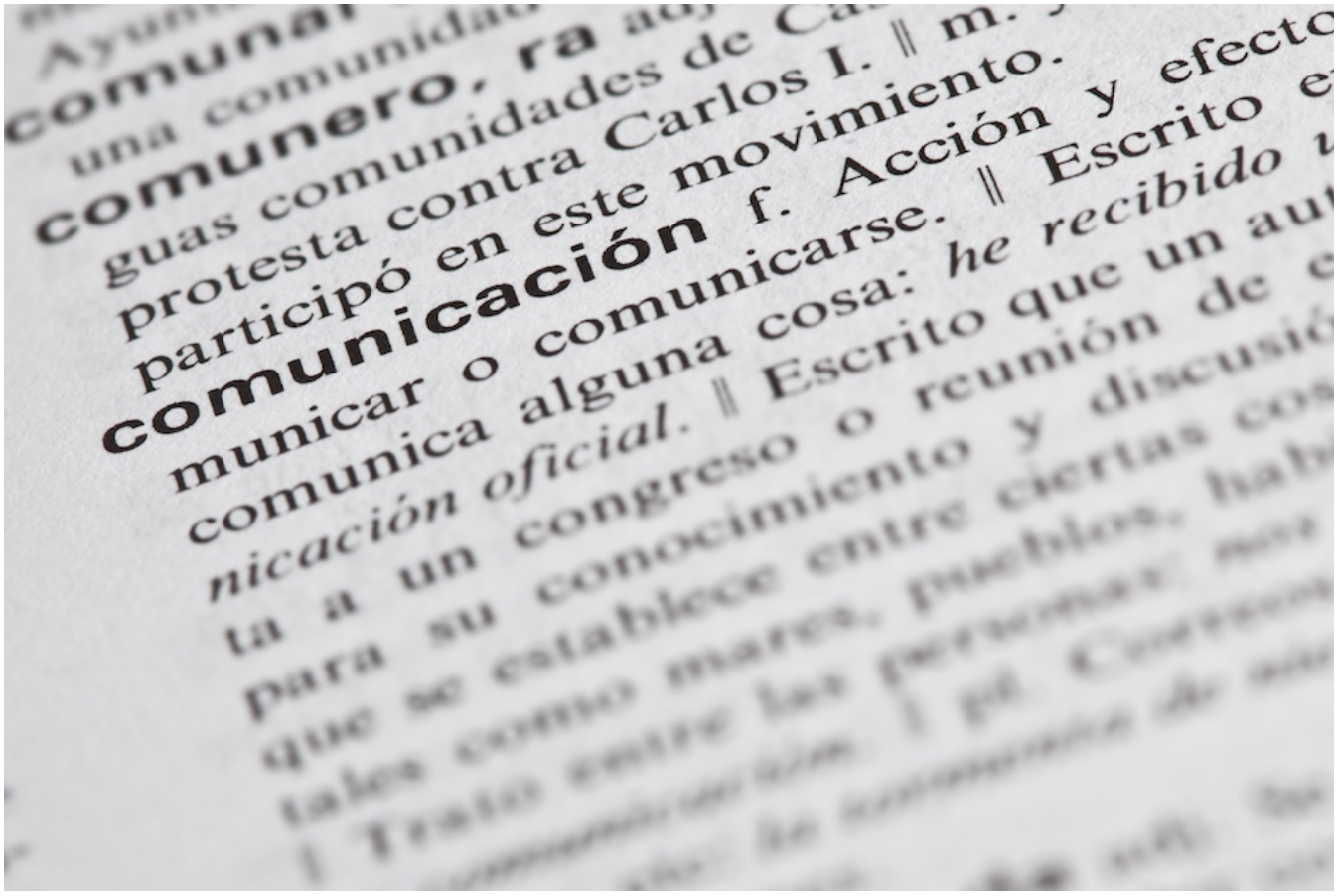
Published on The Well Project (https://www.thewellproject.org)
https://www.thewellproject.org/hiv-information/por-que-importa-el-lenguaje-enfrentarse-al-estigma-del-vih-con-nuestras-propias

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

Submitted on Feb 5, 2024

Image



©Shutterstock.com/jpa1999

Read this fact sheet in English

Agradecemos a Vickie Lynn, miembro de la Junta Consultiva Comunitaria, por su significativa contribución al desarrollo de esta hoja informativa.

Índice

- Palabras, lenguaje y percepción
- Por qué importa el lenguaje
- ¿Qué es la comunicación con estigma por el VIH?
- "El lenguaje de las personas primero" y los Principios de Denver
- El lenguaje preferido sobre el VIH
- Empoderar a la mujer a través del lenguaje
- Cambiar el lenguaje, marcar un cambio

Si habláramos un idioma diferente, percibiríamos un mundo algo diferente.
– Ludwig Wittgenstein

- ¿Alguna vez ha escuchado a una persona que vive con VIH describirse a sí misma como "Yo

soy VIH"?
- ¿Le parecen negativas las palabras "infección" o "infectado"?
- ¿Le ofende que se refieran a usted por su estado de salud, en lugar de primero como persona?

Las palabras que usa la gente para hablar sobre el VIH afectan cómo la gente que vive con el VIH se siente sobre sí misma. Estas palabras también tienen un impacto en cómo otros perciben a las personas que viven con el VIH.

Palabras, lenguaje y percepción

Las palabras y el lenguaje describen quiénes somos y cómo nos conectamos con el mundo a nuestro alrededor y con nosotros mismos.

Las palabras nos ayudan a definir nuestra comprensión del mundo en el que vivimos. Definen nuestras experiencias y son la base de nuestras historias. Las palabras y el lenguaje describen quiénes somos y cómo nos conectamos con el mundo a nuestro alrededor y con nosotros mismos.

La mayoría de nosotros hemos tenido uno de esos días en los que todo va bien y alguien dice una sola palabra que lo cambia todo. Esa sola palabra nos hace algo, en nuestro interior; lo sentimos en el estómago, en el corazón y en el alma. En el tronar de los dedos, esa sola palabra nos construye o nos derriba. Las palabras pueden inspirar, empoderar y darnos esperanza. Pero también pueden intimidar, asustar y destrozar nuestra imagen de nosotros mismos.

Por qué importa el lenguaje

A lo largo de sus vidas, las mujeres sufren distintos tipos de opresión y discriminación de género, de raza, de identidad sexual, de posición socioeconómica o de otros factores. La opresión y discriminación a menudo son reforzadas a través del lenguaje. Por ejemplo, a una mujer agresiva y poderosa se le llama "puta", mientras que a un hombre con las mismas cualidades es visto con respeto y se le llama "ambicioso". Añadir un diagnóstico de VIH puede magnificar la opresión y afectar la autoestima, confianza e identidad propia.

A lo largo de los años, escuchar un lenguaje que refuerza el estigma, la opresión y la discriminación acaba afectando la salud y el bienestar de las mujeres diagnosticadas con VIH. El estigma y el estrés tienen un efecto negativo en la calidad de vida de las mujeres, que puede llegar a afectar a su familia, a sus hijos, a su trabajo e incluso a sus embarazos. Es raro encontrar una mujer viviendo con VIH que no se haya sentido estigmatizada de alguna manera.

Un estudio de 2005 del Centro Internacional de Investigaciones sobre la Mujer descubrió que las consecuencias relacionadas con estigma por el VIH incluyen:

- Pérdida de ingresos
- Pérdida de esperanza
- Aumento del sentimiento de inutilidad
- Aumento del estigma internalizado
- Falta de preocupación en el sistema de salud, especialmente por parte de profesionales que no ofrecen cuidado para el VIH
- Falta de reputación en la familia y en la comunidad

El estigma relacionado con el VIH afecta la prevención, disuade a la gente de hacerse pruebas del VIH y hace que la divulgación sea más difícil. El estrés provocado por el estigma puede afectar al sistema inmunitario, aumentando la susceptibilidad a las enfermedades y malestares.

Es raro encontrar una mujer viviendo con VIH que no se haya sentido estigmatizada de alguna

manera.

Usar un lenguaje inapropiado para describir el VIH y a las mujeres aumenta el estigma y el estrés que las mujeres viven a diario. Etiquetar a una persona, como en la frase "mujeres infectadas con VIH" o "madre infectada con VIH" deshumaniza a las mujeres y las convierte en enfermedades. En su lugar, es preferible decir "mujer/persona viviendo con VIH" o "mujer/persona con VIH" para referirse primero a la persona y después a la condición.

Haga clic arriba para ver o descargar la presentación en PDF

¿Qué es la comunicación con estigma por el VIH?

La narrativa (historias públicas sobre series de eventos) sobre el VIH incluye mitos y estereotipos falsos que estigmatizan la enfermedad y aíslan a la gente que vive con ella. Estos incluyen el estereotipo de que la gente viviendo con VIH es sexualmente más activa que los demás y el mito de que tener relaciones sexuales con una persona con VIH significa automáticamente que van a contraer el VIH (la verdad es que no existe riesgo de transmisión del VIH mediante la relación sexual si la persona viviendo con VIH toma medicamentos y tiene una carga viral indetectable. Para más información sobre este emocionante desarrollo, por favor vea nuestra hoja informativa llamada Indetectable es igual a Intransmisible).

La comunicación con estigma por el VIH se encuentra en la historia de la epidemia del VIH, en los medios de comunicación, en las campañas de prevención del mercadeo social, en las políticas, en la literatura de investigación, en las películas y en nuestras propias cabezas.

Pero los estereotipos estigmatizadores sirven como buenos rumores y chismes; y los medios de comunicación a menudo los usan para llamar la atención a sus historias. La investigación ha demostrado que las emociones que se comparten más a menudo mediante los rumores son el miedo, la ira o el asco. Estos rumores se convierten en parte de nuestro entorno social, independientemente de si son ciertos o no.

Ciertas condiciones médicas se estigmatizan más a menudo que otras; algunas condiciones se consideran problemas morales o defectos de carácter, en lugar de las enfermedades biológicas que son. Los ejemplos incluyen la lepra, la salud mental, el consumo de sustancias y el VIH. A las personas con lepra se les llama leprosos; a las personas con problemas de salud mental se les llama "locos"; a las personas que consumen sustancias que alteran la mente se les llama adictos o drogatas. Reducir a las personas a una etiqueta descarta su humanidad y las separa de los demás.

La comunicación con estigma se encuentra en el lenguaje, las etiquetas y los mensajes que se usan para educar y hablar sobre una enfermedad, condición o grupo de personas. La comunicación con estigma por el VIH se encuentra en la historia de la epidemia del VIH, en los medios de comunicación, en las campañas de prevención del mercadeo social, en las políticas, en la literatura de investigación, en las películas y en nuestras propias cabezas. El idioma que escuchamos, ya provenga de familiares o amigos, titulares de noticias o artículos de investigación, se convierte en el lenguaje que usamos para describirnos a nosotros mismos y a los demás.

"El lenguaje de las personas primero" y los Principios de Denver

Una forma de abordar el estigma es utilizar el lenguaje de las personas primero. Los Principios de Denver fueron escritos por defensores del VIH en 1983, a principios de la epidemia. En sus primeras palabras, los Principios de Denver pidieron el uso de un lenguaje respetuoso de la persona y que los pone 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 lenguaje de las personas primero pone a la persona por delante de la enfermedad o de la etiqueta y describe quiénes son, no con qué se les ha diagnosticado. El lenguaje de 'las personas primero' ayuda a eliminar los prejuicios y elimina los juicios valorativos. Cuando describimos a las personas mediante etiquetas o diagnósticos médicos, las devaluamos y les faltamos al respeto como individuos. El lenguaje de 'las personas primero' respeta a las personas por quien son.

Piensa en cuando oyes hablar de alguien que "tiene un resfriado" o "tiene epilepsia"; esto describe claramente a una persona que tiene una enfermedad. Al decir: "vimos a un epiléptico hoy" o "vimos a un sidoso hoy", describimos a la persona como la enfermedad, en lugar de a una persona que tiene la enfermedad. Nunca oímos "personas cancerosas" ni "soy cáncer positivo"; pero frecuentemente escuchamos que las personas dicen "mujeres VIH-positivas" o "mujeres VIH-positivas embarazadas".

Es importante tener en cuenta que los términos y las frases como "vivir con SIDA" y "soy VIH positivo" han sido de gran ayuda para muchas personas que viven con VIH, mientras que para otros, estos términos pueden no describir su experiencia o pueden parecer estigmatizantes. Eso está bien; las palabras y el lenguaje significan cosas distintas para diferentes personas y en distintos momentos de sus vidas. Es importante permitir que otros se definan a sí mismos como quieran, pero siempre hay que comenzar desde un punto de respeto.

El lenguaje preferido sobre el VIH

Con los años, a medida que hemos aprendido más sobre el tratamiento, la atención y la prevención del VIH, los defensores han impulsado a las organizaciones de servicios de VIH, a los medios de comunicación y a otras instituciones a utilizar un lenguaje que refleje esos cambios para describir al VIH. En la columna de la izquierda de la tabla a continuación se incluyen algunos de los primeros términos que se utilizaron para hablar sobre el VIH. Poco a poco, el lenguaje que usamos está cambiando a favor de la terminología preferida.

Lenguaje estigmatizador
("Intente no usar") Lenguaje preferido
("Use esto en su lugar") Persona infectada por el VIH Persona viviendo con VIH; persona con VIH; PVVIH
Nunca use "infectado" para referirse a una persona Paciente con VIH o SIDA, portador del SIDA o del VIH Positivos Murió de SIDA, morir 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 No hay una definición médica para esta frase; simplemente usa el término SIDA, o VIH fase 3 Virus del VIH Esto es redundante; simplemente use el término VIH Cero infecciones nuevas Cero transmisiones nuevas de VIH; cero casos nuevos de VIH Infecciones por VIH Caso de VIH; adquirir el VIH; diagnosticado con VIH Infectados con VIH Vivir con VIH o ser diagnosticado con VIH Cantidad de infecciones Número de diagnósticos de VIH; número de adquisiciones de 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 VIH Pareja

serodiscordante Pareja serodiferente, magnética o de estado mixto Transmisión del VIH de madre al hijo Transmisión vertical del VIH o transmisión perinatal del VIH 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) Pegar el SIDA, contraer el SIDA, transmitir el SIDA, contagiarse del VIH (El SIDA es un diagnóstico y no se puede transmitir de una persona a otra) 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.)

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 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 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?

Empoderar a la mujer a través del lenguaje

Una forma de abordar el estigma interiorizado es cambiar los mensajes que nos decimos a nosotros mismos.

Entre más conciencia le damos a la importancia del lenguaje, más cambios vemos. Uno de los primeros lugares para comenzar es el lenguaje que escuchamos en nuestras propias cabezas: las cosas que nos decimos diariamente que definen quiénes somos dentro de nosotras mismas. A veces,

es la historia que nos contamos a nosotras mismas: que no somos lo suficientemente buenas, suficientemente fuertes, suficientemente inteligentes o suficientemente hermosas. Que nos merecemos todos los retos a los que nos enfrentamos porque, de alguna manera, somos bienes dañados. A esto a menudo se le llama diálogo interno negativo.

Hay dos tipos de estigma: interno y externo. El estigma externo proviene de lo que escuchamos de nuestra familia, amigos, proveedores de servicios de salud y otros, y de lo que leemos en los medios. El estigma interno proviene del juicio propio y del diálogo interno negativo que escuchamos en nuestras cabezas. Escuchamos estos mensajes con nuestra voz y en las voces de nuestros seres queridos. El lenguaje que se utiliza en estos mensajes se desarrolla a través de nuestras experiencias en la vida, con el estigma y la discriminación, con la vergüenza y la culpa.

Una manera de abordar el estigma internalizado es cambiar los mensajes que nos decimos a nosotras mismas. Esto ayuda a cambiar la forma en que nos vemos a nosotras mismas, y comenzamos a tratarnos con más compasión. Una forma de hacer esto es mediante el trabajo con el espejo y las autoafirmaciones, así como tener cuidado al elegir las palabras que usamos para describirnos a nosotras mismas.

Trabajo con el espejo y afirmaciones positivas

Las afirmaciones son mensajes que nos damos a nosotras mismas. El diálogo interno negativo es una especie de afirmación, pero que no ayuda. El trabajo con el espejo implica mirarnos al espejo y decirnos afirmaciones positivas. Mensajes como:

- "¡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 que le devuelve la mirada

Las afirmaciones positivas pueden llenar nuestras mentes con pensamientos que sanan nuestra autoimagen negativa y crean confianza y autoestima.

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 y, en última instancia, su salud y bienestar.

Examinando y cambiando nuestra autoconversación

Una buena forma de comenzar a examinar nuestra propia autoconversación es escribir los pensamientos y mensajes que nos decimos a nosotras mismas. Escriba el "guión interno", la narrativa que usted se repite en su cabeza, y luego revise estos mensajes sola o con amistades o con un terapeuta. Tómese su tiempo para examinar el lenguaje específico y las palabras que elige para describirse a sí misma y su situación actual.

Ejemplos de autoconversación negativa

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

Una vez que haya hecho eso, pregúntese:

- ¿Son ciertos estos pensamientos?
- ¿Son útiles estos pensamientos?

- ¿Las palabras y las frases me derriban, o acaso estos mensajes internos me empoderan y me animan?

Después intente reemplazar la imagen anterior con una nueva, más precisa, de sí misma.

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 VIH y puedo empoderarme a mí misma y a los demás

La autoconversación positiva implica encontrar palabras y frases que nos inspiran. También implica usar palabras menos estigmatizantes para describirnos a nosotras mismas y a nuestras experiencias.

Cambiar el lenguaje, marcar un cambio

"Para hacer grandes cambios en la sociedad, primero debemos dar pequeños pasos. Cuando nosotros, como personas viviendo con VIH, comenzamos a cambiar el lenguaje que usamos, otros lo notarán. Llevará tiempo, el cambio siempre lo hace, pero es el momento adecuado para cambiar la forma en que hablamos y escribimos sobre las personas viviendo con el VIH". - Lovinglife101, "Lenguaje y VIH: 'Las personas primero'" (en inglés)

Una experiencia empoderadora para muchas mujeres viviendo con VIH ha sido su capacidad para pensar en y hacer cambios al lenguaje que usan al hablar o pensar sobre el VIH. Para algunas, este proceso las ha llevado a señalar el lenguaje estigmatizante que utilizan otros en su comunidad: familiares, amistades y proveedores de atención médica. Otras pueden tomar el paso de ponerse en contacto con miembros de los medios, escribiendo cartas al editor de una publicación o usando las redes sociales *(en inglés)*, cuando un periódico o página web utiliza un lenguaje inapropiado. Algunas personas se unen a campañas que hacen que el cambio de lenguaje estigmatizante sea parte de su estrategia. Los defensores del VIH incluso han ganado cambios en el lenguaje estigmatizante que utilizan las grandes instituciones tal como los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los EE.UU.

Todas estas son influyentes maneras de ser un defensor – y no todas implican llevar la voz más fuerte en una gran multitud. Cada vez que usted cuestiona el uso de una frase que alimenta el estigma y la ignorancia, incluso para sí misma, usted contribuye a generar esperanza y a 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.

Additional Resources

Seleccione los siguientes enlaces para obtener material adicional relacionado con el VIH, el lenguaje y el estigma (en inglés, al menos que "en español" esté indicado).

- El VIH y el lenguaje (POZ)
- Una guía para hablar sobre el VIH (Centros para el Control y la Prevención de E…
- El lenguaje, la identidad y el VIH (Revista de la Sociedad Internacional del SI…
- ¡Cuide su lenguaje! (Red de Mujeres Positivas - EE.UU.)
- VIH y SIDA: El lenguaje y el juego de las culpas (Democracia abierta)
- Cómo los Principios de Denver cambiaron el SIDA (y la atención sanitaria) para …
- Microagresiones y prejuicios en la comunidad del VIH -- y lo que podemos hacer …
- Orientaciones terminológicas de ONUSIDA (PDF) (en español)
- Guía del lenguaje del VIH del NIAID (Instituto Nacional de Alergias y Enfermeda…

- El lenguaje importa (Asociación Canadiense de Salud Pública; PDF)
- Retire la palabra "riesgo" cuando hable del VIH y las mujeres negras (POZ)
- Mitos sobre los hombres gais "en secreto (down low)" y la homofobia en la comun…
- Comentarios: ¿Cuándo morirá el "Down Low"?
- ¿Qué es el trabajo con espejos? (LouiseHay.com)
- Las palabras importan (Coalición Nacional por la Justicia Negra, PDF)
- El lenguaje de "las personas primero" en la medicina para el VIH (TheBodyPro; p…

thewellproject

@ 2023 thewellproject. All rights reserved.