



UNIVERSIDAD DE ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO
FACULTAD DE ARTES

EL PERFORMANCE COMO HERRAMIENTA DE EXPRESIÓN DE
COMUNIDADES ESTIGMATIZADAS: ARTICULACIÓN DE RELATOS DE
MUJERES SEROPOSITIVAS ORGANIZADAS EN LA REGIÓN DE VALPARAÍSO

Alumno: Ríos Velásquez, Facundo
Profesor guía: González Martínez, Marco

Seminario de Grado para optar al grado Licenciada en Artes

Santiago, 2023

Agradecimientos

Agradezco y doy un profundo reconocimiento al trabajo que vienen desarrollando el colectivo Mujeres con Energías Positivas de la región de Valparaíso, que cuando les propuse hacer esta investigación estuvieron dispuestas. También agradezco a la Mesa Intersectorial Sur Oriente de prevención de VIH, ITS, ETS y temáticas asociadas de la Región Metropolitana, por permitir el involucrarme en el activismo por medio del arte y por último a fundación Salud, Vida y Acción Social, SAVIA, donde he encontrado un equipo con mucha sabiduría y experiencia en VIH y SIDA.

Índice

<i>Introducción</i>	3
<i>Capítulo I</i>	4
1.1 Datos de contexto.	4
1.2 Problematización	6
1.2.1. Estado de la cuestión o antecedentes de investigación.....	9
1.3 Pregunta de investigación.....	11
1.4 Objetivo general de la investigación.....	12
1.4.1 Objetivos específicos	12
2. Marco Teórico	12
2.1 Performance	12
2.2 Estigma	14
3. Marco Metodológico	16
3.1 Enfoque de la investigación.....	16
3.2 Muestra de estudio.....	17
3.3 Técnica de investigación.....	17
4. Análisis documental	21
4.1 La performance	41
4.2 Análisis del Performance	44
<i>Conclusiones</i>	46
<i>Bibliografía</i>	48

Introducción

El presente trabajo de tesis tiene como objetivo explorar la interacción entre los relatos autobiográficos de mujeres de la Región de Valparaíso, afectadas por VIH y que se organizan para utilizar sus testimonios como una forma de expresión artística y herramienta de concientización. El VIH, Virus de Inmunodeficiencia Humana, ha sido objeto de estigmatización y discriminación a nivel mundial, surgiendo de manera desproporcionada a diferentes grupos de población, incluyendo a las mujeres. Frente a esta realidad, la motivación es analizar como el performance ha surgido como una plataforma para que las mujeres afectadas por el VIH encuentren una voz y expresen sus experiencias de manera única y poderosa, articulando sus relatos, generando archivos y repertorios que pueden ser usados en una puesta en escena performática.

En el transcurso de esta investigación, se ha analizado la forma en que el performance ha sido utilizado por las comunidades estigmatizadas como una herramienta de expresión emocional y empoderamiento, describiendo como los relatos se han plasmado en distintas acciones artísticas.

Por medio de una metodología de involucramiento activo se logra identificar y determinar qué elementos puedes construir un performance que contenga los relatos y permita identificar factores relevantes a comunicar sobre el estigma que las afecta. De esta misma manera se analiza el performance desarrollado.

Este trabajo, por medio de un referente teórico, pretende establecer de qué manera el performance se ha utilizado por comunidades estigmatizadas por el VIH y como las personas del colectivo Mujeres con Energías Positivas, son capaces de usar esta expresión artística en el presente, para definir un línea de desarrollo en su organización.

Capítulo I

1.1 Datos de contexto.

La disciplina artística del performance ha sido una herramienta poderosa para que las comunidades estigmatizadas por el VIH y el SIDA expresen sus experiencias y luchan contra el estigma y la discriminación asociados a estas enfermedades.

El VIH y el SIDA han sido históricamente estigmatizados, y las personas que viven con estas enfermedades han sido objeto de discriminación, marginación y exclusión social. En este contexto, el performance ha sido utilizado por artistas y activistas para desafiar las actitudes y creencias negativas sobre el VIH y el SIDA, y para abogar por la igualdad de derechos y oportunidades para las personas que viven con estas enfermedades.

El performance puede tomar muchas formas, como obras teatrales, presentaciones en vivo, instalaciones de arte y videos, entre otras. En estas obras, los artistas utilizan su cuerpo, voz y otros elementos escénicos para explorar las complejas realidades del VIH y el SIDA, incluyendo temas como la discriminación, el duelo, la resistencia y la esperanza.

Por ejemplo, en los años 80 y 90, cuando el VIH y el SIDA estaban en su apogeo, los artistas queer utilizaron el performance para protestar contra la falta de acción del gobierno y la sociedad en la lucha contra estas enfermedades. Los grupos como ACT UP (AIDS Coalition to Unleash Power) realizaron manifestaciones y performances en las que dramatizaban los efectos del VIH y el SIDA en sus propios cuerpos y en los de otros miembros de la comunidad. Estas acciones sirvieron para aumentar la conciencia pública sobre el VIH y el SIDA y para presionar a los líderes políticos y de la salud a tomar medidas más efectivas contra estas enfermedades. Más recientemente, artistas y activistas han seguido utilizando el performance para desafiar el estigma y la discriminación asociados al VIH y el SIDA. Por ejemplo, el artista y activista David Wojnarowicz¹ creó una obra en pintura acrílica "La historia

¹ <https://www.museoreinasofia.es/exposiciones/david-wojnarowicz>

me quita el sueño” que, en conjunto con varios trabajos de él, hoy se exponen como una acción en la que exploraba su propia experiencia viviendo con el VIH y la muerte de amigos y amantes debido al SIDA. Otros artistas, como Kia Labeija², han utilizado el performance para expresar su propia experiencia de vivir con el VIH y para abogar por una mayor comprensión y aceptación de las personas que viven con esta enfermedad.

Teniendo en cuenta que la palabra performance no tiene una traducción exacta al español y que actualmente se discute bastante sobre la conceptualización ya que es utilizada para distintas acciones más allá de las dimensiones artísticas, como lo plantea Diana Taylor (2009)³, para esta tesis entenderemos el análisis del performance, desde una perspectiva que define un proceso y conocimiento al servicio de la investigación; considerándolo como materia artística, que genera saberes y formas; que puede integrar a distintas disciplinas, o segmentos de estas, entendiendo que la materialidad del performance es dinámico, espontáneo, con capacidad de permear los límites entre las artes.

José Sánchez Martínez (2010)⁴ dice que el conocimiento artístico está en los quehaceres que llevan a concretar una obra, ya que, en enfrentar errores, problemas y soluciones, en el contexto creativo, la práctica genera datos, que, al ser sistematizados, se validan en una información nueva y relevante. La sistematización para efectos de esta investigación pasará a ser archivo bajo los criterios que establece Taylor (2011) “Los objetos de análisis incluyen textos, documentos, estadísticas (elementos que defino como materiales de archivo) y también actos en vivo, que son parte de lo que denomino repertorio” (p. 13). También se considerarán archivos las piezas y elementos artísticos que estén al servicio del performance.

En ocasiones, ciertos objetos del archivo (una foto, por ejemplo) se convierten en parte de un performance (parte del repertorio), como cuando

² Su enfoque multidisciplinario de la creación artística incluye fotografía, escritura, performance, collage, diseño y cine <https://visualaids.org/artists/kia-labeija>

³ Diana Taylor es Profesora (University Professor) de los Departamentos de Performance Studies y Español en la Universidad de Nueva York (NYU).

⁴ Doctor en Filosofía y catedrático de Historia del Arte en la Universidad de Castilla-La Mancha

las Madres de Plaza de Mayo portan en sus cuerpos las fotos de sus hijos desaparecidos para realizar su reclamo de justicia. A veces, las búsquedas de materiales en archivos se convierten en todo un drama para el investigador. Los materiales y las prácticas del archivo y el repertorio se intercalan de muchas maneras. (Taylor, 2011, p 15)

Ahora bien, el performance como objeto de análisis considera un prisma distante a las definiciones clásicas de las disciplinas artísticas, debido a la yuxtaposición que se pueden generar en estas, fundiendo sus códigos; generando una expresión innovadora o de quiebre con la génesis de la disciplina en sí.

1.2 Problematización

El performance ha sido utilizado por colectividades afectadas por el VIH y SIDA como una herramienta de expresión de las problemáticas asociadas a esta situación de salud, ante la desidia de autoridades; el Estado y las políticas públicas que se implementan para atender a las personas viviendo con VIH. Se utiliza porque logra articular la diversidad de pensamientos, ideas y sentimientos que convergen en las organizaciones que trabajan en la lucha contra el SIDA. Estas acciones artísticas son en su mayoría realizadas por activistas y artistas pertenecientes a las “sexodiversidades”; generalmente enmarcadas en dos fechas conmemorativas: el 19 de mayo día en que se recuerdan las personas que han fallecido por SIDA, acción que tiene como símbolo el encender una vela y que nace en Estados Unidos con el nombre de Candlelight Memorial; y el 1 de diciembre Día Mundial del SIDA, que fue establecido en 1988 por las Organizaciones de la Naciones Unidas y que internacionalmente cada año establece un lema. Víctor Hugo Robles, El Che de los Gays quien es un activista y periodista, chileno, lo define de la siguiente manera:

El “Candlelight Memorial” ha sido desde siempre de las comunidades, las personas viviendo y luchado con VIH/SIDA. Primero, fueron pequeñas e internas ceremonias y luego, concurridas marchas político-callejeras desde donde se denunció la ausencia de políticas públicas en salud y educación

sexual que evitaran el incremento del VIH y la muerte a causa del SIDA.
(Robles, 2020)

En los actos que se desarrollan no se logra hacer visible a la comunidad de mujeres biológicas afectadas por el VIH, ya que desde sus orígenes la propagación del virus está asociada a las prácticas sexuales entre hombres. Hasta el momento no son un grupo prioritario en los lineamientos que establece la ONUSIDA (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA), según esta organización las poblaciones claves son:

Los gais y los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, los trabajadores sexuales, las personas transgénero, las personas que se inyectan drogas y las personas en prisión o bajo reclusión de otra clase son los cinco grupos de población clave especialmente vulnerables al VIH, y con frecuencia los que carecen de un acceso adecuado a los servicios.

Esto provoca que se destaquen las poblaciones vinculadas a las diversidades sexuales, siendo un factor incidente, que instala una carga moral, ya que los prejuicios y los valores conservadores de sectores de la sociedad chilena consideran que el SIDA es consecuencia de conductas reñidas con las normas sociales y observan con morbosidad a quienes la padecen, por lo menos es lo que dejan ver los titulares de prensa, de hace unos años atrás. Un ejemplo de esto es la portada de El diario La Segunda, del 03 de enero del 2002 sobre el fallecimiento del artista del cine, de la comedia da un poco de contexto: “Andrés Pérez⁵ muere de SIDA”, mientras otros periódicos se referían a la muerte del creador de La Negra Ester.

Carolina del Real, mujer con diagnóstico de VIH + desde el 2010, autora del libro “Yo Tengo VIH” (2016), en una entrevista para CNN, ante una pregunta sobre los prejuicios asociados a personas con VIH, dice:

“lo que yo sentí es que el VIH la gente lo miraba como algo que sólo les pasaba a ciertos grupos. En el fondo, un lugar común: hay que ser

⁵ Reconocido director de teatro chileno comenzó a trabajar en la década de los ochenta incorporando elementos del teatro callejero, la pantomima y la técnica circense. Creó el espectáculo teatral más visto en la historia nacional, La Negra Ester, y fundó la compañía Gran Circo Teatro.

homosexual, hay que ser pobre, hay que ser drogadicta o promiscua. Era mostrarle al grupo heterosexual, que lo tiene más tabú. Incluir en esto a mi propio círculo, a mis compañeras de colegio, a mis familiares, a la gente que yo vi en esa época mucho más desinformada, te diré, que otros grupos más ‘vulnerables’, por así decirlo” (2022).

Actualmente existen mujeres, que al igual de Carolina del Real, sin temores a develar su condición serológica, que se organizan y están encontrando en el arte un espacio de sensibilización, que les permite amplificar sus voces y lograr incidir en la sociedad. Además, en el caso de las mujeres organizadas de la Quinta Región, han encontrado alianzas con el mundo de la academia, accediendo a recursos para acoger y apoyar a las mujeres que viven con VIH.

El 07 de noviembre del año 2022 con el apoyo del Área de Ciencias Sociales del Instituto profesional Santo Tomás inauguraron el Centro de Atención Integral para Mujeres con Energías Positivas, resultado de las iniciativas que han desarrollado y han logrado visualizarlas en Valparaíso. A través de este centro, sus participantes produjeron “Días Sin Arte en Valparaíso” (2021), con una convocatoria de cuentos para concientizar: Miradas sobre el VIH, que se alinea a las directrices que define Visual ADIS, plataforma que utiliza el arte como respuesta al SIDA. Además, se suma una intervención urbana llamada A Tú VIH le falta calle, organizada por la Mesa de acción Día Mundial del SIDA.

Usar el auto relato mediante expresiones artísticas es una herramienta poderosa para que las mujeres afectadas por el VIH, contar sus historias y luchar contra el estigma y la discriminación. A través de sus historias, estas mujeres pueden crear un espacio seguro para sí mismas y para otras personas que viven con VIH, fomentando la solidaridad y la empatía. Por medio del performance las vivencias de estas mujeres tienen potencial político y social importante, ya que puede generar conciencia y cuestionar las normas y los prejuicios que rodean el VIH y las personas que viven con esta condición.

Un hecho que ha marcado nuestra reflexión de modo personal y profesional y que es motivación para realizar esta investigación es el enfrentar, como profesional con veinte años de experiencias en organizaciones que abordan la prevención,

educación y sensibilización en torno al VIH y SIDA, es la muerte en el año 2022 de una joven mujer que nació con VIH. Esta paciente desde niña se aproximó a nuestro ejercicio profesional, en el marco del proyecto “Cuentacuentos para develación diagnóstica a niños que viven VIH” en el año 2007, en el programa de infectología pediátrica del Hospital Dr. Sótero del Río. Luego, como mujer se vinculó a la Agrupación Mujeres con Energías Positivas de Valparaíso. A partir de este evento y la autorreflexión, consideramos necesario visibilizar a las mujeres de este entorno y las prácticas artísticas con las que afrontan su realidad y la dan a conocer.

Así, la problematización busca destacar la importancia de abordar el estigma y la invisibilidad de las mujeres afectadas por el VIH en Chile, y cómo el performance puede ser una estrategia efectiva para enfrentar estos desafíos y promover un cambio de percepción y actitud hacia ellas.

1.2.1. Estado de la cuestión o antecedentes de investigación

Internacionalmente, la realidad no es muy diferente, siendo los activistas quienes toman el performance para alentar a las personas y luchar contra la enfermedad, recaudar fondos y crear conciencia. El origen de este tipo de expresiones lo encontramos en Estados Unidos, donde se realizó el primer performance titulado ONE (1983). Después, distintos artistas y grupos desarrollaron acciones, como lo plantea Porfirio Hernández, profesor investigador de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México en su artículo del 2015 La Dimensión performativa de los eventos antisida de la ciudad de México. En esta investigación se establece cómo los eventos vinculados al VIH y SIDA utilizan conceptos de la temática que les permiten ser leídos de manera global, por ejemplo, los símbolos de la causa como el lazo de la vida y la cinta roja. Además, en este estudio se establece como se crean y validan expresiones culturales y políticas que usan el performance para visibilizar demandas y reivindicaciones. Usando elementos propios de las comunidades, valorando la identidad del territorio y lo popular.

Al querer abordar el relato de las mujeres que viven con VIH y el performance en Chile, lo que predomina son expresiones desarrolladas por las diversidades sexuales, ejecutadas principalmente por personas y colectividades de la comunidad Gay. Acciones enmarcadas en marchas y ceremonias de días emblemáticos como el primero de diciembre, día internacional de la lucha contra el SIDA.

En la escena performática de fines de los ochenta, con Las Yeguas del Apocalipsis⁶, se instaló la asociatividad de la lucha por los Derechos Humanos y SIDA, como lo diría Pedro Lemebel⁷:

A diferencia de otras, esta performance fue una acción planificada. Diría que fue una de las acciones más políticas, porque ahí estaba nuestra huella; estaba la sangre y el baile. Ahí estaba todo, el contagio del SIDA, los desaparecidos, dos hombres y también estaba el doblaje de dos mujeres solas (Robles, 2008, p. 27).

En el contexto de la presentación de la “Cueca Sola”, performance que se realizó en el año 1989 en la sede de la Comisión de Derechos Humanos, en la cual mujeres y familiares vinculadas a Detenidos Desaparecidos bailaron solas para representar a las víctimas de la dictadura Cívico Militar Chilena que no se logran encontrar. En esta intervención el dúo performático dibujó un mapa de América Latina, cubierto por vidrios rotos, sobre los cuales bailaron con los pies ensangrentados, vistiendo largas faldas blancas.

Pedro Lemebel y Francisco Casas⁸ conforman este dúo para irrumpir en la escena artística cultural del Chile de finales de los ochenta, su nombre se inspira en el SIDA, haciendo un guiño a las plagas bíblicas del fin del mundo. Cabe destacar, que las artes y la performance en el periodo de la dictadura eran herramientas de carácter político que ante la opresión y autoritarismo que limitaba las expresiones artísticas,

⁶ El colectivo artístico Yeguas del Apocalipsis fue conformado por Pedro Mardones Lemebel (1952-2015) y Francisco Casas Silva (1959) en Santiago de Chile entre los años 1987 y 1997. <https://vadb.org/institutions/las-yeguas-del-apocalipsis>

⁷ El único escritor chileno que se maquillaba y usaba zapatos de taco alto -al menos en público- irrumpió de manera casi subversiva en la escena artística nacional, para terminar convirtiéndose en un fenómeno de ventas y popularidad. <http://www.memoriachilena.gob.cl/602/w3-printer-3651.html>

⁸ Artista, poeta y novelista chileno, radicado actualmente en Perú. Autor de las novelas Partitura (2015) y Yo, Yegua (2004), así como del libro de poemas Sodoma mía (reeditado en el 2014). <https://revistaerrata.gov.co/autor/francisco-casas>

se usaron como elementos subversivos en el que los artistas construían nuevos lenguajes, modernizando e instalando un discurso de oposición y crítica social, ante el dolor y la sensibilización promedió de innovadoras puestas en escena, usando fotografías, videos y proyección visuales; utilizando el cuerpo como un paño en el que se puede intervenir para dejar evidencias del flagelo, creando una puesta en escena que generaba conmoción. De esta época se destaca El CADA⁹ (Colectivo de Acción de Arte).

En años más recientes el despliegue de estas performances ha sido de protestas exigiendo acceso universal a terapias, manifestaciones que incidieron en que a partir del 2005 en Chile las personas tengan tratamiento antirretroviral una vez diagnosticadas.

Por otro lado, se observan expresiones artísticas que van orientadas a la prevención y sensibilización en la temática como “Los adolescentes pintan el SIDA” (2000-2001) actividad que fue realizada por un equipo de profesionales y organizaciones vinculadas al Hospital Dr. Sótero del Río. Esta experiencia es relevante porque dio pie a una réplica en la comuna de La Pintana, donde fueron mujeres quienes crearon pinturas.

Un aspecto que influye en la “visibilización” de las mujeres que viven con VIH, es la tensión que existe con el hecho de no querer ser identificadas por su condición, como se establece en el libro Lo positivo de ser mujer (2019) de la fundación SAVIA.

1.3 Pregunta de investigación

¿Cómo los relatos de las participantes de la organización de mujeres que viven con energías positivas de la Región de Valparaíso se articulan para desarrollar un performance que devela el estigma que las afecta?

⁹ <http://www.memoriachilena.gob.cl/602/w3-article-3342.html>

1.4 Objetivo general de la investigación

Analizar cómo los relatos de las participantes de la organización de mujeres que viven con energías positivas de la Región de Valparaíso se articulan para desarrollar un performance que devela el estigma que las afecta

1.4.1 Objetivos específicos

- Describir cómo se plasmó en expresiones artísticas el relato autobiográfico de la organización de la región de Valparaíso "Mujeres que viven con energías positivas", realizadas en el año 2021.
- Determinar, de manera conjunta entre el investigador y las personas del colectivo "Mujeres que viven con energías positivas", cómo el relato autobiográfico se puede llevar a una expresión performática para comunicar a la comunidad de Valparaíso sobre el estigma que las afecta.
- Analizar una propuesta de performance con los relatos autobiográficos de las personas de la organización "Mujeres que viven con energías positivas"

2. Marco Teórico

2.1 Performance

En la presente investigación vamos a entender el performance desde el enfoque que plantea María del Carmen Cachín, que lo define como un arte vivo, una acción plástico-política, amplia, que le permite al público ser parte de la creación, además, de cómo lo relaciona con el proceso creativo. Según Cachín (2011):

Performance es, en mi manera de practicarla, investigar plásticamente poniendo el cuerpo en la acción y entendiendo el cuerpo como "cuerpo-mente-alma-conciencia". Cuerpo-Ser en el espacio social que intenta transformar ó modelar. Cuerpo- Ser que es con otros la presentación de una

idea. El espacio social que se presenta como un lienzo amorfo y en constante movimiento, permeable, susceptible de recibir una estampa real, una imagen viva. Por esta razón es que no comparto la idea de que una performance se puede repetir. La performance es de naturaleza efímera. Se la puede documentar, pero una foto de una performance es sólo un indicio de que algo sucedió (p 8).

Esta definición encuadra la observación del proceso expresivo del performance. Por otro lado, consideraremos al performance como una metodología amplia que es capaz de incluir distintos planteamientos y códigos en una escena (en el sentido performático), desde lo que plantea Taylor (2011):

Performance nos permite re-evaluar lo que sabemos a partir de textos y comportamientos y a la vez nos exige cuestionar las definiciones mismas del conocimiento y replantearnos preguntas como ¿cuáles son las fuentes válidas y autorizadas del conocimiento?, ¿quiénes son los “expertos”, los estudiosos que analizan el baile o la persona que talla la máscara que usan los danzantes?, ¿o los dos, de manera distinta pero complementaria?, ¿qué cambia si tomamos al repertorio y al archivo como formas legítimas de transmisión de conocimiento y memoria colectiva? (p. 19)

Estas interrogantes permiten ampliar los antecedentes y entender la complejidad al momento de analizar los distintos vectores que influyen en la construcción de un performance; considerando que las disciplinas artísticas a utilizar no se pueden aislar para el análisis, ya que no se trata de una cuestión inter o transdisciplinar, de acuerdo con Taylor eso va más allá:

Hago hincapié en posdisciplinario en lugar de multi o interdisciplinario porque el campo surgió claramente de disciplinas establecidas. En lugar de combinar elementos de dos o más campos intelectuales (definición de lo inter o multidisciplinario), el campo de los estudios del performance trasciende fronteras disciplinarias para estudiar fenómenos más complejos con lentes metodológicos más flexibles que provienen de las artes, humanidades y ciencias sociales (p. 13)

Considerando que los realizadores de performance cargan una memoria singular, que se puede complementar colectivamente, situándose en un contexto que esta mediado por las propias experiencias, Taylor define que es capaz de tomar conocimientos de estos registros de los procesos históricos y devolverlos al presente de tal forma que se pueden comprender y usarlos.

Los portadores de la performance, quienes se comprometen con ella, también son los portadores de la historia que une las capas pasado-presente-futuro a través de la práctica. Por ende, el acontecimiento performático, tal como el acontecimiento histórico, afirman y quiebran el patrón cíclico hegeliano de una-vez-más. En esto descansa su poder transformador (2009, p. 122)

En definitiva, el performance puede ser utilizado como metodología maleable que permite adquirir información tanto de archivos como de las representaciones en vivo, para definir un discurso y un eje situacional a hechos históricos y experiencias personales.

El Performance al tener un carácter interdisciplinar puede organizar y articular los relatos de las mujeres de la Quinta Región. Para esto podemos usar, además lo planteado por Taylor, la definición de performance cultural del Diccionario de la performance y del teatro contemporáneo, que establece que la acción de “performar” es real y cuenta con un peso social porque se construye desde los sentires de los performers (Pavis, 2016).

2.2 Estigma

Vamos a entender al estigma desde la teoría que plantea el sociólogo Erving Goffman en 1963, donde sostiene que el estigma se refiere a la desaprobación social de ciertos rasgos o características que se consideran inapropiados o inaceptables, para esto se basa en la idea de que las personas tienen "identidades sociales", que se refieren a las características o rasgos que son visibles o conocidos por otros. Estas identidades pueden incluir características como la raza, el género,

la orientación sexual, la clase social, la discapacidad, la enfermedad y muchas otras. Goffman sostiene que las identidades sociales pueden ser estigmatizadas, lo que significa que se asocian con la desaprobación social y el rechazo.

Para esta investigación asociaremos el estigma desde las experiencias percibidas por las personas que viven con VIH, y que han significado discriminación y barreras para incorporarse a los procesos sociales.

Al VIH y SIDA, lo vamos a identificar más allá de los conceptos biológicos y médicos, para verlos bajo el prisma de que es una condición de salud que produce marginación y discriminación.

Con esto diremos que, en el caso del VIH, la estigmatización y la discriminación se basan en la idea errónea de que solo ciertos grupos de personas están en riesgo de contraer el virus.

Considerando que Goffman (1963) dice que estigma está asociado a los constructos sociales, que defines expectativas sobre los sujetos, donde se relaciona estereotipo y atributo, donde el individuo que no puede cumplir con estos estándares siente vergüenza, percibiéndose impuro.

Las personas que tienen un estigma particular tienden a pasar por las mismas experiencias de aprendizaje relativas a su condición y por las mismas modificaciones en la concepción y por las mismas modificaciones en la concepción del yo -una "carrera moral" similar que es, a la vez, causa y efecto del compromiso con una secuencia semejante de ajustes personales (Goffman, p 45)

Con este concepto de "carrera moral" que se plantea, en el caso de las mujeres afectadas por VIH, nos permite identificar un vector a observar en el proceso de investigación, ya que, desde esta teoría, el opuesto a lo estigmatizado, es lo normal, lo que nos invita a preguntar si habría una percepción de "anormalidad" por parte de las personas declaradas como muestra de estudio.

3. Marco Metodológico

3.1 Enfoque de la investigación

Esta investigación se realizará bajo el enfoque cualitativo. Bonilla y Rodríguez (1997) plantean que la investigación cualitativa es el acercamiento a las situaciones sociales para explorarlas, describirlas y comprenderlas desde los conocimientos de las personas involucradas.

Al observar, o al considerar los relatos autobiográficos de las personas que viven con VIH de la agrupación de Mujeres Viviendo con Energías Positivas y las experiencias artísticas que han desarrollado tanto ellas como otros colectivos que reúnen personas afectadas por el virus, que no pretenden usar la mimesis en sus creaciones, el performance es una herramienta que reúne las características para expresar e incidir con sus experiencias de vida, utilizando los conceptos que plantea Taylor de “Archivo y Repertorio”, podemos provocar que las experiencias documentadas en el año 2021, vengan al presente a contribuir al repertorio que se desplegará en la puesta en escena, resignificando y agregando valor, por la distancia en el tiempo. Como lo plantea Patrice Pavis (2016):

El teatro y las artes del espectáculo no son, pues, sino una parte bastante reducida de las performances culturales. Se distinguen por el alcance estético que le es común: teatro y artes del espectáculo han sido inventadas para suscitar en el espectador-observador un sentimiento de belleza o fealdad, armonía o desequilibrio, cómico o trágico, etc. A diferencia de esto, un ritual o una ceremonia no tienen que ser estéticas (aspirar a lo bello), sino eficaces, es decir, cumplir, “performar” una acción que no es ficcional sino real (pp. 228-229).

En resumen, la investigación cualitativa y su relación con la investigación en artes permite visualizar los procesos y comprender las experiencias de las personas que desarrollan la actividad. La investigación cualitativa en artes ofrece herramientas y enfoques que permiten comprender y analizar las experiencias, prácticas y

significados asociados al arte. Facilita una aproximación rica y contextualizada que va más allá de la mera descripción formal de las obras, aportando una comprensión más profunda y enriquecedora del mundo artístico.

3.2 Muestra de estudio

Se define como muestra un colectivo de mujeres con VIH de la Quinta Región porque existen motivos personales y profesionales, que se plantearon en la problematización: que permiten el acceso a los relatos de mujeres afectas VIH, de Valparaíso, que se organizan en la colectividad “Mujeres que viven con energías positivas

3.3 Técnica de investigación

La sistematización de las experiencias y los productos generados por las mujeres afectadas por el VIH se definirá la premisa de la intervención, considerando que este proceso de recuperación, ordenamiento de datos les permitirá comprender y apropiar sus propios fundamentos. Como plantea Alfredo Manuel Ghiso (2001), docente del área de Investigación Social y Pedagogía Social de la Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia, quien además expresa que al relacionar sistémica e históricamente los distintos componentes que construyen e identifican las experiencias, facilita a los sujetos comprender los fenómenos en que se envuelven. Así, la presente investigación retoma una práctica metodológica que se sustenta en la ética y los métodos de la Investigación Acción Participativa (IAP).

La IAP es un enfoque de investigación que se centra en la colaboración activa entre los investigadores y los participantes para abordar problemas y desafíos específicos dentro de una comunidad. En lugar de que los investigadores sean los únicos responsables de generar conocimiento, la IAP busca empoderar a las personas que están directamente afectadas por una problemática para que sean agentes de cambio y participen activamente en todas las etapas de la investigación.

La IAP involucra un ciclo de acción-reflexión que busca generar un cambio tangible en la realidad estudiada. Comienza con la identificación y definición conjunta de un problema o desafío específico que la comunidad enfrenta. Luego, los investigadores y los participantes trabajan en colaboración para diseñar e implementar intervenciones o acciones concretas para abordar el problema identificado.

Durante el proceso de implementación de las acciones, se recopila información y se lleva a cabo una reflexión continua para evaluar los resultados y aprender de la experiencia. Esta retroalimentación constante permite ajustar y mejorar las intervenciones, adaptándolas a las necesidades y realidades de la comunidad. La IAP busca la transformación social a través de la resolución de problemas concretos y la generación de conocimiento contextualizado y relevante.

La investigación-acción participativa se basa en la premisa de que las personas que viven la problemática son expertas en su propia realidad y tienen conocimientos y experiencias valiosas para aportar. Los investigadores actúan como facilitadores y colaboradores, trabajando codo a codo con los participantes para garantizar que sus voces sean escuchadas y que se tengan en cuenta sus perspectivas y necesidades.

La IAP se utiliza en una amplia gama de campos, incluyendo la salud, la educación, el desarrollo comunitario y la justicia social. Su enfoque participativo y colaborativo promueve la inclusión, la equidad y la transformación social, permitiendo que las comunidades se fortalezcan y tomen un papel activo en la solución de sus propios problemas.

La IAP permite explorar y comprender los contextos en los que se producen, exhiben o consumen el arte. Esto puede incluir aspectos socioculturales, históricos, políticos o económicos que influyen en la creación y apreciación del arte. Los estudios participativos en este sentido pueden revelar relaciones, dinámicas y tensiones relevantes en el campo artístico.

Para esta investigación utilizaremos como base el modelo que plantea Kurt Lewin¹⁰ de tres pasos de la investigación-acción, que consiste en la planificación, la acción

¹⁰ Fue un destacado psicólogo social considerado como uno de los pioneros en el enfoque de la investigación-acción

y la evaluación, de una manera flexible, ya que las mujeres que son parte la muestra enfrentan distintas situaciones, que deben ser consideradas para el desarrollo de la investigación, estos pasos los podemos definir de la siguiente manera:

Paso de planificación (diagnóstico): En este paso, se realiza un análisis en profundidad de la situación o el problema a abordar. Se recopilan datos relevantes, se identifican las necesidades y se establecen los objetivos y las metas a alcanzar. El objetivo de esta etapa es comprender la realidad y definir claramente los pasos a seguir.

Paso de acción (intervención): Una vez que se ha realizado la planificación, se implementan las acciones necesarias para abordar el problema identificado. En esta etapa, se llevan a cabo intervenciones prácticas basadas en los objetivos establecidos previamente. Es importante que la acción sea participativa, involucrando a todas las partes interesadas y promoviendo la colaboración y el empoderamiento.

Paso de evaluación (reflexión): Después de la implementación de las acciones, se lleva a cabo una evaluación para analizar los resultados y los impactos de las intervenciones realizadas. En esta etapa, se reflexiona sobre lo que ha funcionado, lo que no ha funcionado y las lecciones aprendidas. La evaluación proporciona retroalimentación valiosa que ayuda a ajustar y mejorar las intervenciones futuras. El modelo de Lewin es altamente relevante en la investigación-acción participativa, ya que enfatiza la importancia de la reflexión y el aprendizaje a través de la acción. A través de este enfoque, las comunidades y los investigadores pueden trabajar juntos para comprender y abordar los desafíos, generando cambios significativos en la realidad estudiada.

Podemos reforzar este enfoque por lo que plantea Balcazar (2003) en el proceso de investigación las personas involucradas pueden compartir saber y descubrir información que de significados a su condición de oprimidos y desde ahí involucrarse en la resignificación de sus situaciones

El relato de las mujeres afectadas por el VIH y organizadas de la Región de Valparaíso será analizado mediante un taller, con la siguiente estructura:

1. Presentación y bienvenida: El investigador se presenta y da la bienvenida a las participantes, explicando el objetivo del taller y la importancia de su participación. Se establecen los consensos de participación.
2. Dinámica de presentación: Para romper el hielo y fomentar la participación, se realizará una dinámica de presentación en la que cada participante comparte su nombre, su experiencia con respecto al VIH/SIDA y sus expectativas sobre el taller.
3. Diagnóstico participativo: Se establecerá una rememoración de hitos por medio de una cronología del virus en Chile, construida por titulares de prensa sobre fechas emblemáticas y noticias relevantes que permitan delimitar la base del estigma, vinculado al virus y cómo este influye en las mujeres. A través de una lluvia de ideas o una discusión en grupo, se identifican los principales problemas y necesidades que enfrentan las mujeres afectadas por el VIH/SIDA en su vida cotidiana.
4. Diseño de performance: En grupos pequeños, las participantes trabajan juntas para identificar qué elementos de sus relatos son significativos para una acción de sensibilización ante el espectador. Posteriormente y de manera colectiva en la Agrupación Mujeres con Energías Positivas de Valparaíso se fomentará la auto observación por medio de dinámicas sensoriales, como reconocer sus cuerpos al tacto, focalización dirigida, para identificar en qué lugar de sus cuerpos se acumulan las emociones asociadas al estigma y discriminación, con el fin de resignificar y poner al servicio creativo estas sensaciones. El investigador proporciona recursos y guías para ayudar en esta tarea.
5. Presentación de performance: Se actúa frente a una audiencia, fusionando los elementos, con una estructura performática definida en colectivo. El investigador documenta la acción, para posterior análisis.
6. Evaluación y valoración: En conjunto, se discuten las percepciones y emociones vividas, se evalúa impacto y efectividad.
7. Cierre: El investigador agradece a las participantes por su colaboración y compromiso. Se ofrece apoyo emocional o información adicional si es necesario.

Hay que considerar que en la investigación-acción participativa, el rol del investigador es el de un facilitador o mediador que trabaja en colaboración con las

personas afectadas por el problema. El investigador no se limita a recopilar datos, sino que trabaja junto a las personas para identificar los problemas, diseñar e implementar soluciones y evaluar los resultados. El investigador debe tener habilidades para escuchar y entender las necesidades de las personas involucradas, fomentar su participación activa y promover la reflexión crítica sobre los resultados obtenidos. Además, el investigador debe ser consciente de su propia posición y poder en la relación con las personas afectadas, y trabajar para equilibrar esa relación y promover la participación democrática.

Finalmente, y a partir del análisis de los registros de las acciones, se delimitarán los componentes que debe tener la performance que las identifique y aporte a su calidad de vida, aportando a la no discriminación y la visualización de las singularidades que viven las mujeres afectas por el virus de inmunodeficiencia humana.

4. Análisis documental

El valor que le otorgan al Arte, las personas del colectivo “Mujeres viviendo con energías positivas”, se relaciona con la sanación más allá del campo médico. Susana Unzaga, mujer que vive con VIH hace 22 años, dice “Nos dimos cuenta de que, aunque nos tomemos la terapia, aunque pasemos por muchos psicólogos, psiquiatras y antidepresivos, el arte también nos repara”. SAVIA. (2022). *Una conversación SAVIA*. Spotify.

Como antecedentes, para relevar el aporte del arte en iniciativas previas, consideramos experiencias como las que relata Agustina Morales, asistente social del equipo de prevención del hospital en ese periodo, este tipo de iniciativas fueron una herramienta que permitió a distintas organizaciones trabajar la prevención y sensibilización con sus usuarios.

En el caso de La Pintana, que fue el primer gobierno local en tener un programa social de apoyo a personas afectadas por el VIH y SIDA, en el 2008 se contrató una presentación artística en el marco de la vigilia en conmemoración de personas

fallecidas por SIDA. La performance llevaba el nombre de “Chalupas y Condonos”, y tenía por premisa la muerte como portal a la felicidad ante la discriminación. A esta presentación acudieron amigos, amigas y familiares de personas que murieron por complicaciones asociadas al virus.

Posteriormente, en el año 2010 otra acción desarrollada fue un concurso literario y posterior publicación de un libro producido por Newen Domo, la Agrupación de mujeres viviendo con VIH, en colaboración con la carrera de enfermería de INACAP. Como señala Milka Villagra, psicóloga y socia de la agrupación, en los relatos que componen el texto se observan a las mujeres desde distintos roles sociales.

Desde aquí podemos decir que los relatos que utilizan el colectivo de mujeres, de Valparaíso, que se estable en la muestra de esta investigación continúan con el espíritu de transformar sus experiencias como herramientas de sensibilización por medio de expresiones artísticas.

Para identificar la evolución de los relatos autobiográficos de las participantes del colectivo, Susana Unzaga, “lideresa” de la agrupación nos invita a revisar las redes sociales de la colectividad, ya que en los muros de estas se puede reflejar como han buscado transformar sus testimonios en piezas de artísticas, por medio de esta observación, se preparan los archivos, de acuerdo con la definición de Taylor, para ser utilizados como repertorio en el performance. Los datos seleccionados son los siguientes.

La organización de mujeres con energías positivas el 17 de noviembre del 2021, por medio de su Facebook realizan una convocatoria dirigida a todas las personas que tengan VIH, sean familiares o hayan conocido alguna persona a la que se deba hacer memoria, haciendo hincapié que no se recibirán cuentos de odio. A este llamado llegan seis cuentos: Luna Positiva, Anita Carolina Meza, Rene devoreitor, El tren, VIHviendo y Mariposa Tornasol.

Participaron tres personas identificadas como VIHoletaPositiva, Lila y Víctor Guajardo Guerrero, este último el único hombre que respondió y que mandó su cuento con la historia de una mujer que él conoció y que presento con su nombre “Ana carolina Meza”, el texto es el siguiente:

Anita Carolina Meza, una hermosa chiquilla de Iquique, vivía junto a su pareja, un hombre mayor que ella, por lo que decían, había sido expulsado del ejército y era maltratador. Ella se desahogaba tibiamente, sabía que tenía que dejarlo, pero estaba muy sola y había abandonado su hogar materno para ir tras él, volver no era una opción. Su pareja enfermaba muy seguido, entrando y saliendo del hospital, en esos momentos ella olvidaba todo y lo cuidaba abnegadamente.

Sin embargo, un día de año nuevo, no aguantó más, él la golpeó. Me llamó en la mañana del 1 de enero, tenía una tremenda resaca, ella lloraba a través del teléfono, pedía ayuda, cuando fui a encontrarla estaba en la calle, con un vestido de noche, el rímel corrido de tanto llorar, la había golpeado y decidió dejarlo. Pero días después se reconciliaron y todo seguiría igual un tiempo ... hasta aquel día, ella me contó entre lágrimas que lo dejaba definitivamente, la abracé para que llorara en mi hombro y entonces me contó sus razones, él la había contagiado de VIH. Mi primera reacción fue dejar de abrazarla.

Me mudé muy lejos, pero mantuvimos contacto por redes sociales, ella me contaba de su tristeza, de su desesperanza. Hasta que volvió a enamorarse, todo parecía sacado de un cuento, comenzó una relación de pareja, con quien tuvo un hijo. Yo nunca le pregunté detalles, pensaba que tanto el hijo como su pareja se contagiarían, la verdad estaba lleno de prejuicios. Con el tiempo esta relación terminó, ella nuevamente estaba sola y triste, si bien amaba a su hijo, esto no era suficiente y seguía sintiéndose muy sola. A veces desaparecía por un tiempo, para después contar que había sido hospitalizada, por no tomar sus medicamentos, finalmente un día no volvería a conectarse.

Si bien el autor es un hombre, veremos en los relatos autobiográficos de las mujeres elementos comunes al de la protagonista. Por otro lado, tenemos los cuentos presentados por VIHoletaPositiva:

Luna Positiva

Como le explicas a tu corazón que ese hombre que elegiste para que fuera el primero en hacerte el amor, después de haber sido diagnosticada de VIH, tendrías que compartirlo con otras.

No hay forma de explicar, yo simplemente me enamoré, de su sexo, de su aroma, de su color azul intenso, de su buen gusto, de lo interesante que era discrepar en algunas cosas, pero que, en la alfombra, en la mesa, en la cama había una sintonía única, casi perfecta, sin diferencia, sólo entrega, placer, sensualidad, gocé y tantas cosas más que de sólo escribirlas, mi cuerpo eleva su temperatura. Decidí no verlo más, de no tener más encuentros donde termináramos empapados de sudor.

Salimos varias veces con amigos en común, yo trataba de ignorarlo, pero mi cuerpo me hacía sentir otra cosa, tenía ganas sólo de cogerlo ahí mismo, mi cuerpo de erizaba con sólo pensarlo.

Este jueves nos juntamos otra vez con los amigos del bar, esa noche nuestras miradas se cruzaban, miradas cómplices que escondían más que una amistad. Le pedí que me fuera a dejar, lo sentí distinto, también deseoso de sacarme el vestido y tener sexo, digo sexo, porque hasta ahora creo no ser exclusiva y mientras eso no ocurra para mi será sexo.

Me besó intensamente y sentí como su cuerpo se aferraba al mío, nos despedimos y quedamos de vernos el lunes. El sábado me escribió para ver si nos podíamos juntar antes, yo no lo pensé y respondí que sí.

Tuvimos una noche hermosa, hasta la luna nos acompañó y alumbraba nuestros cuerpos desnudos. Pero vuelve la pregunta si estará dispuesto a tener una relación, un nosotros, no estar ocultos y que esté dispuesto a caminar juntos, al lado de una mujer VIH Positiva.

VIHviendo

Creo que la muerte me persigue desde que nací, pero nunca me alcanza ¿o será que no es mi hora todavía y me está preparando para el momento final? Desde que vi la luz de este mundo la muerte ha estado muy cerca de mí.

Según cuenta mi madre, nací asfixiada, por lo que me entubaron y sobreviví. Mi infancia no fue fácil y siempre pedía no estar, morir, pero acá estoy aún, viviendo o sobreviviendo.

Fui abusada sexualmente por mi padrastro, aunque mi madre lo sabía, nunca me defendió y yo por miedo nunca hablé, yo solamente quería morir, pero la muerte me hacía el quite. La muerte se apartó de mi lado por un tiempo.

El 2016 el cáncer se apoderó de mí y dije ahora sí que muero, pero no, el cáncer desapareció después de la cirugía.

El 2018 mi cuerpo estaba muy débil tanto física como síquicamente, me hospitalizaron, nadie sabía lo que tenía, yo sólo quería morir y no me dejaban. Creo que vi a la muerte, estábamos ahí las dos, esperando que mi corazón o mi cerebro pararan de funcionar, pero me di cuenta al despertar que eran los analgésicos y sedantes, que me hacían sentir en paz, seguía viva, lloraba porque estaba viva, llena de tubos y medicamentos pasando por mis venas. Finalmente supe que mi pareja de 6 años me transmitió el VIH, no lo podía creer, otra vez quería morir. Intenté no estar más aquí, en este mundo, pero tuve miedo, yo que tantas veces pensé en morir, tenía miedo de quitarme yo misma la vida, quizás siempre pensé que era más fácil que alguien o algo me la arrebatara. Decidí caminar con la muerte hasta que llegue mi hora, porque tengo miedo de morir.

Podemos observar cómo esta autora en sus relatos, existen elementos comunes, con el primer autor, el amor, como se adquiere el virus, la soledad, la muerte, por decir algunos, que también podrán ser identificados en los trabajos que presento Lila:

Mariposa Tornasol

Mariposa creció en un capullo lleno de amor, salió a la superficie y los rayos más hermosos tocaron sus alas y las volvieron tornasol, ella era bella de día y de noche, estaba segura que podría ir a la flor más alta y beber de su néctar, era una mariposa segura, independiente, y bastante arrogante a veces, pero

ella también buscaba su compañero de ruta en cada flor que visitaba. Hasta que llegó a un jardín debajo de la tierra, era extraño, pero con total despreocupación entro en el y cuando trato de salir ya no pudo encontrar la salida, era un túnel negro, lleno de basura, las ratas gritaban por doquier en medio de la basura, Mariposa lloraba porque en su búsqueda de un compañero estaba rota con un ala herida y el corazón destrozado por saberse indefensa ante ese túnel oscuro lleno de mierda.

Mariposa estaba sola, le hablaban las ratas para burlarse de ella, los pedazos de basura la despreciaban incluso, nadie la quería allá abajo y ella pensaba que tampoco nadie la querría arriba porque ya estaba rota, hedionda y sucia. Mariposa paso años en el jardín de caca bajo la tierra, convivio con lo peor, no pudo beber de ninguna flor, solo lloro y lloro, hasta que vio una luz al final de ese túnel, esa luz le dio fuerza para buscar cómo reparar su ala, tomo un pedazo de basura y se curó a sí misma. Y volvió a volar con tanta fuerza que ya nada la detendría, ella decidió ser feliz, ella decidió salir adelante y lo logro.

¿Quién rompió tu ala, quién te tiene en ese jardín de mierda?

Busca esa luz que te dará la fuerza para curarte y seguir adelante, no temas, tú también eres mariposa tornasol.

Rene devoreitor

Rene el de cuerpo imponente, el de pies de edificios, el de cabeza de internet, el de ojos de televisión, el de oídos de reportero, el de comentarios cizañeros, el de ojos de remolinos de cuchilla, ese era el monstruo que Laura tanto temía que se cruzara en la vida de su hijo Wily.

Laura no quería que encontrara a su hijo desprevenido y lo aniquilara con su furia que es su esencia.

Una noche su hijo Wily deseo ser diferente para poder encajar, deseo no cuidarse tanto, deseo no tomar medicamentos, deseo pensar como la mayoría para que lo quisieran... ahí Wily atrapado por Rene devoreitor comenzó a ver y escuchar todo lo que este monstruo le decía.

Wily, en su habitación devastado quería quitarse la vida porque creció tomando medicamentos, creció cuidándose de todo, y ya estaba cansado, y por eso escucho a Rene devoreitor, quería ser su alimento, quería ser devorado por él.

Laura, su madre entro a la habitación y le recordó una sola cosa
ESTAS VIVO Y si estas vivo tienes derecho a vivir, no permitas que
Rene

como se llame el que encuentres en tu vida hijo quiera
devorarte.

Wily le respondi muy despacio y triste Es que voy a morir igual, y
voy a contagiar a cualquiera, no puedo estar con nadie, mi vida es
muy solitaria.

Su madre le dio una cajita que decía:

INDETECTABLE ES IGUAL A INTRANSMISIBLE

Mientras tomes tus medicamentos el cuco está congelado y no puedes
contagiar a nadie, hijo se libre, eres una persona normal como todas las
demás.

Wily abrazo a su madre y le dijo, entonces puedo estar con Rosa y
formar mi propia familia.

La madre sonreía mientras veía como Rene devoreitor se derretía en la
habitación hasta convertirse en nada.

El Tren

Llegó la hora, llegó su tren, y a las 5 de la tarde Lili suspiro con esperanza y
subió al viaje que duraría una semana, así que decidió conocer a algunos
pasajeros para hacer el trayecto más llevadero. Y se sintió cómoda con
Simón, así que se hicieron amigos, al igual que ella, él iba a ciudad Cristal a
materializar sus expectativas de una mejor vida.

Una noche Simón y Lili fueron a la cocina y comieron una ensalada que
estaba infectada con un virus llamado el rojo, ellos no lo sabían, nadie les
había dicho y comieron, su cuerpo de inmediato reaccionó cambiando su

color a rojo, cuando el Conductor del tren se enteró, no quiso ni mirarlos a los ojos y sin ninguna explicación los tiro por el conducto de la basura del tren hacia abajo.

Los jóvenes cayeron cerca de las vías en un campo lodoso y sucio, pero aun ni el lodo pudo tapar el rojo que cubría su piel, lloraron, se avergonzaron, se despreciaron a sí mismos, desearon morir, cualquier cucaracha era mejor que ellos.

El tren de las 5 de la tarde los botó, pero ellos seguían ahí, ellos seguían existiendo.

El lodo sintió lástima de ellos y muy orgulloso de su condición lodosa les dijo Levántense de mi lodo, ustedes no pertenecen a mi lodo, ustedes están llenos de sueños y esperanzas y ningún virus rojo se las puede quitar, mírense, son mejores que yo, tienen brazos, piernas, manos, ojos, cuerpo para luchar y vencer.

Lili y Simón escuchaban atentamente mientras el Lodo continuaba diciéndoles: Tomen el siguiente tren y busquen el antídoto, tómenselo a diario, no recuerden más el tren de las 5 y sean felices, cumplan sus sueños. Lili y Simón esperaron el siguiente tren, tomaron sus medicinas y recordaron para siempre que no eran lodo sino personas, y personas capaces de cumplir sus sueños.

Estos amigos llegaron a ciudad Cristal y cumplieron todo lo que se propusieron, no fue fácil el trayecto, pero lo lograron.

¡Así como tú también puedes lograrlo, recuerda que no eres lodo!

En estos últimos cuentos se suman elementos como la adherencia tratamiento, la maternidad, la constancia y la residencia.

Para hacer un análisis desagregado de los relatos, se toman los textos para generar una nube de palabras, en que los conceptos más repetidos se destacan en un mayor tamaño. La figura 1, fue generada en nubedepalabras.es, y se utilizaron los cuentos antes mencionados, quitando artículos que desvirtúan la prevalencia de conceptos.

desarrollando por redes sociales. Susana Unzaga, relata que cuando supo que este día nacía por una lucha de activistas, afines de los ochenta, van a los museos en Estados Unidos, y tapan las obras con telas negras, exigiendo terapia para el SIDA, aludiendo que si no hay cura se morirán los artistas, que tanto admiran, lo hace reafirmando que el lenguaje artístico es una oportunidad para abordar la temática desde otros enfoques.

Día Sin Arte es actividad global que utiliza cortometrajes, siete cada año, para trabajar la sensibilización comunitaria, al respecto del VIH y SIDA, un día internacional de acción y luto en respuesta a la crisis del sida, como señalan en el sitio web.

En esta oportunidad el concepto desarrollado en los cortometrajes fue: Cuidado Duradero y los trabajos presentados fueron los siguientes:

Katherine Cheairs, *Voces en la puerta*

Voices at the Gate yuxtapone los paisajes bucólicos habitados por prisiones de mujeres con grabaciones de audio contemporáneas y de archivo de poemas, ensayos y entrevistas producidas por mujeres de color a principios de la década de 1990 en la intersección del encarcelamiento y el activismo contra el VIH y el SIDA.

Cristóbal Guerra, *Nobleza(s) de Sangre*

Dos entrevistas fragmentadas con artistas que viven con el VIH en Puerto Rico median una invocación audiovisual del difunto poeta boricua Manuel Ramos Otero, quien falleció por complicaciones del virus en 1990. Guerra se propone traducir el trabajo que Manuel consideró intraducible, investigando las pasiones en curso que informaron su trabajo.

Danny Kilbride, *el modelo de Mersey*

Danny Kilbride entrevista al profesor John Ashton, un funcionario de salud pública que ayudó a instituir el Modelo Mersey de Reducción de Daños en Liverpool en 1986, el primer programa de intercambio de agujas financiado por el gobierno en el Reino Unido.

Abdul-Aliy A. Muhammad y Uriah Bussey, *#Medstrike: Enfrentando el complejo industrial sin fines de lucro*

Una crónica de la huelga de medicamentos de Abdul-Aliy A. Muhammad en 2017 contra el Mazzoni Center, una clínica de salud LGBT en Filadelfia, y la campaña de acción directa de Black and Brown Workers Cooperative que la precedió.

Beto Pérez, *En el futuro*

In the Future cuenta las historias de personas que viven con el VIH en México que no han podido acceder al tratamiento debido a la corrupción del gobierno y al robo y saqueo generalizado de medicamentos.

Steed Taylor, *Soy... un sobreviviente del SIDA a largo plazo*

A través de un coro de voces, Steed Taylor explora las dificultades de ser un sobreviviente del SIDA a largo plazo y los problemas de salud inesperados que enfrentan muchos sobrevivientes mayores.

J Triangular y el Proyecto de Apoyo de Video para Mujeres, 滴水希望 (*Hope Drops*)

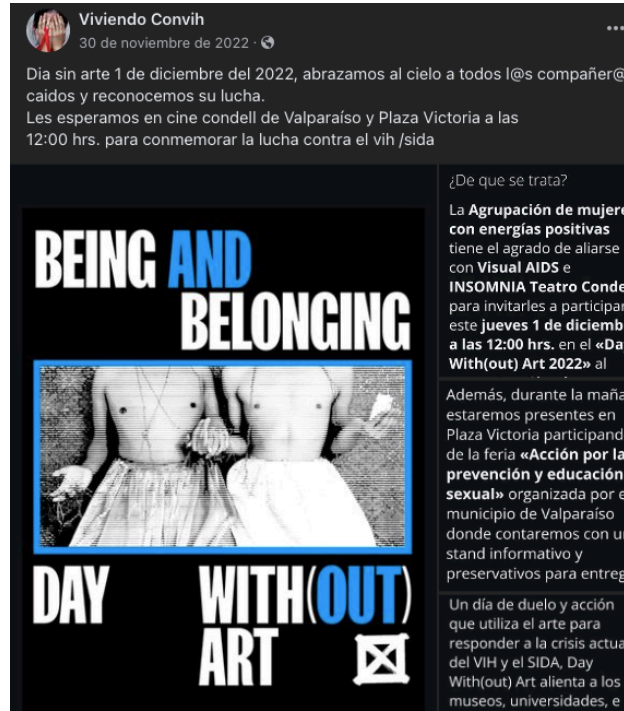
Un proyecto de video colaborativo realizado con mujeres que viven en Taiwán que usan sus cámaras para procesar el estrés y el estigma, y para compartir sus experiencias viviendo con el VIH.

Mencionamos los cortometrajes, porque para la colectividad fueron fundamentales para ir desarrollando una línea de trabajo, además cabe mencionar que el último mencionado de J Triangular, fue decisivo, de acuerdo con las palabras de Susana, ya que ella fue quien las contacto y estímulo a buscar en lo audiovisual el método para plasmar sus relatos autobiográficos. Siendo la presentación de la muestra una punta de pie para desarrollar una línea de trabajo como colectivo.



Panel de discusión en la presentación de los documentales, 2021

Esta actividad que vuelven a realizar el 2022, reafirmando el compromiso y problematizando entre el colectivo, el concepto de “artivismo” como un nuevo lenguaje para desarrollar e inspirar a mujeres de la agrupación. Con las siguientes publicaciones difundieron la actividad en sus redes sociales.

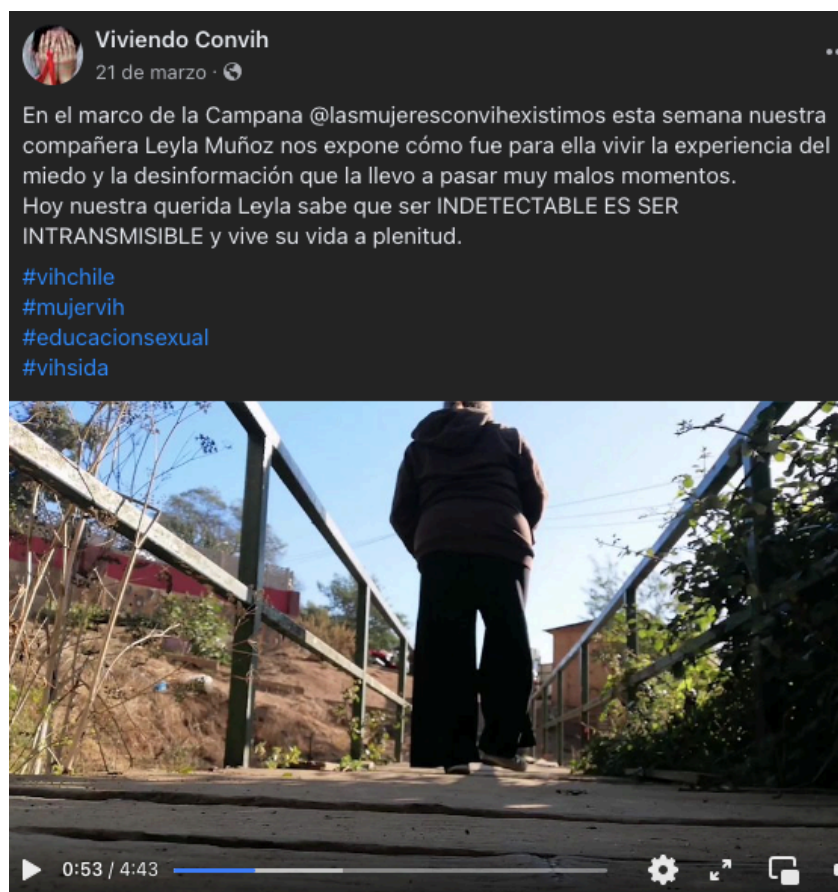


Con estas experiencias toman la decisión de utilizar el arte para plasmar sus relatos autobiográficos, así parten el 2023 con una campaña llamada “LAS MUJERES CON VIH EXISTIMOS”, que tiene el objetivo de denunciar que necesitan una atención integral, que no existe personal capacitado para esto, que les facilite enfrentar sus temores, dudas, ni el estigma que las persigue.



Grafica de la campaña las mujeres con VIH existimos, 2023

Por medio de esta campaña se utiliza el relato autobiográfico, para sensibilizar y aportar a la “visibilización” de las mujeres afectadas por VIH más allá del colectivo en que se organizan. En tal sentido, es posible observar en la siguiente publicación como el colectivo de mujeres, utilizan sus testimonios para generar concientización, y que a su vez por medio de esta materialidad se van componiendo archivos que permitirán la identificación de elementos para la construcción performática. A continuación, se exponen capturas de pantallas del Facebook: Viviendo Convih, que es utilizado por la colectividad, para mostrar sus iniciativas.



Del relato de Leyla, extraemos la siguiente parte:

...vivo con VIH hace once años, al principio no podía creer que una mujer decente como yo podía contraer una enfermedad tan asquerosa porque para mí el SIDA el VIH le daba a homosexuales, a las prostitutas a los drogadictos... gente de mal vivir, pero a mí no yo era una señora decente,

dueña de casa ...yo creía que era una persona detectable y que podía contagiar a toda mi familia, yo creía que mi esposo me hacía un favor al dormir conmigo, porque yo era una sucia...

De este extracto podemos identificar como el estigma y discriminación, también se encuentra en ellas, desde el constructo social, lo que, en la reflexión del testimonio, se puede desprender la energía motriz para un acto escénico. Y que se refuerza en el siguiente relato.

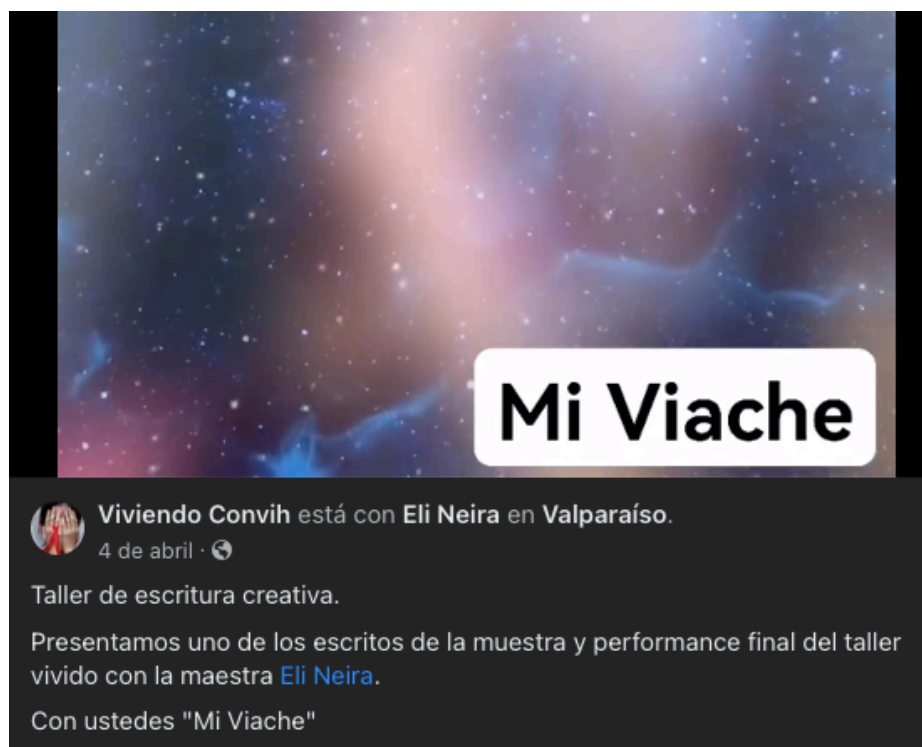


Y del relato de Claudia traemos la siguiente parte:

...decidieron llevarme a la clínica Alemana y ahí la doctora apenas me vio me hizo el examen del VIH y al otro día me dijo... yo tenía VIH, se me acabó, no escuchaba nada, solamente veía en mi cabeza, yo en verdad no quería vivir, tuve una doctora un 7...la doctora en la clínica me dijo, bueno hay que avisarle a tu pareja, sí, yo tengo una pareja estable hace años, le dije, yo me acuerdo que le dije tengo VIH y le digo: ¿Con quién te metiste? sin saber nada... y me da un beso en la cabeza y me dice: te llamo, se fue ..sin decir

nada y se fue yo nunca más lo vi, entonces, y tu deci, pero cómo una persona que estuvo tanto tiempo contigo...

Estos testimonios suenan crudos, sin embargo, definen y refuerzan elementos que se encontraron en los cuentos. Y que servirán de pie para trabajar en el performance. Y que podremos observar la evolución de los relatos, en una lirica más lúdica como la que puede observar en el taller de escritura creativa que desarrollan con la facilitadora Eli Neira.



Mi Viache

Tengo ganas de gritarle al mundo que no sabe nada de SIDA, todo lo que yo sí se de SIDA. Tengo ganas de gritar sin parar que soy una sidosa y que estoy llena de células contaminadas, estoy llena de heridas de SIDA, estoy llena de errores vividos junto a mi huésped.

Y te grito a la cara que no es SIDA, si así fuere estaría muriendo y estoy más viva que nunca, no tengo SIDA, no me tengas lástima, no tengo SIDA, no me

tengas asco, solo somos mi Viache y yo. ¡Oye munda! Soy una Viache, me levanto tomo mi medicamento y sigo con Viache, voy a mi trabajo y continúo con Viache, vuelvo a la casa en la locomoción colectiva y sigo mi vida con Viache, lo grito y te caen gotas de saliva en tu cara y no me importa que te incomode porque la saliva no contiene virus, mi metro cuadrado de oxígeno tampoco tiene virus, no te voy a contagiar nada porque el SIDA no se contagia, se transmite, entiende que el SIDA no es un resfrío. No me trates como si lo cargara en mi ropa o en mis artículos personales, no lo cargo, no lo pego, el Viache vive adentro de mí y solo lo puedo transmitir a quien aloje por un ratito en mí, ¿Quieres alojar aquí? ponte ropa de silicona y vamos a divertirnos, no me tengas miedo o volveré a gritar, voy a volver a gritar que tengo Viache, que es mío y de nadie más, que vive mis mucosas, adentro de mis células. Oye mi Viache está custodiado por los retrovirales. Oye estoy viva gracias a los custodios. Oye Mírame bien, que estoy bonita Mírame bien que no hago daño, mírame bien que estoy bonita y mi Viache también.

De este último relato, que está compuesto de una manera más poética, gracias al taller de escritura se logra por medio de una prosa libre, que busca el juego de la CH, para apropiarse del significado del vivir con el virus y se consideran una evolución de los archivos generados desde los relatos autobiográficos, ya que en el se sitúa al virus como un personaje, a quien interpelar y discutir, generando una sensación de relación, que para el desarrollo escénico permite enriquecer una propuesta, performática. Como colectivo se valora la experiencia de participar en talleres de creación artística, ya que le ha servido para el empoderamiento e identificar las posibilidades de la expresión emocional.

Este taller de escritura libre finaliza con una muestra teatral, inspiradas en la obra Me gritaron Negra de Victoria Santa Cruz, esta presentación fue una versión libre, como ellas la definen para abordar el estigma y discriminación que las afectado durante sus vidas, cabe mencionar que en este ejercicio no tan solo participaron mujeres, sino que también invitaron otras personas afectadas por el VIH. Sin

embargo, de este trabajo se discutió para identificar elementos que pueden ser utilizados en una performance, desarrolladas exclusivamente por ellas.

Este montaje de presento en el Espacio Taller Perro sur de Valparaíso en marzo del 2023, la puesta en escena consistía en que cada autor entraba a escena a presentar su relato y mientras esto ocurría, desde bajo la tela blanca se le grita la característica por la cual fueron discriminadas y que era la premisa del relato trabajado en el taller de escritura. A continuación, unas capturas de presentación de la obra, FNDR 2022 Reparando la memoria a través de arte.



Esta sistematización es utilizada en el taller, ya que permite evidenciara como atreves del ejercicio de la escritura, fueron construyendo un archivo que se plasmó en escena siendo parte del repertorio.

Para analizar la propuesta de un performance construido desde los relatos autobiográfico de las mujeres del colectivo, se coordinan dos encuentros o sesiones. en la primera con los antecedentes identificados en sus procesos, donde el registro que han dejado en sus redes sociales es fundamental, se reflexiona que elementos son los prioritarios para desarrollar un performance, en un diálogo abierto en el grupo, se define que es fundamental abordar la pureza que se exige a la mujer y lo sacro del matrimonio que a ellas las volvió vulnerable, con esto nos referimos que ellas nunca pensaron que podrían adquirir el virus, ya que estaban en una relación de pareja formal, tradicional, sacramentada y estable.

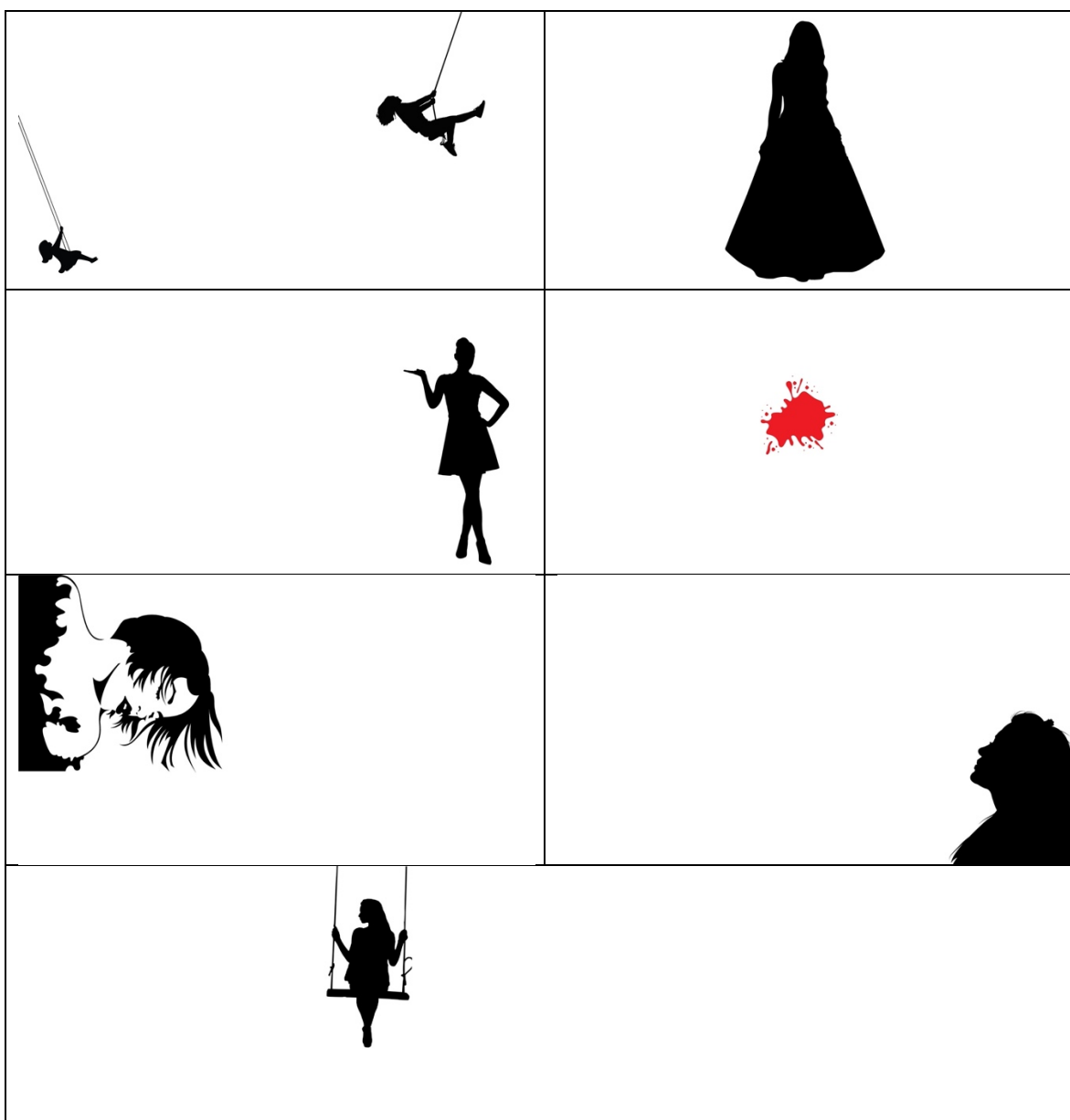
Viendo como sus relatos se han ido trasformando en expresiones más plásticas, nos damos cuenta que existen elementos simbólicos que se pueden traer a escena, como “las sábanas”, que sin darse cuenta, simbólicamente estaban en la presentación de escritura creativa, era la tela blanca que cubría a quienes vociferaban la estigmatización, de ahí se determina que para creación performática este símbolo debe estar, ya que tiene un peso en el imaginario colectivo en que si vincula a la virginidad de la mujer.

El rito de las sábanas blancas se vincula al estigma de varias maneras. Primero, impone expectativas y presiones sociales sobre las mujeres, especialmente en comunidades conservadoras, donde se espera que demuestren su virginidad como una virtud y un requisito para el matrimonio. Aquellas mujeres que no cumplen con estas expectativas pueden enfrentar el estigma social, la exclusión y la discriminación.

Además, este rito refuerza la idea de que la virginidad de una mujer es un indicador de su valor y pureza moral. Al asociar la virginidad con la honra y la virtud, se crea un estigma hacia las mujeres que no cumplen con esta expectativa. Este estigma puede afectar su autoestima y su percepción de sí mismos, descubriendo sentimientos de culpa, vergüenza y marginación.

Con estas consideraciones se determina que las sábanas serán un elemento central del performance, donde serán machadas por la sangre contaminada que llega a ellas y que a pesar de que no fue su responsabilidad deben cargarlas.

En la segunda sesión, en que se ejecuta la puesta el performance, por medio una apreciación de la evolución de sus relatos en lenguaje artístico, de cómo los cortometrajes y escritura creativa, ya las está definiendo en un lenguaje de activismo. Se explicó de qué manera esas piezas desarrolladas podían ser parte los archivos para desarrollar la puesta en escena. Previamente se establecen laminas para el soporte audiovisual, ya que se acuerda que la narración no sea textual, sino con imágenes, que refuercen los conceptos definidos, a continuación, verán las gráficas utilizadas:



Estas laminas se crean en la aplicación Canva, y son utilizadas por medio de un proyector en el performance, se escogen porque simbolizan el ciclo de la vida las mujeres del colectivo; la silueta en columpio quiere señalar la inocencia y como el constructo social de pureza y amor romántico se instala en ellas, sin darse cuenta. Y que una caricatura, que veían en sus infancias, como Candy Candy, implantaba en sus imaginarios de niñas una felicidad por medio de conseguir una pareja estable, para toda la vida. Las otras siluetas definen los distintos roles que deben ser capaces de sostener; la mancha roja es la culpa, la contaminación que llega a ellas, la sangre y la marca del virus en sus vidas.

Como colectivo se decidió que solo una integrante ejecute el performance, ya que tiene experiencia en escenarios, por sr titiritera.

La actividad se desarrolla en el estudio audiovisual Casa Puerto Mayor, de Valparaíso, donde participan ocho personas, siendo Leyla la intérprete del performance.

4.1 La performance



Se define que la escena este compuesta por elemento simples que permitan al público apropiarse con las experiencias personales, para esto el espacio escénico

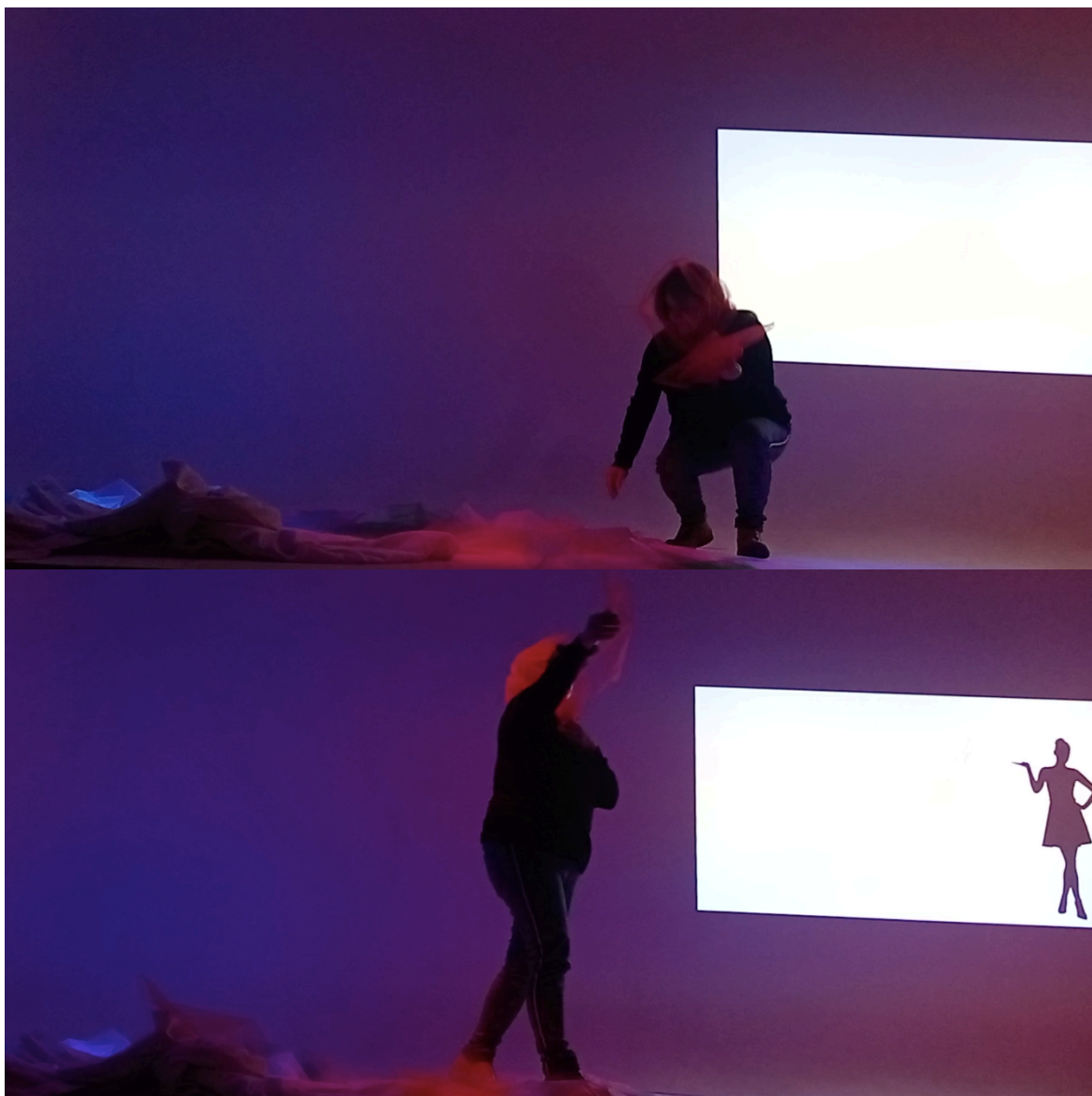
se divide en dos, a la derecha actor plano medio se instalan tules (telas) de distintos colores, para que sean utilizados por la artista y por el otro costado se proyectan imágenes, siluetas de mujeres que pasan una a una y que interrumpen por una mancha roja.



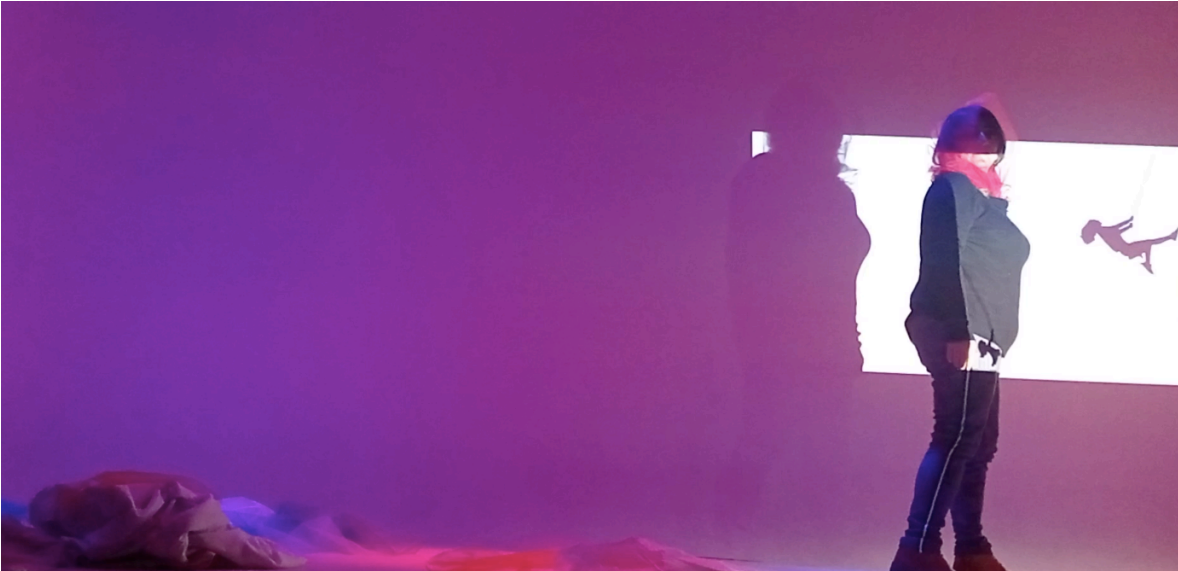
Además, como elementos se utiliza una sábana blanca en la cual se instala de manera oculta una camisa de hombre que será utilizada para representar el amor de pareja por el cual se adquirió del virus.



Posteriormente se define que se despoja de la camisa, quedando ella un tul rojo que será el signo de adquisición del VIH, después de esto la interprete visualiza los tules rojos en el piso, para simbolizar de la apropiación del virus y la resiliencia que las mujeres del colectivo han realizado.



Al finalizar se va hacia la proyección, que simboliza el avanzar generando un registro desde sus relatos.



Una vez finalizado el performance se debate y analiza la coherencia de este, se consensua que fue apropiado y que se logra entender del todo. Sin embargo, si alguien lo ve sin el contexto del VIH, lo podría interpretar como una historia amorosa con un quiebre. De esta observación se define que para ser utilizado es necesario situarlo. También se define que el vestuario debe ser cotidiano, ya que, para ellas, fue así como se adquirió el virus, además se define como elemento central el color rojo, ya que se asocia a la sangre, la pasión y al lazo de vida.

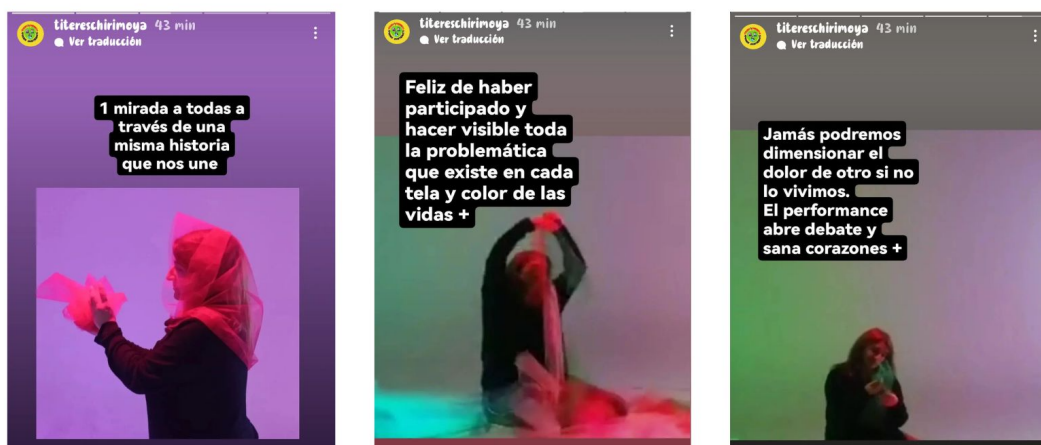
La música utilizada fue un acierto a la opinión del colectivo por que genera la atmosfera adecuada. Al comienzo se utiliza *Gnossienne N° 1* de Erick Satie, tema interpretado en piano, continua con Pasillo de Amor de Congreso, que sirve para situar la relación amorosa de la protagonista, para finalizar con *Merry go round of Life cover by Grissini Project*, trio piano, violín y violonchelo.

4.2 Análisis del Performance

En la discusión se desprende que los relatos son absorbidos en la escena sin perder la expresión emocional que se esperaba, que el involucramiento activo de las mujeres de la organización facilita la lectura de la acción performática, y a propósito de esta situación se plantea la siguiente pregunta: ¿Si esta performance es vista

por personas que no han estado involucradas de manera activa, la podrían entender?

Se evaluó si es necesario situar la presentación, para dar contexto y encaminar al público en lo que va a observar, si es que se desea es una alternativa y que dependerá también del público objetivo, también se plantea que se podría reforzar en una de las láminas proyectadas las palabras VIH y SIDA, para remarcar el concepto que se desarrolla por la interprete. Sin embargo, se consensua que, al tener un carácter autobiográfico, cada uno lo puede llevar a sus propias experiencias y que eso es un aporte para sensibilizar a las comunidades, sobre todo de mujeres, ya que su historia no es distinta a las de ellas. Y que un primer paso para develar el estigma a que se ven enfrentadas, se debe crear concientización, lo que se cumple con lo propuesto. Comentarios que no tan solo salieron en el dialogo colectivo, la interprete también lo socializo por su Instagram @titereschirimoya, como se ve en las siguientes capturas de pantallas:



Para finalizar se define que la propuesta de performance es capaz de articular los relatos ellas, sin caer en las particularidades, sino hablando desde una mirada común que las afecta y que es una herramienta que permite abrir el debate y poder impactar a quienes vean un performance desarrollado por el colectivo de mujeres con energía positiva. De esta experiencia se proyecta una línea de formación por medio del ejercicio performático.

Conclusiones

Podemos concluir que el performance logra articular los relatos autobiográficos de las mujeres afectadas por el VIH, organizadas en el colectivo Mujeres con Energía Positiva, a tal punto que aparte poder crear concientización para combatir el estigma que las afecta, también tiene un carácter terapéutico, ya que les permite involucrarse de manera activa, donde canalizan sus expresiones emocionales, empoderándose en el proceso. Lo que provoca que se alejan de la clasificación de “sujeto discriminable” que plantea Goffman.

Cabe mencionar que al utilizar los relatos y hacer un análisis segregado de los conceptos, como se hizo con la nube de palabras, sirve para identificar vectores comunes y priorizar, aquellos que son capaces de concatenar los distintos relatos, provocando un ejercicio que favorece la articulación de los testimonios, sin caer en las particularidades de estos.

Además, el enfoque plantea Taylor, es comprensible por el colectivo y las definiciones de Archivos y Repertorio, facilitan la clasificación de los contenidos para una puesta en escena, independiente la experiencia previa, ya que, en la propuesta desarrollada, aunque fue una sola interprete, todas estaban en la acción performática, ya que en ella sus archivos pasaron a ser el repertorio.

De esto último podemos decir que el performance, es una herramienta de expresión para comunidades estigmatizadas, cuando son las personas que conforman la comunidad han participado de manera activa en la construcción de esta, si considerando que por distintos motivos no todas las personas son capaces de portar el performance en su ejecución, este está al servicio del colectivo, generando empoderamiento, educación y lucha contra la discriminación.

Para finalizar destacamos que el performance es útil como expresión artística, no tan solo para profesionales del área, sino que también para personas que no tienen una educación formal en arte y quieren aportar desde sus distintos talentos. Lo que permite que estas acciones se puedan desplegar desde lo popular, generando una

crítica y una perspectiva, cotidiana, periférica; apropiándose de los códigos y símbolos descubiertos, en el involucramiento activo.

Bibliografía

- Bonilla, Elssy y Rodríguez, Penélope. (1997) Más allá del dilema de los métodos. La Investigación en las ciencias sociales. Ediciones Uniandes.
- Donoso, Amelia y Robles, Víctor Hugo. (2015). *Sida en Chile, historias fragmentadas*, Ediciones SAVIA.
- Fundación Salud, Vida y Acción Social (2019). *Lo positivo de ser mujer*. Ediciones SAVIA.
- Ghiso, A. (2001). Sistematización de experiencias en Educación popular. Memorias Foro: Los contextos actuales de la Educación Popular. <http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/jspui/handle/123456789/2200>
- Goffman, E. (1963). Estigma: La identidad deteriorada. (1ª ed. 10ª reimp.). Amorrutu.
- Hernández Cabrera, P. (2012). La dimensión performativa de los eventos antisida de la Ciudad de México. *Andamios*, 9(19), 309-335. Recuperado en 27 de junio de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-00632012000200014&lng=es&tlng=es
- López Cano, Rubén y San Cristóbal Opazo, Úrsula. (2014). *Investigación artística en música. Problemas, métodos, experiencias y modelos*. Barcelona: Fondo para la Cultura y las Artes de México en la Escola Superior de Música de Catalunya.
- Patrice Pavis. (2016) *Diccionario de la performance y del teatro contemporáneo*. Ciudad de México: Toma, Ediciones y Producciones Escénicas y Cinematográficas: Paso de Gato.
- Robles, V. (19 de mayo de 2020). Candlelight, la memoria siempreviva del VIH/SIDA en Chile. *El Desconcierto*. <https://www.eldesconcierto.cl/opinion/2020/05/19/candlelight-la-memoria-siempreviva-del-vih-sida-en-chile.html>

- Taylor, Diana y Fuentes, Marcela. (2011). *Estudios avanzados de performance*. Instituto Hemisférico de Performance y Política. (1ª ed.) Instituto Hemisférico de performance y Política.
- Taylor, D. (2023). Performance e historia. *Apuntes De Teatro*, (131), 105–123.
<https://doi.org/10.7764/apuntesdeteatro.131.56685.2009>