña histórica de las diversas presentaciones, el proceso creativo, la difusión de las réplicas y el impacto de esta intervención.

Esperamos que la lectura de esta memoria sea una inspiración para artistas, activistas e investigadores comprometidos con el cambio a través de la transformación cultural.



# pró logo

## puntos de partida

El estigma (es decir, el conjunto de significados que marcan y descalifican lo diferente) se manifiesta principalmente a través de la discriminación, práctica mediante la cual unos limitan o vulneran los derechos de otros (justificando esta actitud de manera expresa o encubierta), impidiendo así el desarrollo ciudadano de las personas afectadas. El estigma y sus significados, no se basan en juicios racionales ni “evidencias”, sino en prejuicios basados en normas culturales que dictan el “deber ser” y el “deber hacer”, definiendo así lo diferente y justificando su marginación. Por ello, estos fenómenos no desaparecen a partir de explicaciones racionales, sino que requieren de una confrontación en el terreno de lo simbólico.

El estigma asociado al VIH/sida y a las formas menos convencionales de expresión de la sexualidad ha conducido a la discriminación y vulneración de los derechos humanos de las personas afectadas, causando sufrimiento no solo a ellas, sino también a sus familias y comunidades.





## el vih en el Perú

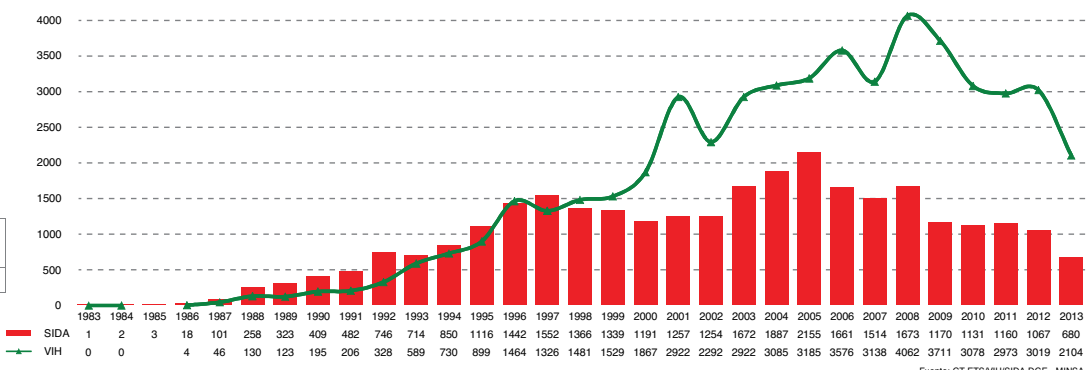
Al año 2013, en el Perú, existen 51,136 casos de VIH y 30,744 casos de sida notificados, según datos oficiales del MINSA<sup>1</sup>. La epidemia del VIH en nuestro país está catalogada como una epidemia concentrada, especialmente en hombres gays, hombres con conductas bisexuales y mujeres trans; sin embargo esta infección puede afectar a todas las personas. La vía sexual representa la forma de transmisión más frecuente constituyendo el 97% de los casos, seguida por la transmisión de madre a hijo, que representa un 2% y finalmente, la sanguínea (por transfusiones de sangre) con un 1%. Por cada mujer que tiene el VIH, existen casi 3 hombres que viven con el virus. La mayor cantidad de casos notificados, hasta setiembre de 2013, se da en hombres y mujeres entre los 25 y 29 años. La mayoría proceden de las ciudades y regiones con mayor concentración urbana de la costa y de la selva, particularmente Lima-Callao, Loreto, Lambayeque, La Libertad, Ucayali, Arequipa, Junín, Piura y Ancash. Sin embargo más del 70% corresponde a Lima y Callao.

En el Perú se han dado significativos avances a nivel legislativo para la protección de los derechos de las personas viviendo con VIH además de la Constitución Política del Perú que, en el artículo 2, garantiza que “toda persona tiene derecho a: la vida y a la integridad moral, psíquica y física, a la igualdad ante la ley y a no ser discriminado”. Específicamente para las personas que viven con VIH se han promulgado dos leyes fundamentales: a) la ley 26626, la cual en su artículo 4 manifiesta que “las pruebas para diagnosticar el VIH/sida son voluntarias y se realizan previa consejería” y el artículo 7 que dice que “toda persona con VIH/sida tiene derecho a la atención médica integral y a la prestación provisional que el caso requiera”; y b) la ley 28867, modificatoria de la ley 26626, pone, además de relieve que “El que, por si o mediante terceros discrimina a una o más personas... por motivo racial, religioso o sexual... será reprimido con pena privativa de libertad no menor de 2 años. Situación que se agrava en caso de ser servidor público”.

Pero pese a la mencionada legislación, aún persisten el estigma y la discriminación, los cuales son altamente nocivos para la salud emocional de las personas viviendo con VIH/sida.

**CASOS DE SIDA  
SEGÚN AÑO  
DE DIAGNÓSTICO  
/ PERÚ, 1983-2013**

**30744 casos de SIDA  
51136 casos de VIH  
notificados al 30/09/2013**



<sup>1</sup> Dirección General de Epidemiología. Boletín Epidemiológico de VIH/Sida. Minsa 2013. [http://www.dge.gob.pe/vigilancia/vih/Boletin\\_2013/setiembre.pdf](http://www.dge.gob.pe/vigilancia/vih/Boletin_2013/setiembre.pdf)

Principales situaciones de estigma y discriminación que se han identificado:



Aunque la situación ha ido mejorando paulatinamente, en los servicios de salud estatales se han identificado las siguientes situaciones:

#### A Negación de la atención en salud

A una mujer de condición humilde, viviendo con VIH, embarazada y a punto de dar a luz, que además sufría de tuberculosis multi-drogo-resistente, se le hizo esperar en el Hospital San José en una silla, toda una madrugada, siendo luego derivada al Hospital Carrión donde se le atendió en emergencia constatando que su bebé había fallecido (*Mujer, Callao, 2007*).

#### B Violación de la libertad de elección

A una mujer joven viviendo con VIH/sida en el Hospital Almenara le hicieron la ligadura de trompas después del nacimiento de su hijo, a pesar de que reiteradamente ella manifestó que no quería ser ligada y no firmó el consentimiento informado. Se enteró cuando se lo dijeron a su suegra (*Mujer, Lima, 2001*).

#### C Violación de la confidencialidad

*"El problema es que el diagnóstico está a la vista. Está el fólter y la hojita te la ponen acá. Lo engrapan así y las enfermeras están así viendo. Y la gente se acerca a pedir consulta y ve VIH y ahí está tu nombre. Todo el mundo se acerca y lo pueden ver [...] Yo no entiendo para qué lo tienen acá afuera, para qué lo tienen exhibiendo eso. Debería ser algo más privado"* (*Hombre, Trujillo, 2007*).

#### D Maltrato psicológico

La jefa de un servicio de salud del Estado les dijo a sus pacientes *"su cajón ya los está esperando"*; juzga su vida personal culpabilizándolos de haberse contagiado (*Hombre, Lima, 2007*).

# una respuesta: arte para el cambio

El arte es una de las formas de expresión directa y confrontacional, y por ello se le ha utilizado para desafiar los prejuicios y paradigmas que sostienen respuestas sociales negativas, como el estigma y la discriminación.

La epidemia del VIH ha estado asociada, desde muy temprano, a un estigma severo, descrito por Susan Sontag en "El Sida y sus Metáforas"<sup>2</sup>. Por sus dimensiones y su mayor presencia en personas jóvenes, incluyendo amplios sectores de la comunidad gay en América del Norte y Europa, el sida motivó una respuesta cultural sin precedentes, recogida tempranamente en el ya célebre volumen editado por Douglas Crimp en 1988 (*Sida: Análisis Cultural, Activismo Cultural*)<sup>3</sup>.

Históricamente, diversas expresiones artísticas han sido utilizadas para manifestarse y protestar públicamente ante una injusticia, un hecho político, o para exigir cambios sociales. En el Perú, una de las más sugestivas y provocadoras fue "Lava la bandera", performance que se integró con la "Marcha de los Cuatro Suyos" en rechazo a la intención de reelección de Alberto Fujimori (presidente del Perú entre 1990 y 2000) y a la corrupción de ese mismo gobierno (Vich, 2009). Esta performance se basó en el lavado de la bandera peruana en plazas públicas de la ciudad de Lima, como un "ritual participativo de limpieza de la patria".

<sup>2</sup> Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.

<sup>3</sup> Douglas, C. (ed.) (1988). *AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism*. Londres: The MIT.

# marco conceptual

## una aproximación a los conceptos de estigma y discriminación en las ciencias sociales

### estigma

El origen de la palabra estigma proviene de los antiguos griegos, que acuñaron el término para referirse a aquellos signos corporales inusuales que, por lo general, incidían sobre la condición moral del portador. Pero fue Erving Goffman, en los años 70, el primer académico en definir el concepto de estigma. Este autor basa su premisa principal en que el estigma se trata de ciertos atributos considerados socialmente como una desviación de aquellas características consideradas "normales y aceptables" en una sociedad. Las personas que poseen atributos "desviados" son desacreditadas, y su participación en la vida social sufre limitaciones; de esta manera, las identidades de estas personas transitan hacia lo que él llama "identidades deterioradas". El estigma es, entonces una "marca" que desacredita a la persona que la porta.

La investigación sobre el estigma, a partir del trabajo pionero de E. Goffman, se ha centrado sobre todo, en el análisis del impacto negativo que éste tiene en la vida de aquellas personas estigmatizadas. La aplicación de este concepto, además de ser definido de diferentes formas (Stafford y Scott, 1986), sirve para una amplia gama de circunstancias. Por un lado, el estigma se configura a la luz de los prejuicios existentes en el grupo que estigmatiza. Stafford y Scott (1986, p.80) proponen que el estigma corresponde a una característica que va en contra de una norma social, donde la norma se definiría como aquel sentido común compartido sobre comportamientos que deben ser cumplidos por todas las personas. Crocker y col. (1998), por su parte, afirman que aquellos individuos estigmatizados poseen atributos que devalúan su identidad, en contextos sociales particulares. Para Link y Phelan (2001) el concepto de estigma plantea dos temas importantes: el primero, que muchas veces éste se utiliza sin conocer realmente las experiencias de las personas estigmatizadas, y el segundo que

la investigación sobre estigma ha tenido un foco principalmente individualista; de esta manera es asumido como algo intrínseco al individuo, en lugar de serlo a partir de una designación que otros otorgan, designación que marca segregación, invisibilidad, estigmatización (...) en el espacio “ordenado” de la modernidad (Reguillo, 2007).

Una definición especialmente interesante es la que ofrecen Jones et al. (1984), la cual, basada en Goffman (1970), establece que el estigma es visto como la relación entre un atributo y un estereotipo, que produce una “marca” que transforma a la persona en una persona indigna. Basados en este aporte Link y Phelan (2001) plantean que el estigma se produce cuando precisamente estos dos componentes -atributo y estereotipo social- convergen. En el concepto de “atributo” o “marca” se encuentra la clasificación que las personas hacen sobre los estereotipos sociales, que corresponde a los significados culturales dominantes, léase, las normas sociales, y convierten esos “atributos” en estereotipos y éstos, a su vez, se transforman finalmente en características abyectas. En suma, las personas que supuestamente cumplen la norma social, colocan a las personas estigmatizadas bajo distintas categorías que van a apartarlas del “nosotros” social; en este contexto las personas estigmatizadas perderán estatus y, por efecto de la discriminación enfrentarán desventajas en diferentes aspectos de sus vidas. Link y Phelan (2001) aplican el concepto de estigma cuando cinco elementos: la “marca”, el estereotipo, la exclusión, la pérdida de estatus, y la discriminación, se manifiestan simultáneamente.

El ser aceptado por la sociedad, depende de que el individuo estigmatizado aprenda a manejar su condición. Existen muchas formas de manejar el estigma: una de ellas es esconder, negar o reprimir las situaciones de estigmatización para no parecer vulnerable; a este respecto Crocker y Quinn (2000) argumentan que la autoestima está relacionada con cómo las personas perciben las causas del estigma sufrido. Por otra parte los así llamados “normales” nunca llegan a entender el sufrimiento y la injusticia de cargar con un estigma, ni quieren aceptar qué limitados son en su tacto y tolerancia. Algo importante es que no hay nada intrínseco, ni ontológico en el estigma, ya que las actitudes sociales cambian y lo que una vez constituyó un estigma, tiempo después puede ya no constituirlo. Este autor identifica que el estigma suele extenderse hacia las personas relacionadas con los individuos estigmatizados, ello refuerza el estigma de una manera profunda y personal (La Sala, 2006). La estigmatización, entonces, es un proceso social caracterizado por la exclusión, condena o devaluación que resulta del juicio social adverso sobre otro grupo social (Paterson, 2003); este juicio social se traduce en un rasgo de identidad. La estigmatización también puede ser vista como un medio de control social, que define las normas sociales y castiga a quienes se apartan de éstas. Lo central del estigma es la consideración de que las personas estigmatizadas constituyen una amenaza para la sociedad (Foreman, Lyra y Breinbauer, 2003). El estigma ofrece, entonces, una base para devaluar, rechazar y excluir, ya que los seres humanos crean jerarquías y la conexión con una característica indeseable, proporciona una razón fundamental para excluir. La persona experimentará discriminación estructural, lo que no es lo mismo que el estigma, sino que es una de sus consecuencias. En contraste con el de estigma, el concepto de discriminación coloca su atención en aquellas personas que hacen realidad, con sus actos, el rechazo y la exclusión.

## consecuencias del estigma

El pánico moral surge, según Treviño Rangel (2009, citado por Taylor, 2013), “cuando un episodio, persona o grupo es definido como una amenaza en contra de ciertos valores sociales o intereses, engendra un miedo irracional o un fenómeno

incontrolable” (2009, p. 645). Poniendo de relieve las causas estructurales del estigma, Link y Phelan (2001) afirman que aquellos que ostentan determinadas características, y por ello son vistos fuera de lo normal, pueden experimentar hostigamiento y hasta la violación de sus derechos humanos, justificados por estos procesos de exclusión.

El estigma conduce a la discriminación, que resulta en actitudes -activas o pasivas- que tocan a aquellas personas que pertenecen al grupo estigmatizado. La discriminación puede manifestarse en todas las circunstancias e instituciones sociales. La discriminación consta de tres componentes según Foreman y col. (2003): los prejuicios, los comportamientos discriminatorios, y la discriminación propiamente dicha. “Estigma experimentado” sería una expresión apropiada para concebir la discriminación desde el punto de vista de aquel que lo sufre. En este sentido se trata de una característica “relacional”, donde es necesario que el diferente sea consciente de su condición dentro del proceso de interacción cultural (Reguillo, 2007). El estigma es un fenómeno complejo que puede expresarse sutilmente, pero también de una manera evidente, y es experimentado subjetivamente dependiendo de la naturaleza de la condición estigmatizada y de las condiciones sociales del individuo que lo experimenta, dependiendo de las reacciones de los otros y también de los sentimientos internalizados por las personas estigmatizadas (Crocker et al., 1998).

El estigma tiene un impacto negativo en la interacción social, las oportunidades de empleo, el bienestar emocional y la propia percepción de sí mismos (Link et al., 1997). Además, tiene un impacto tanto sobre la autopercepción, cuanto sobre la respuesta social de los otros. La noción de Cooley (1956) de “mirarse a sí mismo en el espejo”, está basada en la percepción del individuo de cómo es evaluado por los otros; es así que la vida de las personas estigmatizadas comienza a organizarse alrededor del estigma y el estigma se transforma en un punto focal de sus vidas (Jones et al., 1984). Las personas estigmatizadas, entonces, al recibir respuestas sociales negativas por parte de los otros, construyen una autopercepción negativa de sí mismos absteniéndose de muchas interacciones sociales.

Una vez que el estigma se hace evidente para los otros, las personas estigmatizadas son calificadas “desde fuera”, y en el momento en que el individuo internaliza esta “marca”, la misma se vuelve parte de su identidad, de su yo interno (Fife y Wright, 2000). Una identidad “deteriorada” resulta frecuentemente en autocrítica y vergüenza, así como en un comportamiento de aislamiento. En el caso del estigma asociado al VIH, por ejemplo, algunas personas viviendo con VIH llegaron (y todavía llegan) a experimentar la negación del acceso a la salud, servicios de calidad muy baja, o, en los contextos donde la transmisión del VIH está criminalizada, la persecución y la violencia, lo que pone en riesgo su vida, en algunos casos más que la propia enfermedad.

## el estigma y el vih

Fue a partir del año 1981 que se empezaron a documentar los primeros casos, al identificar algunas manifestaciones de lo que actualmente se conoce como síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) y del virus que lo causa, el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). El desarrollo de una epidemia de casos similares dio lugar, entre inicios y mediados de los años ochenta, a la investigación clínica que permitiría definir la enfermedad, en ese entonces mortal, y asociada a

imágenes de rápido deterioro físico. El temor a un contagio inminente con base en el simple contacto con las personas afectadas, el cual significaría la muerte, constituyó uno de los pilares centrales del estigma del VIH.

Un segundo pilar del estigma del sida derivó de la observación de su presencia en grupos previamente estigmatizados: Se observó su rápida expansión entre la comunidad homosexual, y se definió su transmisión sexual, lo que reforzó ideas tradicionales sobre homosexualidad y promiscuidad. En esos años, se le denominó “peste rosa” o “cáncer gay” connotando una relación directa con la homosexualidad masculina (Weitz, 1989; Crandall y Coleman, 1992; Conrad, 1986). Así, con la idea primaria de que la causa debía estar ligada a prácticas sexuales ‘promiscuas’ (particularmente las homosexuales, pero también al trabajo sexual), se instaura la dimensión moral del estigma del VIH, que llevaba a caracterizarlo como un ‘castigo moral’. La posterior epidemia en usuarios de drogas reforzó la tendencia a asociar al sida con prácticas socialmente reprobadas. Aunque con el tiempo aparecieron también casos que afectaban a la población heterosexual, a hijos de personas infectadas y a personas que recibieron transfusiones de sangre en un momento de su vida, pero ya el estigma estaba instaurado: el sida era “una enfermedad de homosexuales, prostitutas y drogadictos”.

Con los años el sida se transformó en la epidemia mundial que hoy conocemos y actualmente 36 millones de personas a nivel mundial, aproximadamente viven con VIH. Hoy en día, a pesar del avance en el conocimiento de esta infección y sus formas de contagio, de la existencia de tratamiento antirretroviral cada vez más efectivo y nuevas formas de prevención, el estigma y la discriminación no han desaparecido.

De esta manera, el VIH/sida, desde su aparición, ha constituido un campo fértil para que el estigma se arraigue, incrementándose cuando se ignora el mecanismo de su transmisión. Según Brouard y Wills (2006), en la sociedad, el estigma hacia las personas viviendo con VIH o sida cumple básicamente dos funciones, relacionadas con los dos pilares descritos: a) la psicológica, que permite a los individuos y/o los grupos, como el personal de salud, distanciarse por su temor a la infección, atribuyendo el riesgo a “otros/as” y negándolo en sí mismos; y b) la social, que sirve para mantener el orden social, marginando a quienes considera “indeseables” por su conducta “fuera de la norma”. En el mismo sentido, según Foreman col. (2003), al estar el VIH/sida vinculado a estigmas sociales relacionados con la sexualidad no convencional, debe diferenciarse entre el estigma frente a la enfermedad, o “estigma determinante del sida”, como reflejo del miedo relacionado con la muerte, y el “estigma simbólico” producto de la vinculación de la enfermedad con grupos ya estigmatizados que representan un peligro moral.

Mary Douglas (1966) afirma que una cultura trata de protegerse a sí misma y de asegurar su propia supervivencia. Las personas que portan un estigma representan una influencia contaminante y, por lo tanto, peligrosa para el resto de la sociedad. El sexo, en particular, es un detonante fundamental para el desarrollo de la idea de contaminación. Según Douglas (1966) ninguno de los otros aspectos sociales es tan poderoso como aquellos que implican la sexualidad. El sexo corresponde a un aspecto de la estructura social que contiene significados, mitos y creencias donde la norma de conducta atañe a un libreto único de comportamiento aprendido de generación en generación. En este sentido, aquel que adquiere el VIH se encuentra en la posición de ser juzgado por los otros en relación a la norma, ya que el VIH se ha constituido como una enfermedad estigmatizante asociada a imágenes negativas que conllevan significados culturales y cargas simbólicas muy pesadas (Sontag, 2003).

Al identificarse el sida con comportamientos considerados desviados de la norma, es conceptualizado como un problema que se adquiere por responsabilidad única de los individuos, por haber tenido una conducta inmoral, y que es peligroso para la comunidad (Herek y Glunt, 1988; Sontag, 2003). El estigma del VIH/sida ejemplifica la ideología de “culpar a la víctima”, así como los tres tipos de estigma identificados por Goffman: imperfección física, fallas de carácter, y pertenencia a un grupo social negativamente valorado. Es en estos términos dinámicos que es necesaria una aproximación cultural al estigma por VIH (Desclaux, 2003). Por otra parte, la interpretación de la enfermedad como un castigo involucra necesariamente la existencia de “culpables” de la enfermedad, que radica en antiguas creencias de que las enfermedades son causadas por el quiebre de determinados tabúes. Esta misma racionalidad se aplica al VIH como consecuencia de haber fallado la observación de las normas sociales, de modo que los culpables son “castigados” y se les exige el pago de las consecuencias de su comportamiento.

## activismo cultural para combatir el estigma

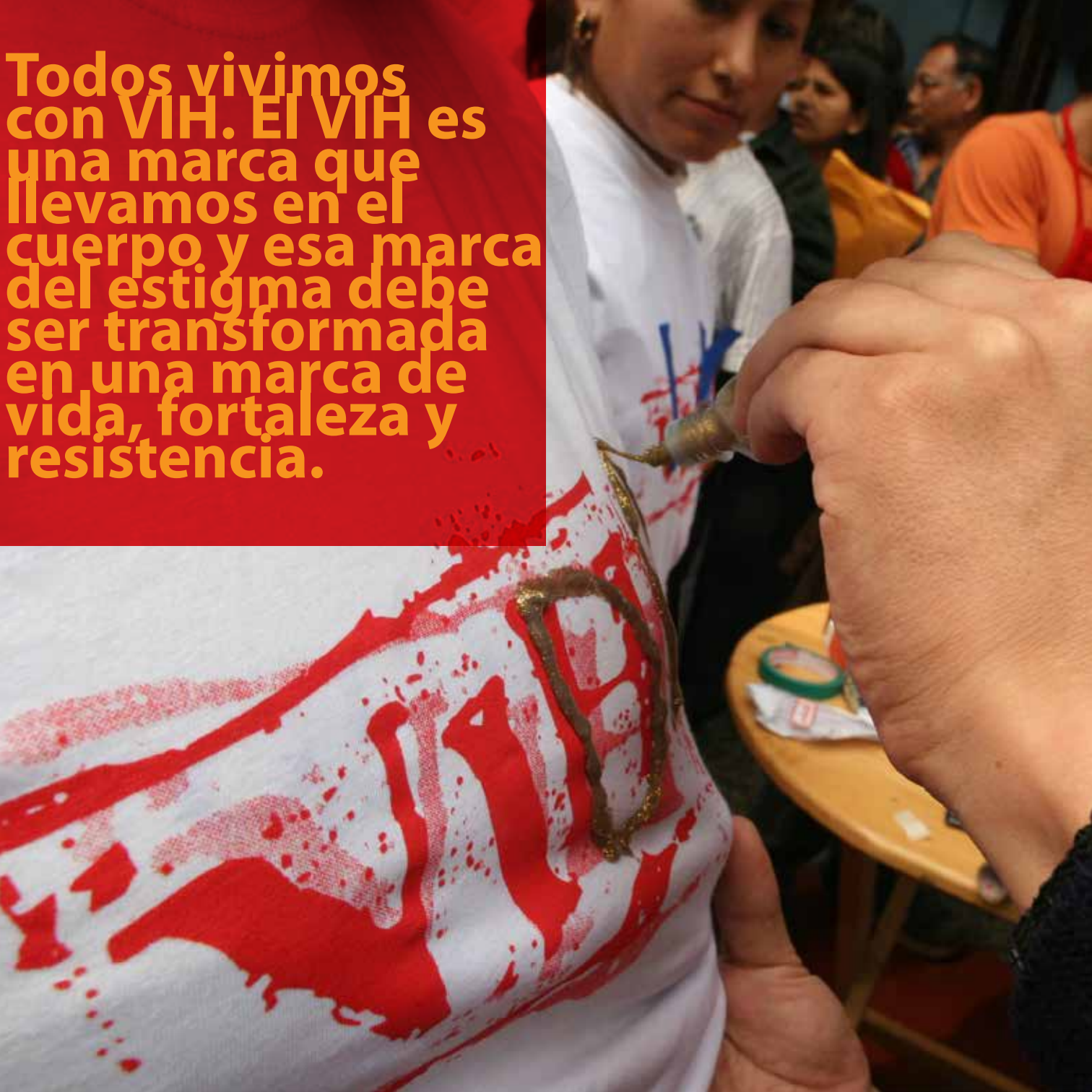
“Las emociones son los motores de la acción colectiva” (Castells, 2012; citado por Taylor, 2013). Esta frase resume, para nosotros, lo que significa el activismo cultural. Allí, arte y activismo dejan de constituir categorías fijas para transformarse en espacios convergentes (Dumit Estevez, 2011).

El Estado y sus instituciones, tal como Martín Barbero (2009) lo hace notar, son incapaces de reconocer derechos culturales a los diferentes movimientos sociales y de reconocer la heterogeneidad y la diferencia; de esta manera éstos se ven forzados a visibilizarse utilizando el arte como herramienta para exigir el reconocimiento de su diferencia. Esta práctica es denominada “arte en acción”, “performance” o “artivismo” (Mouffe, 2013), e incorpora expresiones culturales, creatividad y memoria.

El activismo cultural expresa la confrontación política fuera de los espacios tradicionales, para llevarla a la calle, a las plazas o cualquier otro espacio público. El dominio de la cultura juega un papel crucial en la política porque se trata del lugar donde se construyen las representaciones y las subjetividades capaces de cuestionar el orden hegemónico actual (Mouffe, 2013). En este juego de representaciones y subjetividades el activismo cultural logra unir a quien lo produce, a quien lo actúa y a quien es interpelado, exigiendo a este último a tomar posición (Taylor, 2013). Tomando las propias palabras de Taylor: en el activismo cultural, los cuerpos van a comunicar más que una experiencia visual, van a compartir una energía “que desarrolla sentimientos solidarios, de compasión, de incorporación y de rebeldía”.

la intervención  
vivo  
con vih  
ponte la camiseta

Todos vivimos con VIH. El VIH es una marca que llevamos en el cuerpo y esa marca del estigma debe ser transformada en una marca de vida, fortaleza y resistencia.



## el proceso

La creación de esta intervención involucró seis meses de trabajo (junio a noviembre de 2005). En este período, como parte del proceso creativo, tuvieron lugar las siguientes acciones:

- Un taller de inicio, con participación de personas viviendo con VIH, activistas, artistas e investigadores, cuyo objetivo fue presentar el proyecto, identificar necesidades, plantear las primeras ideas sobre la intervención, y empezar a desarrollar las bases teóricas que iban a sustentarla.
- Se convocaron a artistas y creadores para participar en la concepción de esta intervención. Con aquellos que tenían disponibilidad se organizaron reuniones periódicas, primero quincenales y luego semanales<sup>4</sup>. Éste constituyó un proceso de inmersión en el tema del VIH desde múltiples perspectivas, de discusión sobre el estigma y de las consecuencias de la discriminación. En este espacio surgió la necesidad de comprender la enfermedad desde la propia experiencia y no como simples espectadores. Es por esta razón que se realizaron:

- Entrevistas con profesionales de salud que atienden casos de VIH.
- Entrevistas con grupos de activistas líderes y personas viviendo con VIH para conocer sus experiencias.
- Visitas a diferentes hospitales en Lima y Callao, para conocer in situ la situación (Dos de Mayo, Carrión, Cayetano Heredia, C.S. Barton).

Para conocer la situación de los niños que viven con VIH, el equipo realizó un taller de pintura de varios meses de duración en la Posadita del Buen Pastor, hogar que acoge a niños y niñas viviendo con VIH, huérfanos muchos de ellos, cuyos padres fallecieron debido a complicaciones relacionadas con el sida.

Conociendo entonces los signos culturales del VIH y al estar éste presente en la sociedad silenciosamente o evidentemente como marca, como enfermedad y como experiencia de grupos comunitarios específicos, concluimos que **todos vivimos con VIH**, como un mensaje inclusivo y solidario, en contra del estigma y la discriminación hacia las personas que viven con VIH, víctimas de maltrato, aislamiento y violencia.

El proceso, en cada uno de sus pasos, fue acompañado por la asesoría y apoyo de representantes de organizaciones de personas viviendo con VIH (PVVS) y Grupos de Ayuda Mutua (GAM), integrados también por PVVS, organizados para darse apoyo y asesoría y que trabajan mayormente en hospitales. Todas las acciones y decisiones fueron compartidas y las sugerencias y recomendaciones fueron tomadas en cuenta para la construcción de la intervención Vivo con VIH.

<sup>4</sup> El equipo creativo estuvo integrado por Christian Bendayán, Giuseppe Campuzano, Chantal Corthals, Mónica González, Fernando Olivos y Jaime Rázuri, el equipo asesor estuvo integrado por Carlos F. Cáceres, Griselda Pérez Luna y Ximena Salazar.

## clave de la intervención

El equipo creativo decidió utilizar una camiseta con el sello **VIH** impreso en el pecho, para que simbolizara el estigma. Esta camiseta se la ponía toda persona que quisiera ser parte de la acción. Esta marca era transformada con pintura, dando lugar a las palabras como **VIVO, VIDA, VIVIR, VIVIMOS**, o cualquier otra que tuviera una connotación que resaltara por encima del VIH y que restituyera la dignidad de quienes viven con el VIH. El VIH está siempre allí pero ahora se ve con otros ojos, una persona que vive con VIH es un ser que **VIVE**, un/a ciudadano/a con derechos.

## sello y logo de la intervención

Fue creado para representar el sello del estigma que marca a ciertas personas o grupos, y que antecede a la acción de discriminar; así buscábamos recrear esta situación que afecta a las personas que viven con VIH, tal como vimos que ocurría en muchos espacios (mayormente en hospitales y centros de salud).

El logo evidenciaba la transformación, sobre la 'marca' **VIH**, con letras superpuestas que cambiaban el VIH en **VIVO**, resaltando la posibilidad (y el derecho) de vivir plenamente.

El enunciado *Ponte la camiseta*, que se empleó junto con el nombre de la intervención, no sólo invitaba a otros a participar de la acción, sino que aludía a formar parte de un mismo equipo, comprometiéndose a no discriminar al ponerse en el lugar del otro.



## lugares de intervención

Se decidió realizar la intervención en los hospitales de Lima y Callao, donde se concentraba el 80% de los casos del país y donde habían evidencias de casos de estigma y discriminación hacia personas que viven con VIH. Las visitas a los hospitales y las conversaciones con PVVS nos llevaron a tomar conciencia de esta situación. En un principio pensamos realizar la acción con el público visitante del hospital, pero luego decidimos realizarlas sólo con proveedores, personal de salud e incluso con el personal de seguridad en estos establecimientos (es decir, con las personas que atienden o tienen relación directa con las PVVS).

## el acto

La acción consistía en que el personal de salud "viva" y se identifique con el VIH al colocarse la camiseta (con todas las connotaciones y significados simbólicos que esto implicaba), y luego que esta fuese "intervenida" por los artistas y colaboradores que participaban en las visitas a los hospitales. Esta intervención/pintado de las camisetas evidenciaba el cambio de punto de vista hacia el VIH: de un sello discriminatorio a una reafirmación de la vida, poniendo a todos dentro de un mismo equipo, en tanto todos se comprometían a atender a sus pacientes "con la camiseta puesta" (aludiendo a metáforas deportivas con mucho poder simbólico en nuestra sociedad). El acto terminaba recordándole al portador de la camiseta que de ahora en adelante éramos parte de un mismo equipo: del equipo de personas que lucha contra el estigma y la discriminación, y por los derechos de todos y todas. La intervención concluía con un abrazo fraterno.

- Además de realizar esta acción con las camisetas se entregaba material informativo sobre el VIH y las consecuencias negativas del estigma. Durante la realización de la acción en los diferentes espacios de los hospitales, se reproducía un video preparado por el equipo, con frases e información sobre el VIH.

- Las camisetas tenían, impreso en la espalda, direcciones y teléfonos de centros de salud y grupos de ayuda en donde podían recibir información y atención sobre el VIH.

## el significado

Ponerse la camiseta y ser parte de la acción **Vivo con VIH**, materializa la transformación de un diagnóstico: porque de visibilizarse como un sello estigmatizante, pasa a ser una afirmación de la vida, como el principal de nuestros derechos, a ser defendido y disfrutado a plenitud. La acción, personal e íntima, apela a experimentar (y comprender) los sentimientos de las personas que sufren el estigma y la discriminación.



## los artistas

**CHRISTIAN BENDAYÁN / Iquitos, 1973** / Pintor, dibujante, grabador y fotógrafo. Su obra plástica explora la estética visual de los personajes y espacios urbanos populares de la Amazonía, así como su cultura oral y mitológica. Ha realizado diversas curadurías, diseñado y editado revistas, libros y promovido la obra de diversos artistas amazónicos. Su obra ha formado parte de diversas exposiciones colectivas a nivel nacional e internacional.

**GIUSEPPE CAMPUZANO / Lima, 1969-2013** / Filósofo y diseñador gráfico, incursionó en diversas manifestaciones artísticas como la literatura, la fotografía, la actuación, la performance. Como parte de su trabajo como investigador en 2005 participa con la ponencia: "Colonial and Development Control as Economic Development: Implications for Travesti Rights" en la conferencia "Realising Sexual Rights" en el Instituto de Estudios para el Desarrollo en Reino Unido, anteriormente realizó otros proyectos tanto individuales como colectivos en los que destacaba su interés por la sexualidad, el género y sus problematizaciones. El Museo Travesti del Perú, su obra más grande, importante y compleja, en el cual, transmite, representa, ilustra, performa, traviste sus pensamientos y reflexiones queda como su legado para generaciones posteriores.

**CHANTAL CORTHALS / Bruselas, 1956** / Licenciada en Arte Dramático, especialista de Teatro – Terapia, dirige talleres a instituciones que se enfocan en la problemática del VIH/sida y la discapacidad. Actualmente trabaja en ONUSIDA y es voluntaria de las Naciones Unidas desde hace tres años. Ha trabajado en Ecuador por dos años dando talleres a profesionales de la salud, educación, jóvenes, adolescentes y niños con síndrome de Down. Posee experiencia laboral en el periodismo, relaciones públicas, enseñanza y actuación.

**MÓNICA GONZÁLES / Lima, 1965** / Vive y trabaja en Lima. Estudió pintura en la Facultad de Arte de la Pontificia Universidad Católica del Perú y diseño gráfico en el Instituto Toulouse-Lautrec. Presentó su primera muestra individual en la Sala Luis Miró Quesada Garland de la Municipalidad de Miraflores, en Lima, el año 2000. Ha expuesto individual y colectivamente en diversas galerías y museos tanto en el Perú como en el extranjero.

**FERNANDO OLIVOS / Lima, 1968** / Artista plástico, con estudios en Perú y España, vive y trabaja en Lima. Actualmente coordina el proyecto CiudadaníasX: activismo cultural y derechos humanos, que se ejecuta desde el Instituto de Estudios en Salud, Sexualidad y Desarrollo Humano. En este proyecto se crean, en conjunto con otros artistas, además de académicos y activistas, intervenciones de arte público/activismo cultural como medio para luchar contra el estigma y la discriminación, y en favor de los derechos de todos y todas.

**JAIME RÁZURI / Callao, 1956** / Comunicador y fotógrafo con estudios en Perú y España. Colaboró con diversos medios de comunicación y agencias internacionales hasta 2009. En la actualidad se dedica a la docencia. Rázuri ha desarrollado un proyecto extenso acerca de personas viviendo con VIH-Sida en Lima entre los años 1994-97, y ha expuesto sus fotografías en múltiples colectivas en el Perú y en el extranjero.

## resultados

- La Intervención se realizó en tres grandes hospitales del área Metropolitana de Lima, y un centro de salud en el Callao: Hospital Dos de Mayo (jueves 1 de diciembre de 2005), Hospital Daniel A. Carrión (lunes 5 de diciembre de 2005), Hospital Cayetano Heredia (miércoles 7 de diciembre de 2005) y Centro de Salud Alberto Barton (viernes 9 de diciembre de 2005). La respuesta y el impacto fueron abrumadoramente positivos.
- Se hicieron también dos intervenciones en espacios públicos: en el Gran Parque de Lima, durante la Feria por el Día Internacional de la Lucha contra el VIH/sida (jueves 1 de diciembre de 2005) y en los "Lunes de ambiente" de la discoteca Kapital de Comas, distrito al norte de Lima (lunes 5 de diciembre de 2005).
- Las intervenciones en espacios públicos para público en general fueron dejadas de lado, pues se vio que en dichos espacios éstas perdían su esencia: el estigma al VIH no estaba personalizado, como en los hospitales (a través del diagnóstico), y los participantes estaban más interesados en recibir una camiseta "obsequiada", que en el acto simbólico. Esto nos permitió comprender mejor el funcionamiento del estigma y que éste, para operar, tiene que materializarse en personas e interacciones concretas.
- Durante los días en los que se realizó la intervención (las dos primeras semanas de diciembre de 2005) más de 1,400 personas decidieron "ponerse la camiseta" y ser parte de Vivo con VIH.
- Más de 3,000 folletos y material informativo fueron distribuidos en los espacios donde se hicieron las intervenciones
- En las intervenciones no solo participaron los creadores de Vivo con VIH, sino también un amplio grupo de voluntarias y voluntarios, muchos de ellos PVVS que, luego de una breve capacitación, se pudieron incorporar al equipo y permitir la realización de réplicas en espacios masivos.
- Desde la primera vez, en 2005, en que se dio a conocer VIVO con VIH, se han realizado, hasta el momento 50 réplicas, tanto en el Perú (Chiclayo, Ica, Iquitos, Lambayeque, Lima y Trujillo); como en el extranjero: Argentina, Austria, Canadá, Dinamarca, España, EE.UU., Holanda, México y Vietnam.

La intervención se coloca en el plano de la "experiencia vivida", como un acto performativo, diferenciado de la observación contemplativa y analítica de una obra de arte. Se trató, además de un acto comunicativo y político que generó significados en todos(as) aquellos(as) que participaron en él. Así, los significados compartidos, se fueron construyendo mientras eran experimentados al transformarse el VIH en VIVIR o en VIDA.

*Yo no puedo olvidar a la señora que se quería poner el polo (era una señora gruesa que se quería poner el polo de todas maneras); y el hombre en silla de ruedas, enfermo, con su botella de suero y en pijama. Ambos participantes fueron un impacto para mí, con ellos yo creo que la intervención ya es un éxito. (Artista participante).*

*Yo creo que nadie se ha imaginado estos seis días de la manera como han resultado, pero ha resultado, porque en estas discusiones, en estas peleas, entredichos, había como un cuerpo sólido sobre el cual se hacían variaciones. (Artista participante).*

*Nos dimos cuenta que no es lo mismo intervenir al público que a los médicos. La intervención me pareció muy positiva dentro de lo poco que hemos podido hacer. Pero sirve como experiencia para futuras intervenciones: sobre cómo actuar, por dónde se debe ir, cómo se deben manejar las cosas. Y por eso creo que dentro de todo ha sido muy positivo (Artista Participante).*

*Estoy plenamente convencido del impacto, y ya se nota este cambio en la actitud de las personas. Entonces podemos pensar que ya no estamos tan solos, sino que poco a poco se está convenciendo y sensibilizando a las personas y es algo de lo que ya se están dando cuenta. Definitivamente hay que reforzarlo, y ver la forma de continuar con este tipo de iniciativas, para mantener a la población y al personal debidamente sensibilizado para que no se cometa ningún tipo de discriminación (Profesional de salud participante).*

Esta forma expresiva, no se contempla, sino que se experimenta. Al VIH se le asocia con el sexo y la muerte; este paradigma, inserto en la conciencia colectiva de nuestra sociedad, genera estigma y discriminación. Ambos deterioran identidades y niegan ciudadanía, pero evidenciando sus efectos podemos lograr cambios.

## ¿cómo hablar del impacto de vivo con vih?

Evaluar una intervención de esta naturaleza no es sencillo; de hecho no se suelen emplear los instrumentos que se utilizan en campañas comunicacionales o intervenciones de Salud Pública. Por eso planteamos aquí algunas cuestiones propositivas, para comenzar a pensar en cómo se puede conceptualizar una evaluación para este tipo de intervenciones.

Aunque se trata de un proceso diferente y complejo, hemos ido incorporando, paulatinamente, nuevos elementos como encuestas y etnografías virtuales; además del seguimiento de potenciales resultados políticos. De la misma manera nos parece útil analizar el proceso operativo de la intervención en sus diferentes niveles: por ejemplo el impacto en las personas participantes, nuestra participación en las redes, el impacto en las comunidades afectadas en relación a su presencia en medios de comunicación y el impacto de los mensajes principales. Mientras que, con respecto al impacto en políticas y prácticas estatales, si bien se pueden considerar dependiendo del contexto y las reacciones de actores importantes o emblemáticos, estos resultados pueden ser inesperados.


## comentario final

La Intervención Vivo con VIH ha tenido, dentro del mismo modelo, diversos efectos y frutos, siempre positivos, donde el aprendizaje ha sido constante y el empoderamiento de los grupos de personas afectadas que participaron ha sido evidente, tal como se pudo comprobar en la intervención realizada en el Congreso de la República.



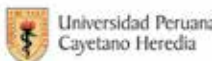

Así mismo, en parte porque se conoce más sobre la infección, por la mejora en la perspectiva de vida de las personas afectadas, (gracias al tratamiento antirretroviral universal y gratuito), y también gracias a intervenciones como Vivo con VIH, el estigma y la discriminación han ido disminuyendo; pero no obstante persisten aún con matices menos evidentes. VIVO con VIH es una intervención fácilmente adaptable a los nuevos tiempos y a las nuevas formas que toman el estigma y la discriminación. Es una tarea que no debe cesar; para ello VIVO con VIH se encuentra a disposición de quienes quieran apropiarse de ella, adaptarla e implementarla en cualquier espacio en que sea necesario.

# memoria gráfica

banderola



QUEREMOS QUE NOS TRATEN COMO PERSONAS.  
NO SOMOS CASOS,  
NI DIAGNÓSTICOS,  
NI VIRUS.

folleto  
informativo



Intervención artística de creación colectiva  
con participación de artistas plásticos y  
escénicos, personas viviendo con  
VIH, personal de salud,  
investigadores  
y activistas

SOMOS PERSONAS  
NO SOMOS CASOS,  
NO DIAGNÓSTICOS,  
NI VIRUS.

El VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) es un virus que daña las defensas del cuerpo de las personas que lo adquieren. El SIDA se produce cuando estas defensas bajan tanto que se puede contraer cualquier otra enfermedad.

Se contrae principalmente por tener relaciones sexuales no protegidas, y también por contacto con sangre contaminada y a través de la leche materna de una madre con VIH.

Hasta hace algunos años la enfermedad era mortal. Ahora existe el Tratamiento Antiretroviral (llamado TARGA), que se administra gratuitamente en los establecimientos del Ministerio de Salud.

El temor al contagio y a la muerte ha ocasionado la discriminación a las personas que viven con VIH. Por ejemplo: no quererles dar la mano, despedirlos de su trabajo, aislarlos en su barrio, expulsar a los niños de la escuela. En los servicios de salud a veces se les trata con desprecio o miedo, se les aísla, no se les quiere operar cuando lo requieren, y muchas otras cosas más.

Tomemos conciencia de las terribles consecuencias que la discriminación por tener VIH/SIDA puede ocasionar en las personas. Hagamos la promesa de detener el VIH/SIDA y combatir la discriminación.

Vivo con VIH  
2006 / 2007  
CHICLAYO • TRUJILLO • LIMA



sexualidades, salud y  
derechos humanos  
en América Latina



EXPERIENCIA  
arte y dirección teatral

folleto  
informativo  
en español



**EXPERIENCIA**  
arte y derechos humanos

ciudadanasx

IESSEDEH

UNIVERSIDAD PERUANA  
COYETANO HEREDIA

**Vivo con VIH** es una intervención de activismo cultural creada colectivamente por artistas, miembros de organizaciones de personas viviendo con VIH/sida y profesionales del campo de la salud, que se desarrolló a partir del proyecto *Experiencia: Arte y Derechos Humanos* coordinado por la Unidad de Salud, Sexualidad y Desarrollo Humano de la Facultad de Salud Pública de la Universidad Peruana Cayetano Heredia.

**Vivo con VIH** se ha presentado en diversos espacios, motivando a la reflexión en torno a las consecuencias del estigma y la discriminación hacia las personas viviendo con VIH. La intervención buscó que el público tomara conciencia de su propio rol en el mecanismo de la discriminación. Durante la intervención cada persona recibía una camiseta, la cual tenía impreso un sello con la inscripción "VIH"; un grupo de artistas cambiaban la "H" pintando las letras "VO" o "DA" dando lugar entonces a "VIVO" o "VIDA", recordándoles que una persona viviendo con VIH es ante todo una PERSONA, un ciudadano o ciudadana con derechos y que no debe ser excluida ni discriminada.

En un primer momento la intervención **Vivo con VIH** se llevó a cabo con personal de salud de hospitales públicos y centros de salud en Lima; estos espacios fueron identificados por la propia población afectada como los lugares donde se producía una mayor discriminación. Posteriormente, la intervención fue desarrollada en otras ciudades del Perú (como Trujillo, Chiclayo e Iquitos). Debido al impacto tanto efectivo, como emocional que generaba, esta intervención fue llevada a universidades, gobiernos regionales, colegios profesionales y finalmente al Congreso de la República donde un grupo de congresistas firmó un acta de compromiso para velar por el cumplimiento de la legislación vigente que ampara y protege los derechos de las personas viviendo con VIH.

**Lecciones Aprendidas**

- Es decisivo trabajar en procesos de construcción colectiva donde los miembros de las poblaciones vulnerabilizadas y afectadas tengan la oportunidad de discutir sus puntos prioritarios de agenda y los artistas, con apoyo del grupo académico, puedan profundizar sobre los símbolos e imágenes alrededor de los temas elegidos; seguidamente buscar de manera conjunta, la mejor forma de comunicar el mensaje y lograr el resultado esperado.
- El uso de estos elementos simbólicos produce un impacto emocional en los participantes que cuestionan aquellos significados socialmente aprendidos.
- La intervención se constituye así en una "experiencia emocional", que permite la identificación con "el otro" y que establece una reflexión hacia el cambio de actitudes.
- Si bien la intervención **Vivo con VIH** conservó su esencia, en cada espacio y grupo donde se implementó adquirió un matiz particular. Por ejemplo, cuando los proveedores de salud la replicaron con sus pares, se configuró una consejería cara a cara. En el Congreso de la República la intervención, al ser transmitida por diversos medios de comunicación, logró que los congresistas difundieran el mensaje que fue seguido a través de la televisión y la prensa por el público general.
- La puesta en escena de esta "performance" constituye un acto comunicativo y político que genera reflexión en todos aquellos que participan en ella.

**Vivo con VIH** presentada por primera vez el 1ro de diciembre de 2005 y replicada los primeros de diciembre de 2006, 2007 y 2008, en Lima, Chiclayo, Trujillo e Iquitos (Perú), ha sido invitada a presentarse en las Conferencias Mundiales sobre el VIH/sida en Toronto (2006) y México (2008) y en el IV Foro Latinoamericano en VIH/sida e ITS en Buenos Aires (2007)

**Equipo Coordinador:**  
Fernando Olivos  
Carlos F. Cáceres  
Ximena Salazar  
Griselda Pérez-Luna

**Artistas Participantes:**  
Giuseppe Campuzano, Chantal Corthals,  
Mónica González Rajjeen, Christian Bendayán,  
Fernando Olivos, Jaime Rázuri

[www.ciudadanasx.org](http://www.ciudadanasx.org)  
[www.experiencia-arteydhh.org](http://www.experiencia-arteydhh.org)



people unlimited  
**HIVOS**

folleto  
informativo  
en inglés



**EXPERIENCIA**  
arte y derechos humanos

ciudadanasx

IESSEDEH

UNIVERSIDAD PERUANA  
COYETANO HEREDIA

**Living with HIV** ("Vivo con VIH" in Spanish) is an intervention of cultural activism that was collectively created by artists, members of organizations of people living with HIV/AIDS, and health care professionals. This project was developed as a part of the project *Experience, Art and Human Rights*, coordinated from the Unit of Health, Sexuality and Human Development at Cayetano Heredia University School of Public Health.

**Living with HIV** has been presented in diverse spaces to encourage people to reflect on the consequences of stigma and discrimination against people living with HIV. The intervention sought to help the public become aware of their role in the existence of such discrimination. During the intervention, each person received a T-shirt with a highly visible imprinted design reading "VIH" ("HIV" in Spanish) and was asked to wear it. A group of artists then changed the H in "VIH" to "VO" or "DA" giving place to "VIVO" (I live) or "VIDA" (life), affirming that a person living with HIV is above all a PERSON, a citizen with rights who should not be excluded nor discriminated against.

In its initial moment, the intervention **Living with HIV** was carried out with personnel from public hospitals and health centers in Lima. These spaces were identified by the affected population as the places where the highest number of discriminatory practices took place. Afterward, the intervention was carried out in other cities in Peru, like Trujillo, Chiclayo, and Iquitos. As a result of its impact, **Living with HIV** was brought into universities, regional governments, professional schools, and finally to the National Congress where a group of congresspersons signed a Declaration of Commitment to ensure the compliance of the legislation that protects the rights of people living with HIV.

**Lessons Learned**

- It was vital to work in processes of collective construction where members of the vulnerable and affected populations had the opportunity to discuss the priority items of the agenda and where the artists, with support from the academic group, could deeply reflect upon the symbols and images to be used. These groups could then jointly seek the best way to communicate the message and achieve the desired result.
- The use of those symbolic elements produces an emotional impact in participants that questions learned meanings of those symbolic elements.
- The intervention constitutes a "lived experience", which promotes the identification of "the other" and subsequent reflection that leads toward a change in attitudes.
- Though the intervention **Living with HIV** preserved its essence in each space where it was implemented, it also acquired a particular character. For example, when health providers replicated it amongst their colleagues, it transformed into a personal counseling activity. In the National Congress, the intervention, in its use of diverse forms of communicational media, accomplished the dispersion of the message by congresspersons to the general public through television and the press.
- The staging of this "performance" constitutes a political and communicative act that generates reflection in all those who participate in it.

**Living with HIV**, was displayed for the first time on December 1st 2005, and replicated on December 1st 2006, 2007 and 2008 in Lima, Chiclayo, Trujillo, and Iquitos (Peru). It has been selected for presentation at the International AIDS Conferences in Toronto (2006) and Mexico City (2008), and at the IV Latin-American Forum on HIV/AIDS and STDs -- in Buenos Aires (2007).

**Coordinating Team:**  
Fernando Olivos  
Carlos F. Cáceres  
Ximena Salazar  
Griselda Pérez-Luna

**Participating Artists:**  
Giuseppe Campuzano, Chantal Corthals,  
Mónica González Rajjeen, Christian Bendayán,  
Fernando Olivos, Jaime Rázuri

[www.ciudadanasx.org](http://www.ciudadanasx.org)  
[www.experiencia-arteydhh.org](http://www.experiencia-arteydhh.org)



people unlimited  
**HIVOS**



## “Vivo con VIH - Ponte la camiseta”

La intervención se realizó en hospitales y centros de salud con la intención de que el personal de salud cuestionara sus prejuicios, mitos y temores que constituyen la base de la discriminación.

“Vivo con VIH”: *Ponte la camiseta* fue lanzada durante el Día Mundial de Lucha contra el SIDA el 1 de diciembre de 2005.



En el año 2006 se decidió llevar la intervención a otras regiones del Perú. El grupo que se hizo cargo de la intervención estuvo conformado por artistas que habían participado en las acciones previas y otros que se fueron incorporando, siempre junto a activistas que defienden los derechos de las personas que viven con VIH (PVVS). Una de las finalidades al llevar la intervención a otras ciudades fue demostrar que ésta podía ser replicada generando un proceso de apropiación de la intervención por parte de cada grupo y comunidad que la implementaba.

*Esta intervención es importante porque así las personas toman conciencia de la enfermedad, además permite la diseminación de información (Chiclayo).*

*Nos ha permitido identificarnos con las personas que tienen VIH (Chiclayo).*

*Vivo con VIH despierta la conciencia en todas las personas (Trujillo).*

*Queremos que siempre se realicen estas actividades en instituciones nacionales y privadas, por eso es necesario que se facilite su implementación (Trujillo).*







2 de mayo

*Nos hace conocer, a la juventud, sobre prevención de VIH e ITS (Iquitos).*

Estas iniciativas en las regiones demostraron que la intervención VIVO con VIH es fácilmente replicable, que implica fundamentalmente el involucramiento de la comunidad viviendo con VIH de la región y un grupo de personas comprometidas con la erradicación del estigma y la discriminación.



**vivo  
con vih**

**en el congreso  
de la república**

hilaria  
supa



franklin  
sánchez



ACTA DE COMPROMISO

Señora Congresista Hilaria Supa:

Nosotros, las organizaciones de Personas que Viven con VIH le solicitamos en su calidad de miembro de la **Comisión de la Mujer y Desarrollo Social**, que tiene especial compromiso con la lucha por el respeto de los derechos (vulnerados) de las mujeres que, a través de este acto se comprometa a velar por el cumplimiento de la legislación vigente: **Ley N° 26626 sobre la voluntariedad de la prueba de VIH, previa consejería y atención médica integral y de calidad y Ley N° 28867 que protege los derechos de las personas viviendo con VIH SIDA a no ser discriminadas.**

Quisiéramos que con este compromiso se cumplan las reglamentaciones existentes y se propongan nuevas políticas a fin de que se respeten nuestros derechos en nuestra plena condición de ciudadanos/as del Perú.

Muchas gracias señora congresista

  
Firma

Lima, 27 de Noviembre 2007

*En el ámbito del Congreso, las actividades de sensibilización son muy serias o de un formato constante que responde a la discusión de leyes, control político y fiscalización, entre otras. Esta actividad demostró que se puede hacer lo mismo desde otra dinámica y formato. Logrando el objetivo de sensibilizar a quienes crean las leyes (Congresista).*

ACTA DE COMPROMISO

Señor Congresista Franklin Sánchez:

Nosotros, las organizaciones de Personas que Viven con VIH le solicitamos en su calidad de representante de la sociedad civil y defensor de los derechos de las personas, a través de este acto se comprometa a velar por el cumplimiento de la legislación vigente: **Ley N° 26626 sobre la voluntariedad de la prueba de VIH, previa consejería y atención médica integral y de calidad y Ley N° 28867 que protege los derechos de las personas viviendo con VIH SIDA a no ser discriminadas.**

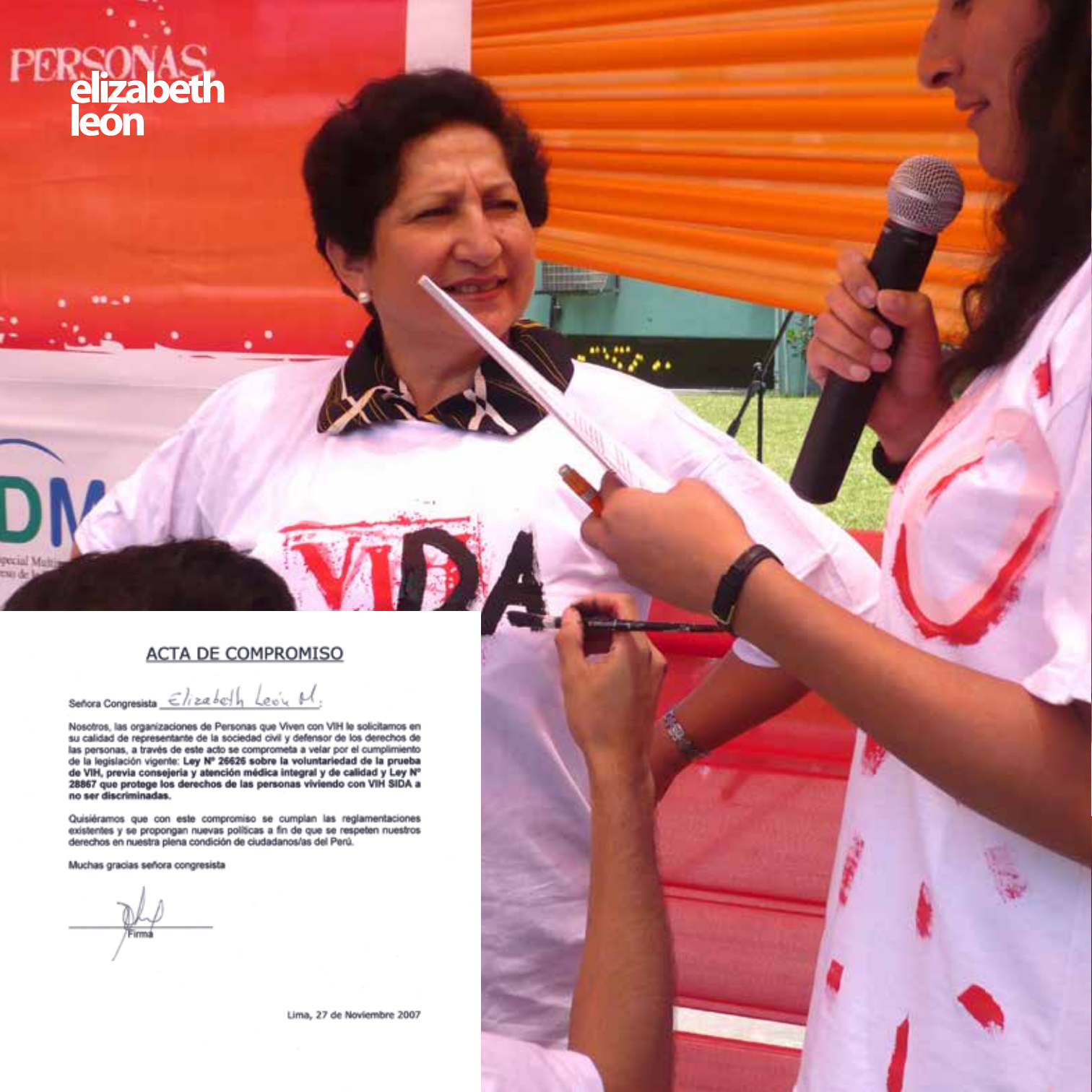
Quisiéramos que con este compromiso se cumplan las reglamentaciones existentes y se propongan nuevas políticas a fin de que se respeten nuestros derechos en nuestra plena condición de ciudadanos/as del Perú.

Muchas gracias señor congresista

  
Firma

Lima, 27 de Noviembre 2007

elizabeth  
león



ACTA DE COMPROMISO

Señora Congressista Elizabeth León M.

Nosotros, las organizaciones de Personas que Viven con VIH le solicitamos en su calidad de representante de la sociedad civil y defensor de los derechos de las personas, a través de este acto se comprometa a velar por el cumplimiento de la legislación vigente: Ley N° 26626 sobre la voluntariedad de la prueba de VIH, previa consejería y atención médica integral y de calidad y Ley N° 28867 que protege los derechos de las personas viviendo con VIH SIDA a no ser discriminadas.

Quisiéramos que con este compromiso se cumplan las reglamentaciones existentes y se propongan nuevas políticas a fin de que se respeten nuestros derechos en nuestra plena condición de ciudadanos/as del Perú.

Muchas gracias señora congressista

  
Firma

Lima, 27 de Noviembre 2007

hilda  
guevara



ACTA DE COMPROMISO

Señora Congressista Hilda Guevara

Nosotros, las organizaciones de Personas que Viven con VIH, le solicitamos en su calidad de vicepresidente de la Comisión de la Mujer y Desarrollo Social y miembro de la Comisión de Salud, que trabaja por la protección de la salud de todos los ciudadanos, y evalúa el cumplimiento de las metas contenidas en los 8 Objetivos de Desarrollo del Milenio que, a través de este acto se comprometa a velar por el cumplimiento de la legislación vigente: Ley N° 26626 sobre la voluntariedad de la prueba de VIH, previa consejería y atención médica integral y de calidad y Ley N° 28867 que protege los derechos de las personas viviendo con VIH SIDA a no ser discriminadas.

Quisiéramos que con este compromiso se cumplan las reglamentaciones existentes y se propongan nuevas políticas a fin de que se respeten nuestros derechos en nuestra plena condición de ciudadanos/as del Perú.

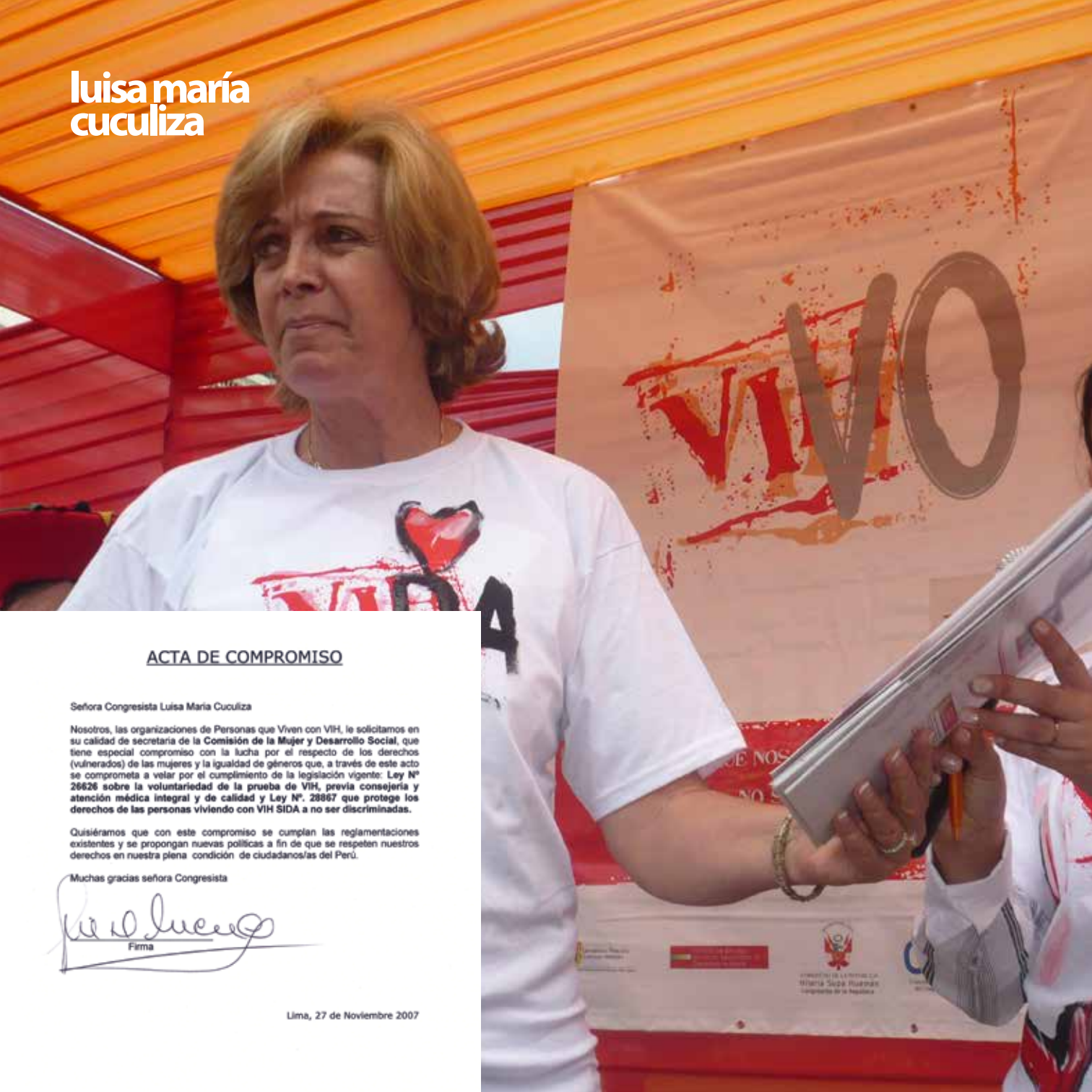
Muchas gracias señora congressista

  
Firma

Lima, 27 de Noviembre 2007

*Me gustó mucho la creatividad, lo lúdico, la organización y la presencia de activistas y personas viviendo con VIH, quienes dialogaron con los congresistas (Congresista).*

**luisa maría  
cuculiza**




#### ACTA DE COMPROMISO

Señora Congresista Luisa María Cuculiza

Nosotros, las organizaciones de Personas que Viven con VIH, le solicitamos en su calidad de secretaria de la Comisión de la Mujer y Desarrollo Social, que tiene especial compromiso con la lucha por el respeto de los derechos (vulnerados) de las mujeres y la igualdad de géneros que, a través de este acto se comprometa a velar por el cumplimiento de la legislación vigente: Ley N° 26626 sobre la voluntariedad de la prueba de VIH, previa consejería y atención médica integral y de calidad y Ley N° 28867 que protege los derechos de las personas viviendo con VIH SIDA a no ser discriminadas.

Quisiéramos que con este compromiso se cumplan las reglamentaciones existentes y se propongan nuevas políticas a fin de que se respeten nuestros derechos en nuestra plena condición de ciudadanos/as del Perú.

Muchas gracias señora Congresista

  
Firma

Lima, 27 de Noviembre 2007

## congresistas que firmaron el acta de compromiso

**CARLOS CÁNEPA** / *Presidente de la Comisión Ordinaria de Comercio Exterior y Turismo*

**CARLOS RAFFO** / *Presidente de la Comisión Ordinaria de Defensa del Consumidor y Organismos Reguladores de los Servicios Públicos*

**DANIEL ROBLES** / *Presidente de la Comisión de Salud, Población, Familia y Personas con Discapacidad*

**DANTE ALVA** / *Presidente del Círculo de Cronistas Parlamentarios de Perú*

**ELIZABETH LEÓN** / *Vicepresidenta de la Comisión Ordinaria Agraria*

**FRANKLIN SÁNCHEZ** / *Presidente de la Comisión Ordinaria Agraria*

**HILARIA SUPA** / *Miembro de la Comisión Ordinaria de la Mujer y Desarrollo Social*

**HILDA GUEVARA** / *Vicepresidenta de la Comisión Ordinaria de la Mujer y Desarrollo Social*

**KARINA BETETA** / *Presidenta de la Comisión Ordinaria de la Mujer y Desarrollo Social*

**LUISA MARÍA CUCULIZA** / *Secretaria de la Comisión Ordinaria de la Mujer y Desarrollo Social*

**MARÍA SUMIRE** / *Vicepresidenta de la Comisión de Salud, Población, Familia y Personas con Discapacidad*

**MARISOL ESPINOZA** / *Miembro de la Comisión de Salud, Población, Familia y Personas con Discapacidad*

**ROSARIO SASIETA** / *Presidenta de la Comisión de los Objetivos de Desarrollo del Milenio y Miembro de la Comisión Ordinaria de la Mujer y Desarrollo Social*

## representantes de la defensoría del pueblo que firmaron el acta de compromiso

**LUISA CÓRDOVA** y **OMAR FLORES**

luisa  
córdova

PERSONA

omar  
flores

VIDA

Se ha visibilizado el tema de estigma y discriminación a través de los medios de comunicación (Congresista).



## ACTA DE COMPROMISO

Señora Eugenia Luisa Córdova:

Nosotros, las organizaciones de Personas que Viven con VIH, le solicitamos en su calidad de **representante de la Defensoría del Pueblo**, que tiene especial compromiso por proteger los derechos constitucionales y fundamentales de la persona y de la comunidad, así como por velar por que las autoridades y funcionarios de las diversas instituciones del Estado cumplan con sus responsabilidades y atiendan debidamente a la población, que a través de este acto se comprometa a velar por el cumplimiento de la legislación vigente: **Ley N° 26626 sobre la voluntariedad de la prueba de VIH, previa consejería y atención médica integral y de calidad** y **Ley N° 28867 que protege los derechos de las personas viviendo con VIH SIDA a no ser discriminadas**.

Quisiéramos que con este compromiso se cumplan las reglamentaciones existentes y se propongan nuevas políticas a fin de que se respeten nuestros derechos en nuestra plena condición de ciudadanos/as del Perú.

Muchas gracias señora Comisionada de la Adjuntía de la Administración Estatal.

  
Firma

Lima, 27 de Noviembre 2007

# galería vivo con vih

Para el proceso de creación de la intervención y para las intervenciones mismas invitamos a varios artistas, muchos de los cuales no pudieron participar directamente por diversos motivos, pero que deseaban ser parte de la intervención y del proyecto. Precisamente fue para concretar su apoyo que se les entregó camisetas para que las intervengan en sus talleres. Con estas camisetas hemos formado esta colección que ha sido exhibida en diversas partes del Perú y del mundo.

Gracias a todos estos artistas por su apoyo y gracias a los que se irán uniendo, ya que la colección sigue creciendo.



alejo  
alayza

miguel aguirre y  
sandra gamarra



christian  
bendayán



giuseppe  
campuzano



carlos  
criado

rosita  
chávez



víctor  
delfín



maría gracia  
de lozada



fito  
espinoza



patricia  
eyzaguirre



rocío  
gomez



jaimé  
higa





enrique  
la cruz

asociación  
la restinga







luz maría  
letts



ana maría  
mcarthy



cuco  
morales

fernando  
olivos





fernando  
otero



herbert  
rodriguez



jaimero  
romero

marlon  
ruiz



mariana  
santisteban



aldo  
shiroma



eduardo  
tokeshi



julián  
urteaga





pacho  
urrunaga



antonio  
zegarra



# referencias bibliográficas

**Brouard, P. y Wills, C.** (2006). A Closer Look. The internalization of stigma related to HIV. USAID.

**Conrad, P.** (1986). The Social Meaning of AIDS. *Social Policy* 20:51-6.

**Cooley, C. H.** (1956). *Human Nature and the Social Order*. New York: Free Press.

**Crandall, C. S. y Coleman, R.** (1992). AIDS-related stigmatization and the disruption of social relationships. *Journal of Social and Personal Relationships* 9:163-77.

**Crocker J. y Quinn, D. M.** (2000). Social Stigma and the self: Meanings, situations and self-esteem. En T.F. Heatherton, R.E., Kleck, M.R., Hebl y Hull J.G. (eds.). *The social psychology of stigma*, pp.153-183. New York: The Guilford Press.

**Crocker J., Major B. y Steele C.** (1998). Social stigma. En D.T. Gilbert, S.T. Fiske (eds.). *The Handbook of Social Psychology*. Vol. II, 504-553. Nueva York: McGraw-Hill.

**Csordas T. J. (ed.)** (1994) *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.

**Desclaux, A.** (2003). Stigmatization and Discrimination: What does a Cultural Approach have to offer? En: A cultural approach to HIV/AIDS Prevention and Care. *HIV/AIDS Stigma and Discrimination: An Anthropological Approach*. Studies and Reports, Special Serie, Issue No.20; Division of Cultural Policies and Intercultural Dialog UNESCO.

**Douglas, C. (ed.)** (1988). *AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism*. Londres: The MIT.

**Douglas, M.** (1966). *Purity and danger: an analysis of pollution and taboo*. Londres: Routledge & Kegan Paul.

**Dumit Estevez, N.** (2011). A complicated affair: performing life on the margin between art and Politics. *É-misférica*. Volume 8, Issue 1, Performance=Life. Hemispheric Institute of Performance and Politics.

**Fife B. L. y Wright E. R.** (2000). The dimensionality of Stigma: a Comparison of its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. *Journal of Health and Social Behaviour*; Mar 2000; 41, Pg. 50.

**Foreman, M., Lyra, P. y Breinbauer, C.** (2003). *Comprensión y respuesta al Estigma y a la Discriminación por el VIH/sida en el Sector Salud*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.

**Goffman, E.** (1970). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

**Herek, G. M. y Glunt E. K.** (1988). An Epidemic of Stigma: Public Reaction to AIDS. *American Psychologist*, 43:886-91.

**Jones, E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Millar, D.T. y Scout, R.** (1984). *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. Nueva York: Freeman.

**La Sala, M.C.** (2006). Cognitive an Environmental Intervention of Gay Males: Addressing Stigma and Its Consequences. *Families in Society*: Apr-Jun; 87, 2 pp. 181.

**Link, B. J. y Phelan, J. C.** (2001). Conceptualizing Stigma; *Annual Review of Sociology*; 27, pp. 363.

**Link, B., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J. C., y Nuttbrock, L.** (1997). On Stigma and its Consequences: Evidence from a Longitudinal Study of Men with Dual Diagnoses of Mental Illness and Substance Abuse. *Journal of Health and Social Behavior*, 38:177-190.

**Martín Barbero, J.** (2009). Staging citizenship: Performance, Politics and Cultural Rights. *E-misférica* 6.2 culture + rights + institutions. Hemispheric Institute of Performance and Politics.

**Mouffe, Ch.** (2013). Artistic Strategies in Politics and Polical Strategies in Art. Volume 10, Issue 2, Summer 2013 Dissidence. Hemispheric Institute of Performance and Politics.

**Paterson, G.** (2003). Elaborando conceptos sobre el estigma. [http://www.pastoralsida.com.ar/recursospastorales/elaborando\\_conceptos.htm](http://www.pastoralsida.com.ar/recursospastorales/elaborando_conceptos.htm). Accesado el 5/10/2005.

**Reguillo, R.** (2007). Condensaciones y desplazamientos: Las políticas del miedo en los cuerpos contemporáneos. *E-misférica* Noviembre 4.2. Corpografías. [http://hemisphericinstitute.org/journal/4.2/esp/es42\\_pg\\_reguillo.html](http://hemisphericinstitute.org/journal/4.2/esp/es42_pg_reguillo.html)

**Sayce, L.** (1998). Stigma, discrimination and Social exclusion: What´s in a word. *Journal of Mental Health*, 7:331-343

**Sontag, S.** (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.

**Stafford, M. C. y Scott, R. R.** (1986). Stigma deviance and social control: Some conceptual issues. En S. C. Ainlay, G. Becker y L. M. Coleman *The Dilemma of Difference*. Nueva York: Plenum.

**Turner, V.** (1986). *The Anthropology of Performance*. Nueva York: PAJ Publications.

**Taylor D.** (2013). La política de la pasión. En *E-misférica*. Hemispheric Institut. Volumen 10, Issue 2, 2013. <http://hemisphericinstitute.org/hemi/es/e-misférica-102/taylor>. Visitado el 15/10/2013.

**Vich, V.** (2009) Desobediencia simbólica: Performance, participación y política al final de la dictadura fujimorista. *Performance and Politics in the Americas*. *E-misférica*. [http://hemi.nyu.edu/journal/1\\_1/vich3.html](http://hemi.nyu.edu/journal/1_1/vich3.html)

**Weitz, R.** (1989). Uncertainty and the lives of persons with AIDS. *Journal of Health and Social Behavior*, 30:270-281.

