

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
24 de enero de 2019
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

Alex	FSTRF
Andrea	Jacobi Medical Center
Andrew	University of Colorado, Denver
Brandon	CAN Community Health
Claire	Harvard University
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Fallon	University of Colorado, Denver
Gena	University of Miami
Jeanie	University of Southern California
Jennifer	University of Colorado, Denver
Joel	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Latonia	University of Illinois, Chicago
Lawrence	Harvard University
Lesley	Texas Children's Hospital
Megan	Westat
Michelle	Harvard University
Raiko	University of Colorado, Denver
Shannon	University of Alabama, Birmingham
Stephanie	University of California, San Diego
Stephanie	University of Miami
Theresa	Texas Children's Hospital
Tracy	Children's Diagnostic and Treatment Center
Trinise	Tulane University
Veronica	University of California, San Diego

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 20 de diciembre de 2018 sin ningún cambio.

• **EL LENGUAJE "LA PERSONA PRIMERO" 00103}**

Valerie Wojciechowicz habló acerca del lenguaje "La persona primero". **Valerie** trabaja con **Brandon** como directora del Programa Medical Peer en CAM Community Health. La forma en que las personas hablan del VIH puede causar estigmas. El uso del lenguaje "La persona primero" es una manera de reducir el estigma del VIH por medio de la palabra.

Valerie habló acerca de los Principios de Denver. Los Principios de Denver fueron la base del lenguaje no estigmatizante para las personas que tienen el VIH y SIDA. Los autores de los Principios de Denver sugirieron que las personas ya no etiqueten a las personas que tienen el VIH como "víctimas". Hicieron recomendaciones para todas las personas y para las personas que tienen el VIH y SIDA. También establecieron derechos para las personas que tienen el VIH y SIDA.

Valerie habló acerca de la Participación significativa de personas con SIDA (MIPA, por sus siglas en inglés). MIPA agregó otro conjunto de valores. Uno de los principios de MIPA fue la participación de las personas que tienen el VIH y SIDA en la creación de leyes.

Valerie habló acerca del lenguaje "La persona primero". El lenguaje "La persona primero" es un tipo de lenguaje preferido en inglés. La base del lenguaje "La persona primero" es el respeto, la dignidad y el entendimiento. Su objetivo es hacer énfasis en la persona primero, en lugar de su enfermedad. El lenguaje "La persona primero" describe lo que la persona *tiene* y no lo que la persona *es*.

Muchas de las palabras que se usan para describir el VIH son estigmatizantes. Un ejemplo del lenguaje "La persona primero" sería decir "persona que tiene el VIH", en lugar de "persona infectada con el VIH". Esto se debe a que la palabra "infectada" se puede considerar como palabra negativa. Otras maneras de referirse a las personas que tienen el VIH pueden ser "personas diagnosticadas con el VIH" o "personas que contrajeron el VIH".

Parte del lenguaje estigmatizante relacionado con el VIH tiene que ver con el tratamiento del VIH. Si alguien no está tomando sus medicamentos, se lo podría llamar "incumplidor". Es mejor referirse a los hábitos de la medicación de una persona como adherencia. "La adherencia" es un término menos ofensivo. La adherencia es más gratificante y equivale al sentimiento de recibir una palmadita en la espalda. Cuando una persona se adhiere a su tratamiento, está apoyando el camino de un mejor cuidado personal.

Otro lenguaje estigmatizante puede estar relacionado con la actividad sexual. Es mejor evitar términos como "limpio", tal como en decir "estoy limpio". Esto implica que las personas que tienen el VIH son sucias. El término "sexo sin protección" también puede ser estigmatizante. Decir que alguien necesita protegerse hace que las personas que tienen el VIH se sientan peligrosas. Un término mejor es "sexo sin condón".

El término "serodiscordante" describe a las parejas en las cuales una persona tiene el VIH, pero la otra no. Este término puede ser estigmatizante porque implica una falta de armonía. Los mejores términos incluyen "serodiferente" o "estado mixto".

El término "SIDA a tope" es muy estigmatizante. No existe definición médica para el término "SIDA a tope". El SIDA se define en sus propias siglas como síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

El VIH tiene su propia cultura, historia y comunidad. Las personas que tienen el VIH merecen respeto. El respeto puede comenzar con la manera en que las personas hablan y se refieren a la persona que tiene el VIH. El lenguaje "La persona primero" empodera a las personas que tienen el VIH para que tomen el control y se alejen de las palabras estigmatizantes. El lenguaje "La persona primero" les pide a las personas que piensen primero antes de hablar. Las personas que tienen el VIH son una comunidad; no son solo pacientes o clientes ni menos un diagnóstico.

Stephanie habló acerca del lenguaje "La persona primero". **Stephanie** piensa compartir la presentación con los miembros del CAB en su centro. Animó a otros miembros del CAB a difundir la información a otros miembros. **Valerie** anima a otros miembros a compartir, pero explica que puede ser difícil compartir información acerca del lenguaje "La persona primero". A veces las personas que tienen el VIH no aceptan las sugerencias lingüísticas fácilmente.

Gena habló acerca de las sugerencias lingüísticas. **Gena** habló acerca del idioma estigmatizante en el Programa de desarrollo de líderes de color del Consejo Nacional de Minorías contra el SIDA. **Gena** explicó que las personas pueden usar situaciones de confrontación para educar a la gente. Cuando alguien no está de acuerdo, uno puede usar la situación como oportunidad para presentarles nuevos términos lingüísticos.

Jennifer habló acerca del lenguaje "La persona primero". **Jennifer** preguntó acerca de cómo el lenguaje "La persona primero" afecta los esfuerzos de prevención. ¿Disminuye la preocupación por el VIH? ¿Empodera a las personas para saber su estado? **Valerie** explicó que las tácticas atemorizantes no siempre funcionan. El lenguaje "La persona primero" puede empoderar a las personas. En general, el lenguaje no estigmatizante hace que sea más fácil hablar acerca del VIH. **Stephanie** habló acerca del

lenguaje no estigmatizante. Si el lenguaje relacionado con el VIH fuera menos estigmatizante, más personas estarían dispuestas a hablar acerca del VIH. Cuantas más personas hablen acerca del VIH más podrían ayudar en los esfuerzos de prevención y tratamiento.

Andrew habló acerca del lenguaje no estigmatizante. Los términos negativos son perjudiciales y evitan que las personas hablen acerca del VIH. **Claire** habló acerca del lenguaje “La persona primero”. **Claire** preguntó acerca de presentar el concepto del lenguaje “La persona primero” a los profesionales del cuidado de la salud. **Valerie** explicó que todas las personas pueden beneficiarse del lenguaje “La persona primero”. Es vital que los profesionales del cuidado de la salud utilicen un lenguaje menos estigmatizante. Se sigue trabajando en ello.

• COLABORACIÓN CON LOS GRUPOS DE TRABAJO DE PHACS

Megan habló acerca de la colaboración con los grupos de trabajo. En la reunión de la red de otoño del CAB de PHACS en el 2018, muchos miembros del CAB y líderes de grupos de trabajo expresaron interés en encontrar mejores maneras de colaborar. Se alentó al CAB a pensar en maneras de colaborar con los grupos de trabajo. **Megan** habló acerca de las formas en que el CAB ha colaborado con los grupos de trabajo anteriormente. Esto incluyó invitar a los líderes de grupos de trabajo a participar de las llamadas del CAB, invitar a los miembros del CAB a asistir a las llamadas de los grupos de trabajo, programar llamadas por separado para analizar preguntas específicas y enviar materiales por correo electrónico a los miembros del CAB para su revisión.

Kim sugirió que los líderes de los grupos de trabajo continúen invitando a que los miembros del CAB participen. Una manera de hacerlo podría ser que los líderes de los grupos de trabajo le envíen a **Megan** preguntas de debate. **Megan** podría presentar las preguntas de debate a las llamadas del CAB o se las enviaría por correo electrónico a cada miembro del CAB.

Se sugirió que cuando los líderes de los grupos de trabajo participen de las llamadas del CAB, envíen las preguntas de debate al CAB con anticipación. Esto ha ayudado a los miembros del CAB a prepararse para la presentación. Además, se sugirió que los líderes de los grupos de trabajo piensen en incluir la participación de los CAB de los diferentes centros del estudio. Los líderes de los grupos de trabajo podrían pasar las preguntas de debate a los líderes del CAB de los centros para presentarlas a sus respectivos CAB. Se les pedirá a los líderes del CAB de cada centro que envíen sus comentarios a los líderes de los grupos de trabajo.

Se sugirió que los miembros del CAB participen como embajadores de los grupos de trabajo. Los embajadores serían la persona de contacto principal que se comunica con **Megan** y los grupos de trabajo. El embajador y **Megan** ayudarían a presentar las preguntas de debate o temas a las llamadas del CAB. **Kim** sugirió que sería más útil para **Megan** que ella sea la persona de contacto con los grupos de trabajo y a los miembros del CAB a actuar de embajador de forma voluntaria.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 28 de febrero de 2019, a las 12:00 del día, hora del Este.