



thewellproject

Por qué importa el lenguaje: *enfrentarse al estigma del VIH en nuestras propias palabras*

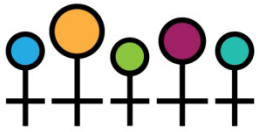
Actualizado: 1 de septiembre de 2022

Juntos podemos cambiar el curso de la epidemia del VIH...una mujer a la vez.

#unamujeralavez

www.thewellproject.org

#thewellproject



thewellproject

Por qué importa el lenguaje

- *¿Alguna vez a oído a una persona que vive con VIH describirse como “Soy VIH”?*
- *¿Cree que las palabras “infección” o “infectado” son negativas?*
- *¿Se siente ofendida cuando alguien se refiere a usted por su condición médica primero, antes de referirse a usted como una persona?*

Las palabras que las personas usan para hablar sobre el VIH afectan la forma en que las personas viviendo con VIH se sienten sobre ***sí mismas***

Estas palabras también impactan como otras personas ***perciben*** a las personas viviendo con VIH



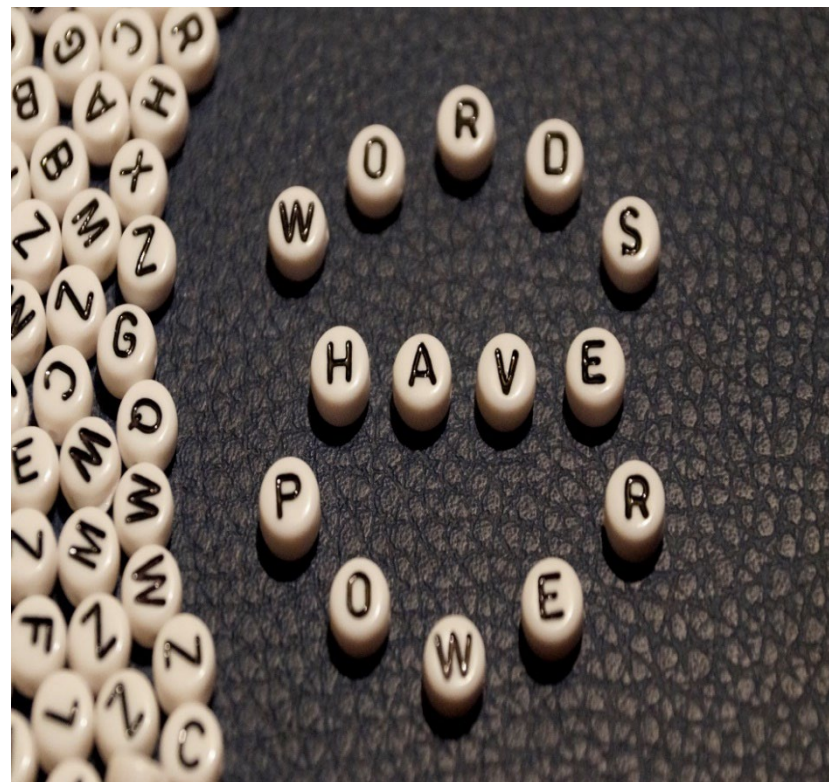
thewellproject

Por qué importa el lenguaje

- Ayuda a formar nuestro entendimiento del mundo en el que vivimos
- Es la base de nuestras historias
- Describe quién somos, cómo nos conectamos a los demás y con nosotras mismas

Las palabras pueden inspirar, ***empoderar***, brindarnos esperanza ...

También pueden intimidar, dar miedo y destruir nuestro sentido de identidad



Las palabras tienen poder



thewellproject

Por qué importa el lenguaje

- Las mujeres pueden experimentar múltiples formas de opresión y discriminación
- Basándose en el género, la raza, la identidad sexual, el estatus socioeconómico y otros factores
- A menudo reforzados mediante el lenguaje
 - Una mujer agresiva y fuerte puede ser llamada “puta”
 - Un hombre con las mismas cualidades considerado “ambicioso”, visto con respeto
- Agregarle a esto un diagnóstico de VIH puede aumentar esta opresión
 - Afecta el autoestima, la autoconfianza y la identidad propia



thewellproject

Por qué importa el lenguaje

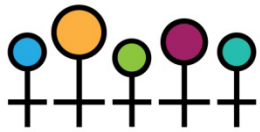
- El lenguaje que fortalece el estigma y la discriminación que se repite por años, afecta la salud y el bienestar de las mujeres viviendo con VIH (MVVIH)
 - El estigma y el estrés tienen un efecto negativo sobre la calidad de vida de las mujeres
 - Puede afectar a su familia, hijos, trabajo y embarazos
 - El estrés causado por el estigma puede afectar el sistema inmunitario
- El estigma relacionado con el VIH afecta la prevención, disuade a las personas de hacerse la prueba del VIH, hace que la divulgación sea más difícil



thewellproject

Por qué importa el lenguaje

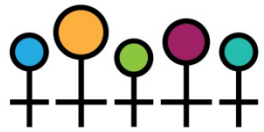
- Consecuencias del estigma relacionado al VIH (de un estudio de 2005) incluyen:
 - Pérdida de ingresos
 - Pérdida de esperanza
 - Aumento del sentimiento de inutilidad
 - Aumento en estigma internalizado
 - Atención inadecuada en el sistema de salud, especialmente por parte de profesionales no especializados en el VIH
 - Pérdida de reputación dentro de la familia o comunidad
- ***Es raro encontrar a una mujer viviendo con VIH que no se ha sentido estigmatizada de cierta forma***



thewellproject

¿Qué es la comunicación con estigma por el VIH?

- La **narrativa** (historia pública sobre series de eventos) sobre el VIH incluye mitos y estereotipos falsos que
 - Estigmatizan el VIH
 - Aíslan a la gente viviendo con VIH
- Los estereotipos estigmatizadores sirven como buenos rumores y chismes
 - Los medios de comunicación a menudo los usan para llamar la atención a sus historias
 - Las emociones que se comparten más a menudo mediante los rumores son el miedo, la ira o el asco; así lo demuestran las investigaciones
- Los rumores se convierten en parte de nuestro entorno social, independientemente de si son ciertos o no



thewellproject

¿Qué es la comunicación con estigma por el VIH?

- La **comunicación con estigma** se encuentra en el lenguaje, las etiquetas y los mensajes que se usan para educar y hablar sobre una enfermedad o un grupo de personas
- Ciertas condiciones médicas se estigmatizan más a menudo que otras; se consideran problemas morales o defectos de carácter, en lugar de enfermedades biológicas
 - La lepra (“leprosos”), la salud mental (“locos”), el consumo de sustancias (“adictos” o “drogatas”), el VIH (“infectados”)
- Reducir a las personas a una etiqueta descarta su humanidad y las separa de los demás



thewellproject

¿Qué es la comunicación con estigma por el VIH?

La **comunicación con estigma** se encuentra en:

- La historia de la epidemia del VIH
- Los medios de comunicación
- Campañas de marketing social de prevención
- Las políticas
- La literatura de investigación
- Las películas
- ***Nuestras propias cabezas***

El lenguaje que escuchamos (proveniente de familiares o amigos, titulares de noticias o artículos de investigación y más) se convierte en el ***lenguaje que usamos*** para describirnos a nosotras mismas y a los demás



thewellproject

¿Qué es el lenguaje de ‘las personas primero’?

- Pone a las personas antes que la enfermedad o la etiqueta
- Describe y respeta quiénes son, no lo que les hayan diagnosticado
- Ayuda a eliminar los prejuicios; elimina los juicios valorativos
- Describir a las personas con etiquetas o diagnósticos médicos las devalúa y les falta al respeto como individuos
 - Nunca oímos decir “personas cancerosas” o “soy cáncer positivo”
 - A menudo oímos “mujer infectada con VIH”
 - La frase preferida es “mujer viviendo con VIH”; se refiere a la persona primero, antes de mencionar su condición médica



the**well**project

Los Principios de Denver

- Documento escrito por defensores del VIH en 1983
- En sus primeras palabras, los Principios de Denver pidieron el uso de un lenguaje que pone a las personas primero:
*"Condenamos los intentos de etiquetarnos como 'víctimas', un término que implica derrota, y ocasionalmente somos 'pacientes', un término que implica pasividad, impotencia y dependencia del cuidado de los demás. **Somos 'Personas con SIDA'**".*
- Esta narrativa describe a las personas viviendo con VIH como seres humanos y valiosos; muestra respeto y compasión



thewellproject

El lenguaje preferido sobre el VIH

Lenguaje estigmatizador ("Intente no usar")

Lenguaje preferido ("Use esto en su lugar")

Persona infectada por el VIH
Paciente con VIH o SIDA, portador del SIDA o del VIH
Positivos

Persona viviendo con VIH; persona con VIH; PVVIH
Nunca use "infectado" para referirse a una persona

Murió de SIDA, morir de SIDA

Murió de enfermedades relacionadas con el SIDA, complicaciones relacionadas con el SIDA, VIH en etapa terminal

Virus del SIDA

VIH (el SIDA es un diagnóstico, no un virus, no se puede transmitir)

SIDA total

No hay una definición médica para esta frase; simplemente usa el término SIDA, o VIH etapa 3

Virus del VIH

Esto es redundante; simplemente use el término VIH



thewellproject

El lenguaje preferido sobre el VIH

Lenguaje estigmatizador ("Intente no usar")	Lenguaje preferido ("Use esto en su lugar")
Cero infecciones nuevas	Cero transmisiones de VIH nuevas; cero casos nuevos de VIH
Infecciones por VIH	Caso de VIH; Transmisiones adquirir el VIH; diagnosticado con VIH
Infectados con VIH	Vivir con VIH o estar diagnosticado con VIH
Se ha infectado de VIH	Contraído o adquirido VIH; diagnosticado con VIH
Bebé expuesto al VIH	Bebé expuesto al VIH; bebé nacido de una persona que vive con el VIH
Pareja serodiscordante	Pareja serodiferente, magnética o de estado mixto
Transmisión del VIH de la madre al hijo	Transmisión vertical del VIH o transmisión perinatal del VIH



thewellproject

El lenguaje preferido sobre el VIH

Lenguaje estigmatizador ("Intente no usar")	Lenguaje preferido ("Use esto en su lugar")
Víctima, víctima inocente, paciente, contaminada, infectada	Persona viviendo con VIH; superviviente; guerrera/o Nunca use el término "infectado" cuando se refiera a una persona
Huérfanos por SIDA	Niños huérfanos por la pérdida de padres / tutores que murieron de complicaciones relacionadas con el SIDA
Prueba del SIDA	Prueba de VIH (el SIDA es un diagnóstico, no hay prueba de SIDA)
Obediente	Adherente
Riesgo de VIH, en riesgo de VIH	Relevancia del VIH; razones para la prevención del VIH; vulnerable al VIH; posibilidad de adquirir el VIH; probabilidad de adquirir el VIH (El marco común del "riesgo" se centra en las acciones individuales de las personas; el comportamiento individual raramente es el impulsor de la probabilidad de que una mujer adquiera el VIH, sino más bien las fuerzas que están fuera del control de las mujeres, como el racismo sistémico, la pobreza, la geografía, el comportamiento de la pareja y su vulnerabilidad, etc.)



thewellproject

El lenguaje preferido sobre el VIH

Lenguaje estigmatizador ("Intente no usar")	Lenguaje preferido ("Use esto en su lugar")
Prostituta o prostitución	Trabajador(a) sexual; venta de servicios sexuales; sexo transaccional
Promiscuidad	"Tener parejas múltiples" ("Promiscuo" es un juicio de valor y debe evitarse)
Hombre en el "down-low"	Hombre que tiene relaciones sexuales con mujeres y hombres; hombre bisexual o pansexual; hombre amante del mismo género (depende de la identidad individual) (El término "down-low" se utiliza a veces para describir a los hombres que pueden no revelar que tienen relaciones sexuales tanto con hombres como con mujeres debido al estigma contra las sexualidades y prácticas sexuales diversas. Este término aumenta el estigma y debería evitarse.)
Sexo sin protección	Sexo sin barreras o métodos de tratamiento como prevención Sexo sin condón con PrEP Sexo sin condón sin PrEP Sexo sin condón



thewellproject

El lenguaje preferido sobre el VIH

Lenguaje estigmatizador ("Intente no usar")	Lenguaje preferido ("Use esto en su lugar")
Sentencia de muerte, condición letal o condición que amenaza la vida	El VIH es una condición de salud crónica y manejable cuando las personas pueden acceder a la atención médica y el tratamiento.
Sangre "contaminada"; agujas "sucias"	Sangre que contiene VIH; agujas usadas
Limpio, como en "Estoy limpio, ¿y tú?"	Referirse a uno mismo o a los demás como "limpios" sugiere que las personas que viven con el VIH son sucias. Evite este término.
Un medicamento que previene la infección por VIH	Un medicamento que previene la transmisión o la adquisición del VIH
Terminar con el VIH, acabar con el SIDA	Terminar la transmisión del VIH, acabar con las muertes relacionadas con el VIH Sé específica: ¿estamos terminando con los diagnósticos de SIDA o estamos terminando con la transmisión del VIH?



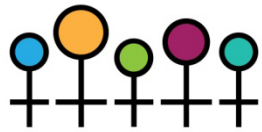
thewellproject

El lenguaje y el empoderamiento

Importante tener en mente:

- Términos y frases como “viviendo con SIDA” y “soy VIH positiva” han sido empoderadores para personas viviendo con el VIH
- Para otras, estos términos pueden no describir su experiencia; pueden sentirse estigmatizadores
- Las palabras y el lenguaje significan diferentes cosas para diferentes personas, en diferentes momentos de sus vidas

Deje que otros se autodefinan como quieren; siempre ***comience desde un punto de respeto***



thewellproject

Dos tipos de estigma

El estigma externo

proviene de:

- Lo que escuchamos de nuestra familia, amigos, proveedores de servicios de salud y otros
- Lo que leemos o escuchamos en los medios

El estigma interno

proviene de:

- El autojuicio y del **diálogo interno negativo** que escuchamos en nuestras cabezas
- Se desarrolla a través de nuestras experiencias en la vida, con el estigma y la discriminación, con la vergüenza y la culpa



thewellproject

El diálogo interno negativo

- Mensajes que nos damos a nosotras mismas diariamente; definen quiénes somos en el interior
- A veces una historia que nos contamos a nosotras mismas:
 - No soy suficientemente buena, suficientemente fuerte, suficientemente inteligente o suficientemente bella
 - Merecemos todas las cosas difíciles que nos han pasado
 - Somos bienes dañados
- Una de las primeras áreas para comenzar a hacer cambios es en el ***lenguaje que escuchamos en nuestras propias mentes***



thewellproject

Empoderar a las mujeres mediante el lenguaje

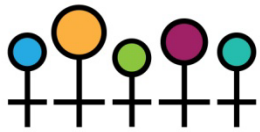
- Para abordar el ***estigma internalizado***, podemos cambiar los mensajes que nos decimos a nosotras mismas
 - Ayuda a cambiar la autoimagen
 - Comenzamos a tratarnos con más compasión
- Cosas que puede hacer para crear estos cambios:
 - Trabajo con el espejo y autoafirmaciones
 - Examinar y cambiar nuestras autoconversaciones



thewellproject

Trabajo con el espejo y afirmaciones positivas

- **El trabajo con el espejo** implica mirarnos al espejo y decirnos **afirmaciones** positivas (mensajes para nosotras mismas):
 - *"¡Gracias! ¡Es maravilloso!"*, cuando algo bueno sucede en su vida
 - *"Esto va a pasar, pero te quiero, y eso es para siempre"*, cuando sucede algo malo
 - *"¡Qué guapa estás!"*, mientras mira su hermoso rostro
- Los investigadores han descubierto que el uso de afirmaciones positivas y el trabajo con el espejo ha ayudado a muchas mujeres a mejorar su autoimagen, confianza, perspectiva de la vida, salud y bienestar



the**well**project

Examinando y cambiando nuestra autoconversación

- Escriba sus pensamientos, mensajes que se dice a sí misma (**autoconversación negativa**)
- Repase los mensajes a solas o con amistades
- Examine el lenguaje específico que elige usar para describirse a usted misma y a su condición actual; pregúntese:
 - ¿Son **ciertos** estos pensamientos?
 - ¿Son **útiles** estos pensamientos
 - ¿Las palabras y las frases me derriban, o me empoderan y **me animan**?
- Intente reemplazar la imagen anterior con una nueva, más precisa, de sí misma (**autoconversación positiva**)



thewellproject

Examinando y cambiando nuestra autoconversación

Ejemplos de autoconversación negativa

- Estoy infectada con una enfermedad horrible y nadie me querrá
- Merezco el VIH, es mi culpa
- No puedo hacer nada bien; no soy lo suficientemente buena
- Soy una madre, hija, mujer infectada de VIH

Ejemplos de autoconversación positiva

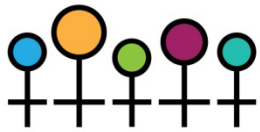
- Vivo con VIH y se me puede querer
- Puedo seguir mis metas y mis sueños y tener una vida increíble
- Soy una mujer viviendo con el VIH y puedo empoderarme a mí misma y a los demás



thewellproject

Cambiar el lenguaje, crear un cambio

- Para muchas MVVIH, pensar en y hacer cambios al lenguaje que usan al hablar o pensar sobre el VIH ha sido empoderador
- Para algunas, ha llevado a señalar el ***lenguaje estigmatizador que utilizan otros***: familiares, amistades y proveedores de atención médica
- Otras pueden tomar el paso de ***ponerse en contacto con los medios***, cuando utilizan un lenguaje inapropiado
- Algunas personas se unen a campañas que trabajan en temas de lenguaje
 - Los defensores del VIH incluso han ganado cambios en el lenguaje estigmatizador que utilizan las ***grandes instituciones*** (por ej. los CDC en EE. UU.)



thewellproject

Cambiar el lenguaje, crear un cambio

- Todas estas son influyentes maneras de ser una defensora; **no** todas implican llevar la voz más fuerte en una gran multitud
 - Cada vez que alguien cuestiona (aunque solo sea a sí misma) el uso de una frase que alimenta el estigma y la ignorancia, contribuye a generar esperanza
 - Esto es parte de cambiar nuestra cultura de una que no respeta a las mujeres viviendo con VIH a una que utiliza el lenguaje para respaldar ***el poder y la dignidad de todas las mujeres***



the**well**project

¡Aprenda más!

- Para aprender más sobre este tema y para ver enlaces a otros artículos con más detalles, favor de leer la hoja informativa completa:
 - [Por qué importa el lenguaje: enfrentarse al estigma del VIH con nuestras propias palabras](#)
- Para más hojas informativas o para conectarse a nuestra comunidad de mujeres viviendo con VIH, visite:
 - www.thewellproject.org
 - www.facebook.com/thewellproject
 - www.twitter.com/thewellproject