thewellproject

Por qué importa el lenguaje:

enfrentando el estigma del VIH en nuestras propias palabras

Actualizado: 2 de octubre de 2026

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

#unamujeralavez

#thewellproject

Por qué importa el lenguaje

- *¿Alguna vez ha oído a una persona viviendo 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 influyen en cómo otras personas ***perciben*** a las personas viviendo con VIH

Palabras, lenguaje y percepción

- 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



Por qué importa el lenguaje

- Las mujeres pueden tener experiencias con varios tipos de opresión y discriminación
- Debido a su género, raza, identidad sexual, estatus socioeconómico u otros factores
- A menudo reforzados mediante el lenguaje
  - Una mujer que es directa y fuerte puede ser llamada "perra"
  - Un hombre con las mismas cualidades considerado "ambicioso", visto con respeto
- Agregarle a esto un diagnóstico de VIH puede aumentar esta opresión
  - Afecta la autoestima, la autoconfianza y la identidad propia

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

Por qué importa el lenguaje

- Consecuencias del estigma relacionado al VIH (de un estudio de 2005):
  - 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***

Stigmatizing Language in Healthcare Settings:

Results from The Well Project's Research Among Women and Nonbinary Adults Living with HIV

bit.ly/HIVLanguageMatters



thewellproject

El lenguaje estigmatizante en las instituciones de atención de la salud: Hallazgos de la investigación de The Well Project acerca de las mujeres y los adultos no binarios viviendo con VIH: El lenguaje estigmatizante respecto al VIH sigue siendo una barrera persistente para acceder a la atención médica. The Well Project, junto con un grupo de asesores expertos, buscaba comprender el grado y el impacto del lenguaje estigmatizante en las instituciones de atención de la salud, así como las posibles soluciones.

¿Qué es la comunicación estigmatizante debido al 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 después se integran a nuestro entorno social, independientemente de si son ciertos o no

¿Qué es la comunicación estigmatizante debido al VIH?

- La **comunicación estigmatizante** 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 "drogadictos"), el VIH ("infectados")
- Reducir a las personas a una etiqueta descarta su humanidad y las separa de las demás

¿Qué es la comunicación estigmatizante debido al VIH?

La **comunicación estigmatizante** se encuentra en:

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

El lenguaje que escuchamos (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

¿Qué es el lenguaje de 'las personas primero'?

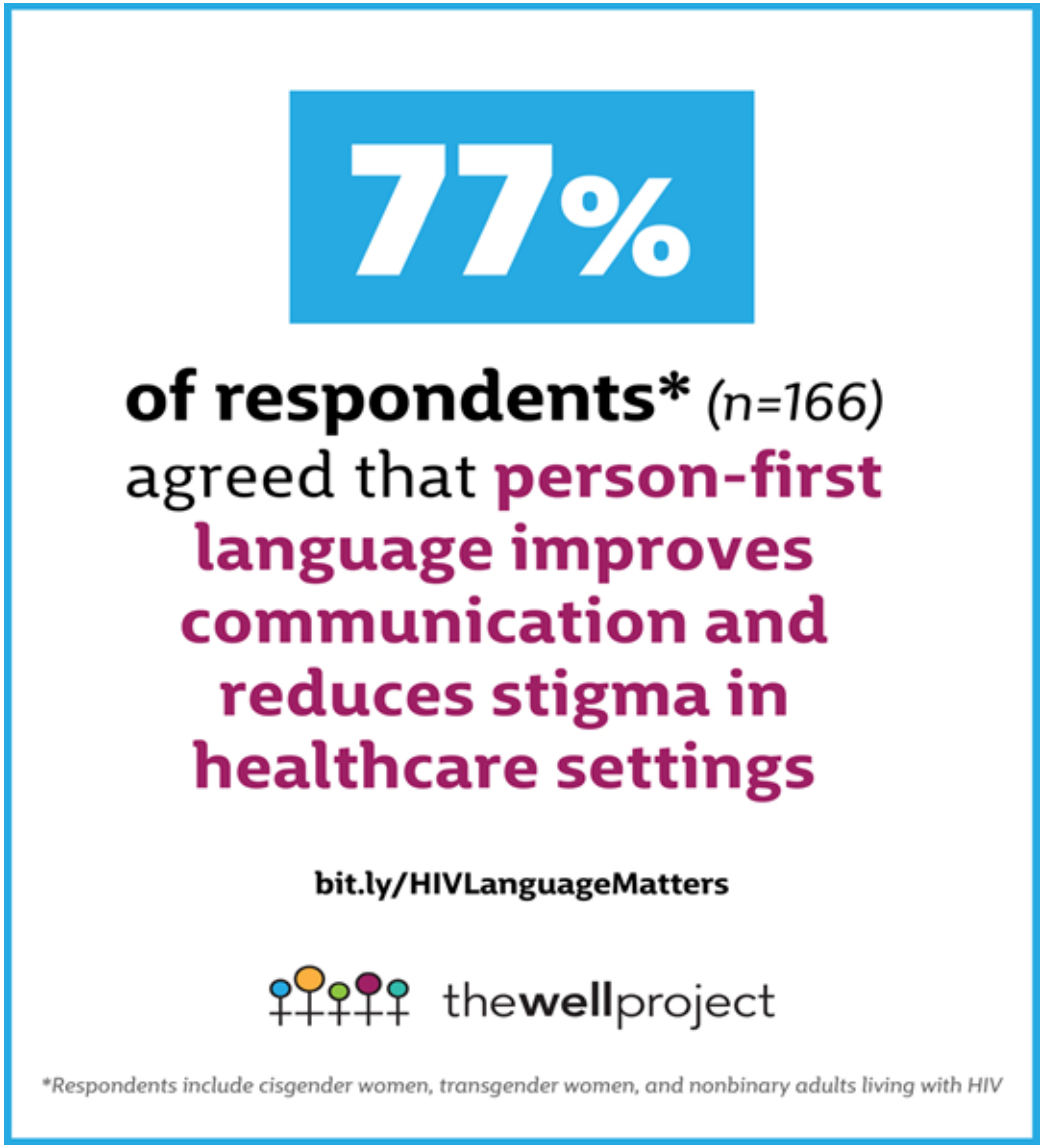
- Pone a las personas antes que la enfermedad o la etiqueta
- Describe y respeta quiénes son, no con qué se les ha diagnosticado
- Ayuda a eliminar los prejuicios; elimina los juicios valorativos
- Describir a las personas con etiquetas o diagnósticos médicos las devalúa y les falta al respeto como individuos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

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



El 77% de las personas encuestadas* (n=166) afirmaron que el lenguaje de las persona primero mejora la comunicación y reduce el estigma en las instituciones de atención de la salud

**Las personas encuestadas incluyen a mujeres cisgénero, mujeres transgénero y adultos no binarios viviendo con VIH.*

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(s) viviendo con VIH *Nunca use "infectado" para referirse a una persona*
Murió de SIDA	Murió de enfermedades relacionadas con el SIDA, complicaciones relacionadas con el SIDA, VIH en fase terminal
Virus del SIDA	VIH (el SIDA es un diagnóstico, no un virus, no se puede transmitir)
SIDA total	SIDA; Diagnóstico de SIDA; VIH avanzado (No hay una definición médica para esta frase)
Virus del VIH	VIH (Esto es redundante porque la "V" en VIH ya significa "virus"

El lenguaje preferido sobre el VIH

Términos estigmatizantes ("Intente no usar")	Lenguaje preferido ("Use esto en su lugar")
Cero infecciones nuevas	Cero transmisiones nuevas de VIH; cero casos nuevos de VIH
Infección/infecciones por VIH; se infectaron de VIH	Adquisición/adquisiciones de VIH, diagnóstico(s) de VIH; VIH adquirido, fue diagnosticado con VIH
Infección perinatal por el VIH, vertical	Supervivientes del VIH de por vida; Diente de león (Estos son términos aceptables para referirse a una persona que adquirió el VIH al nacer o en una etapa temprana de su vida, y fueron elegidos por los propios supervivientes de por vida)
Transmisión del VIH de madre al hijo	Transmisión perinatal del VIH; transmisión vertical del VIH
Bebé expuesto al VIH; expuesto al VIH pero no infectado (HEU, en inglés)	Bebé nacido de una persona que vive con VIH; bebé expuesto al VIH que no contrajo el VIH, bebé que estuvo expuesto al VIH y está libre del VIH

El lenguaje preferido sobre el VIH

Términos estigmatizantes ("Intente no usar")	Lenguaje preferido ("Use esto en su lugar")
Pareja serodiscordante	Pareja serodiferente, magnética o de estado mixto
Víctima, víctima inocente, damnificado, contaminada	Persona viviendo con VIH; superviviente; guerrera/o
Pegar el SIDA, contraer el SIDA, transmitir el SIDA, contagiarse del VIH	Diagnóstico de SIDA; desarrollar SIDA; adquirir el VIH (El SIDA es un diagnóstico y no se puede transmitir de una persona a otra)
Obediente	Siguiendo su plan de tratamiento/cuidados; tomando los medicamentos según lo prescrito; adherente
Prostituta o prostitución	Trabajador(a) sexual/servicios sexuales
Promiscuidad	Tener parejas múltiples ("Promiscuo" es un juicio de valor y debe evitarse)

El lenguaje preferido sobre el VIH

Términos estigmatizantes ("Intente no usar")	Lenguaje preferido ("Use esto en su lugar")
Sexo sin protección	Sexo sin barreras o métodos de tratamiento como prevención Sexo sin condón
Riesgo de VIH, en riesgo de contraer 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, más bien son 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.)

El lenguaje preferido sobre el VIH

Términos estigmatizantes ("Intente no usar")	Lenguaje preferido ("Use esto en su lugar")
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.)
Sentencia de muerte, condición mortal 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 al tratamiento
Sangre "contaminada"; agujas "sucias"	Sangre que contiene VIH; agujas compartidas

El lenguaje preferido sobre el VIH

Términos estigmatizantes ("Intente no usar")	Lenguaje preferido ("Use esto en su lugar")
Limpio, como en "Estoy limpio, ¿y tú?"	Referirse a uno mismo o a los demás como "limpios" sugiere que las personas que viven con VIH son sucias. Evite este término.
"Soy VIH"; "Estoy enfermo"	"Tengo VIH" ; "Estoy viviendo con VIH" (El VIH es una condición de salud que una persona puede tener; no es lo que una persona es)
Terminar con el VIH, acabar con el SIDA	Poner fin a la transmisión del VIH, acabar con las muertes relacionadas con el VIH y poner fin a la epidemia del VIH (Sea específica: ¿queremos acabar con los diagnósticos de SIDA o queremos terminar con la transmisión del VIH?)

El lenguaje y el empoderamiento

Importante tener en mente:

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

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

Dos tipos de estigma

El estigma externo
proviene de:

- Lo que escuchamos de nuestra familia, amigos, proveedores de atención de la 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

El diálogo interno negativo

- Mensajes que nos damos a nosotras mismas diariamente; definen quiénes somos en el interior
- En ocasiones, una historia que nos contamos a nosotras mismas:
  - No somos lo suficientemente buenas, fuertes, inteligentes ni hermosas
  - Nos merecemos todas las experiencias difíciles por las que hemos pasado
  - Somos mercancía dañada
- Una de las primeras áreas para comenzar a hacer cambios es en el ***lenguaje que escuchamos en nuestras propias mentes***

Empoderando 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 conseguir estos cambios:
  - Trabajo con el espejo y autoafirmaciones
  - Examinar y cambiar nuestro dialogo interno

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 pasará, 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, autoconfianza, perspectiva de la vida, salud y bienestar

Examinando y cambiando nuestro diálogo interno

- Escriba sus pensamientos, mensajes que se dice a sí misma (**diálogo interno negativo)**
- Repase los mensajes a solas, con amistades o un terapeuta
- Analice el lenguaje especifico que elige usar para describirse a usted misma y a su condición actual; pregúntese:
  - ¿Son ***ciertos*** estos pensamientos?
  - ¿Me ***ayudan*** 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 **(diálogo interno positivo)**

Examinando y cambiando nuestro diálogo interno

*Ejemplos de **diálogo interno negativo***

- Estoy infectada con una enfermedad horrible; 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 **diálogo interno positivo***

- 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 VIH y puedo empoderarme a mí misma y a los demás

Cambiar el lenguaje, marcar un cambio

- Para muchas MVVIH, reflexionar y cambiar el lenguaje que usan al hablar o pensar sobre el VIH ha sido empoderador
- Para algunas, ha llevado a nombrar 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 de los derechos de las personas del VIH incluso han ganado cambios en el lenguaje estigmatizador que utilizan las ***grandes instituciones*** (por ej. los CDC en EE.UU.)

Cambiar el lenguaje, marcar un cambio

- Todas estas son formas poderosas 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***

¡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: enfrentando el 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
  - thewellprojecthiv.bsky.social
  - www.facebook.com/thewellproject
  - www.instagram.com/thewellprojecthiv
  - www.threads.net/@thewellprojecthiv
  - www.youtube.com/thewellprojecthiv