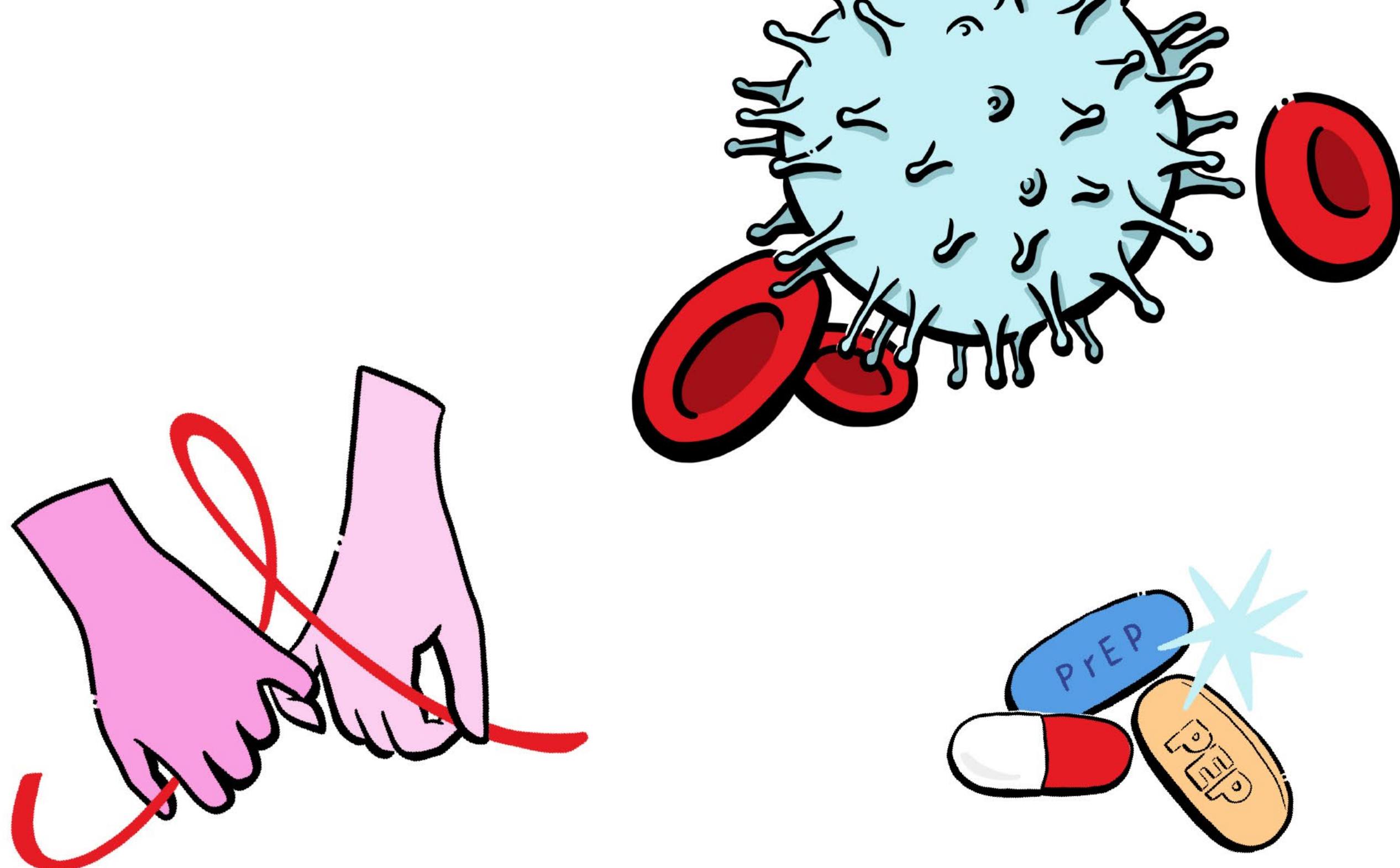




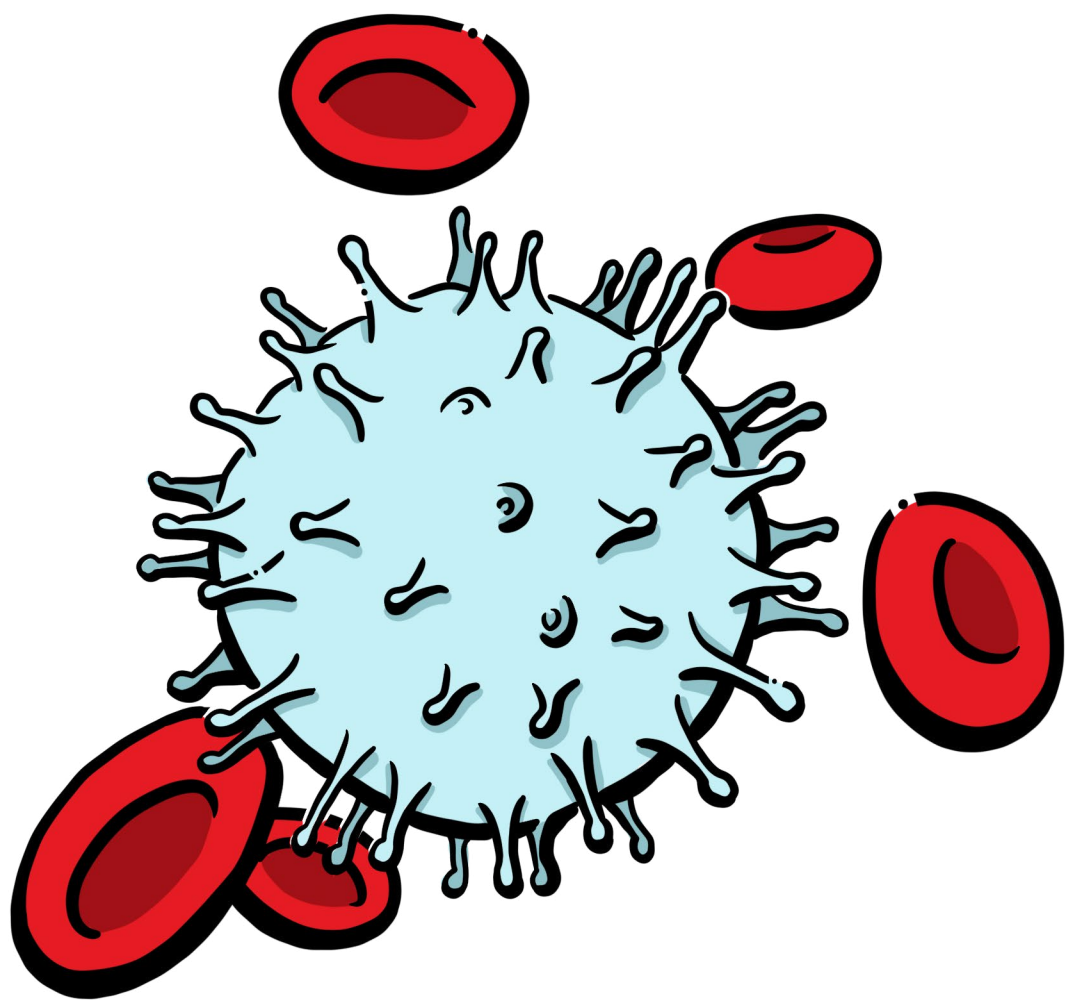
Guía de buenas prácticas en comunicación sobre **VIH y sida**

Recomendaciones para informar sin estigmas
y construir narrativas positivas.



PRESENTES





PRESENTES

Realización

Lucas Gutierrez y María Eugenia Ludueña

Corrección

Milena Pafundi, Maby Sosa y Agustina Ramos

Equipo de entrevistas

Milena Pafundi, Maby Sosa, Geo Gonzalez, Agustina Ramos, Katia Rejón.

Diseño

Bárbara Musumeci

Ilustraciones

Kareninja



www.agenciapresentes.org
[@presenteslatam](https://www.instagram.com/presenteslatam)

Esta guía es parte del proyecto *Rethink, Rebuild and Rise Communication on HIV* (Repensar, reconstruir e impulsar la comunicación sobre el VIH) de Agencia Presentes, y fue posible gracias al apoyo de la IAS (International AIDS Society) a través de Community Project Grants, rumbo a la Conferencia AIDS 2026.

Índice

Introducción	4
Metodología	5
1. Informe	7
Panorama de la comunicación sobre VIH y sida	
Falta de comunicación pública oficial	7
¿Cómo nos informamos de VIH y sida?	8
2. Tratamiento mediático	10
Enfoques, estigmas y desafíos	
¿Cuándo es noticia para los medios?	10
Enfoque estigmatizante hacia determinados grupos	13
Con los mismos estereotipos, sin representaciones cruciales	13
Temática ligada a idea de “riesgo” o “peligro”	14
Poca actualización científica	14
Uso de lenguaje inadecuado	14
3. Caja de herramientas	15
Terminología respetuosa	
VIH y sida no son lo mismo	15
¿Por qué hablamos de transmisión en lugar de contagio?	16
¿ITS o ETS?	17
Términos que evitamos	17
Errores más comunes	18
4. Hacia la construcción de buenas prácticas	22
Por un nuevo paradigma narrativo	22
Comunicar con responsabilidad: para tener en cuenta	27
5. Decálogo	29
6. Glosario	32
7. Sitios y espacios para seguir	35
8. Agradecimientos + invitación	38



Introducción

Desde hace 10 años en Agencia Presentes venimos cubriendo temáticas de VIH y sida con perspectiva de derechos humanos. En el camino, la ciencia avanzó y el mundo cambió. Pero el estigma persiste. Los medios, periodistas, creadores de contenido y quienes trabajamos en áreas de comunicación tenemos un rol crucial a la hora de difundir el tema. Esta guía tiene como objetivo facilitar la terminología adecuada pero también aportar a nuevos enfoques que permitan narrar las vidas VIH positivas en todas sus dimensiones.

Está pensada como una caja de herramientas dentro del proyecto *Rethink, Rebuild and Rise Communication on HIV* (Repensar, reconstruir e impulsar la comunicación sobre el VIH) de Agencia Presentes. Gracias a esta iniciativa pudimos intensificar nuestra cobertura sobre el tema y abrir la conversación a quienes lo siguen de cerca desde diferentes campos: la ciencia, la salud, los activismos, la cultura.

En un momento en que el periodismo está en crisis y la desinformación se expande de manera preocupante, nuestra guía busca acompañar las prácticas de comunicación de personas de diversas edades y ámbitos para mejorar las coberturas y crear narrativas que impulsen el cambio social.

Creemos que hablar de VIH y sida es hablar de derechos, cuidados, afectos, cercanía y empatía entre toda la sociedad. Por eso esta guía es una invitación a seguir pensando en comunidad.



Metodología

Para elaborar los contenidos de esta guía realizamos una serie de preguntas a 52 personas situadas en diferentes países de América Latina*: periodistas, activistas, personas que viven con VIH y/o investigadoras/es que siguen de cerca la temática. El grupo encuestado es diverso en edades (de 25 a 65 años) y países de residencia, pero comparte niveles de cercanía con el tema, desde diferentes miradas: algunas más técnicas e informadas, otras con consumos de información en redes sociales, otras desde el activismo y casi todas con una marcada preocupación por el contexto político y los recortes presupuestarios en salud.

Partimos del diseño de un cuestionario que abordó diferentes dimensiones de análisis. El objetivo fue obtener datos acerca de cómo perciben la comunicación general sobre el tema, cómo ven el rol que están desempeñando los gobiernos en este ámbito. También cuáles son los medios y las instituciones que hacen espacio a las narrativas sobre el VIH y sida, cuándo se convierten en noticia y cómo. Si bien el poder de otros relatos vinculados al arte fue apareciendo en algunas respuestas, en este análisis nos enfocamos básicamente en la comunicación en los medios.

Planteamos preguntas sobre la calidad de la información y el tratamiento. Incluimos algunas orientadas a pensar en cómo podemos trabajar para transformar las narrativas y las noticias de modo que reflejen lo que la sociedad necesita saber hoy sobre el tema.

Para procesar las respuestas, aplicamos una metodología de codificación cualitativa. Construimos la matriz de análisis a partir de identificar cuáles son los temas,

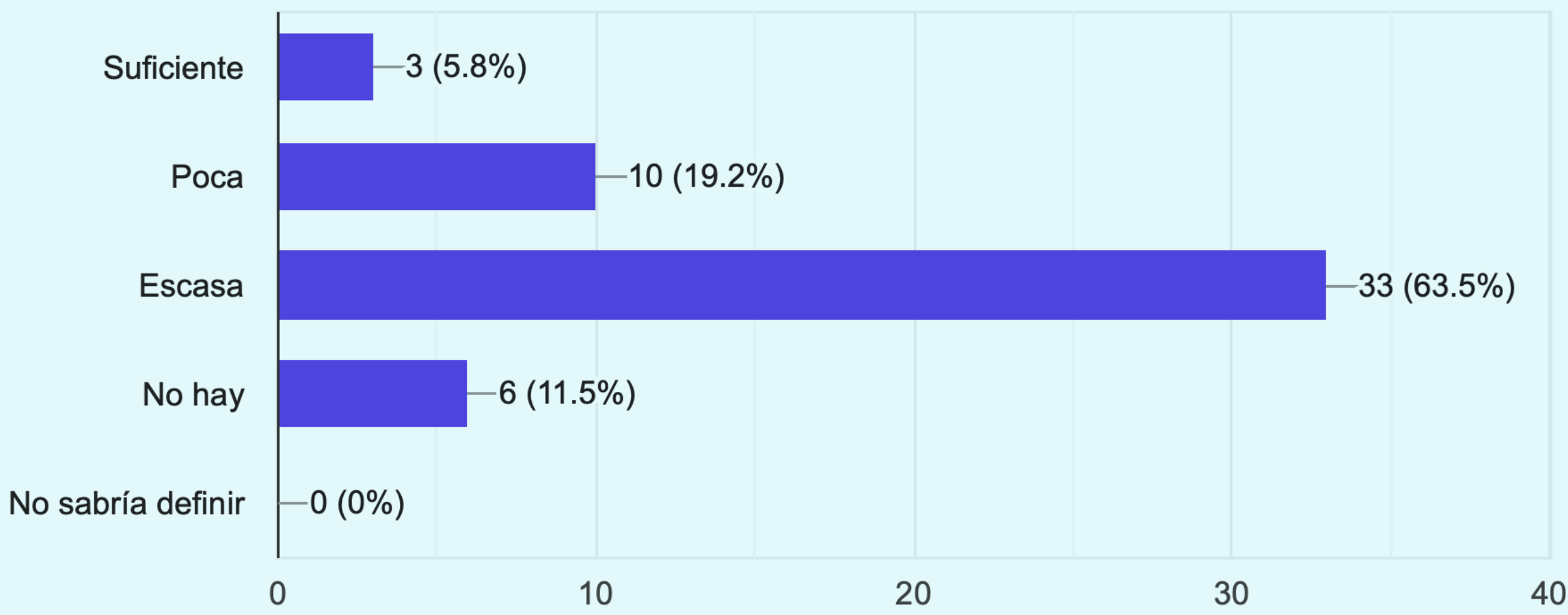
preocupaciones o patrones que se repiten, y creamos un listado de categorías.

En mayo de 2026 realizamos un Taller presencial en la Ciudad de Buenos Aires: Buenas prácticas de comunicación sobre VIH y sida. Los intercambios de ese encuentro también ayudaron a fortalecer un diagnóstico e identificar desafíos.

La guía es el resultado de cruzar todos esos datos con nuestros propios recorridos sobre el tema desde el periodismo y el activismo, y de la experiencia de Agencia Presentes que está por cumplir 10 años de cobertura de la temática de manera persistente.

*Argentina, Colombia, Costa Rica, México y Uruguay.

Cuadro 1. ¿Cómo considera la cantidad de información disponible sobre VIH en general?



Fuente: Encuesta realizada por Presentes.



Informe

Panorama de la comunicación sobre VIH y sida

Las noticias e historias sobre VIH y sida aparecen poco y nada en los medios de comunicación. En general, existe un vacío informativo en la temática. Incluso las pocas veces que aparece en los medios tradicionales, las personas entrevistadas hablan de información “vaga e insuficiente”. El silencio alrededor del tema suele estar salpicado por noticias que se refieren mayoritariamente a dos temas: la cura y las situaciones críticas como los ajustes de presupuesto o la falta de disponibilidad de medicación.

Falta de comunicación pública oficial

La comunicación estatal y/o las campañas públicas sobre el tema en los medios es “escasa, casi nula e inexistente”, coincidieron la mayoría de las personas entrevistadas, que destacaron la ausencia de comunicación institucional de manera persistente. Unas pocas personas mencionaron campañas escasas y deficientes, aisladas, incompletas o de muy bajo impacto.

A grandes rasgos, porque nuestras preguntas incluyeron a personas con base en distintos países de América Latina de habla castellana, la información gubernamental ya no forma parte del paisaje cotidiano de la ciudadanía; no está disponible ni cercana para educar, prevenir ni acompañar. Las políticas preventivas han perdido visibilidad en los canales masivos de difusión. Este vacío es uno de los resultados más categóricos de

nuestra encuesta: **la percepción de la deserción del Estado en materia de comunicación e información y prevención sobre VIH y sida**. Este escenario en que la conversación sobre el tema es casi inexistente impacta de manera directa en las nuevas generaciones.

Cómo impacta la escasez de campañas oficiales

Ante la ausencia de campañas y materiales que hablen sobre VIH y sida, se abren diversos panoramas desfavorables. El primero es la invisibilización: las personas no van a recurrir a testeos y prevención de cuestiones de salud que “no existen”. Esto no es una idea, es un hecho. Actualmente, el 49% de las personas que recibe su diagnóstico lo hace de manera tardía, cuando el virus ya avanzó demasiado. Así lo informó el último Boletín de Respuesta al VIH y las ITS del Ministerio de Salud de Argentina. Por otra parte, si no se habla pública y constructivamente, las personas positivas quedan excluidas de los debates, urgencias y reivindicaciones. Sin un diálogo presente, crece la desinformación y se fortalecen el estigma y el prejuicio.

¿Cómo nos informamos de VIH y sida?

Las personas que entrevistamos para hacer esta guía nos dijeron que se informan sobre VIH y sida a través de distintas plataformas, donde medios y redes sociales ocupan un lugar destacado.



Así como reflejan las tendencias acerca del cambio en los modos de interacción con medios y contenidos digitales, hoy gran parte de la población se informa de estos temas a través de redes sociales. Las pantallas verticales capturan la atención con predominio de Instagram, TikTok y X, con formatos ágiles de consumo (un video explicativo, un posteo corto). Entre las respuestas analizadas, los medios tradicionales como la prensa gráfica y la televisión siguen teniendo peso pero en menor medida. Los sitios web y portales de noticias también son canales utilizados para informarse, en especial si son especializados en salud o en periodismo con enfoque de derechos humanos.

Estos sitios coexisten con otras fuentes privilegiadas de información como el consultorio de salud, las investigaciones científicas y otros espacios de activismo y comunidad. Si bien son minoritarios en relación al uso de redes sociales, **ofrecen información de alta calidad, validada científicamente o respaldada por la experiencia colectiva.**

Medios independientes y redes de cuidados

La falta de campañas fuertes sobre la temática y las narrativas escasas y anacrónicas han llevado a un desplazamiento de la información relevante hacia el ecosistema digital autogestivo. La comunidad busca, encuentra y valida los contenidos que circulan en el tejido de redes comunitarias, organizaciones de la sociedad civil (OSC), medios especializados con enfoque de derechos humanos y activistas independientes en redes sociales. El saber científico y social sobre el VIH hoy circula más y mejor en estos espacios, producto del esfuerzo y del trabajo pedagógico de la propia comunidad afectada.



2 Tratamiento mediático

Enfoques, estigmas y desafíos

¿Cuándo es noticia para los medios?

Identificamos cuatro ejes a través de los cuales el VIH y sida se convierten en noticia o en una historia para los medios:

- **Recortes críticos:** La falta de acceso a medicación, recortes presupuestarios estatales, cierre de organismos internacionales o reducción de personal a partir del desfinanciamiento impulsan de manera esporádica algunas coberturas en los medios, vinculadas a la crisis y al conflicto.
- **Avances científicos:** Las noticias asociadas a los “trasplantes de médula” y la cura del “Paciente de Oslo” son muy recordadas por la mitad de las personas entrevistadas. En general, los contenidos con base científica son de alto impacto.
- **Alerta y desinformación:** Aunque predomina la falta de información, siguen circulando muchas noticias que replican prejuicios, agravando el estigma y tratando el tema desde el “alerta”, asociando el VIH y sida a “amenaza”, “riesgo” o “irresponsabilidad”.

A la hora de hablar de prevención, los contenidos sobre campañas de testeo, el lema Indetectable = Intransmisible (I=I), documentales o iniciativas legislativas aparecen muy poco en los medios de

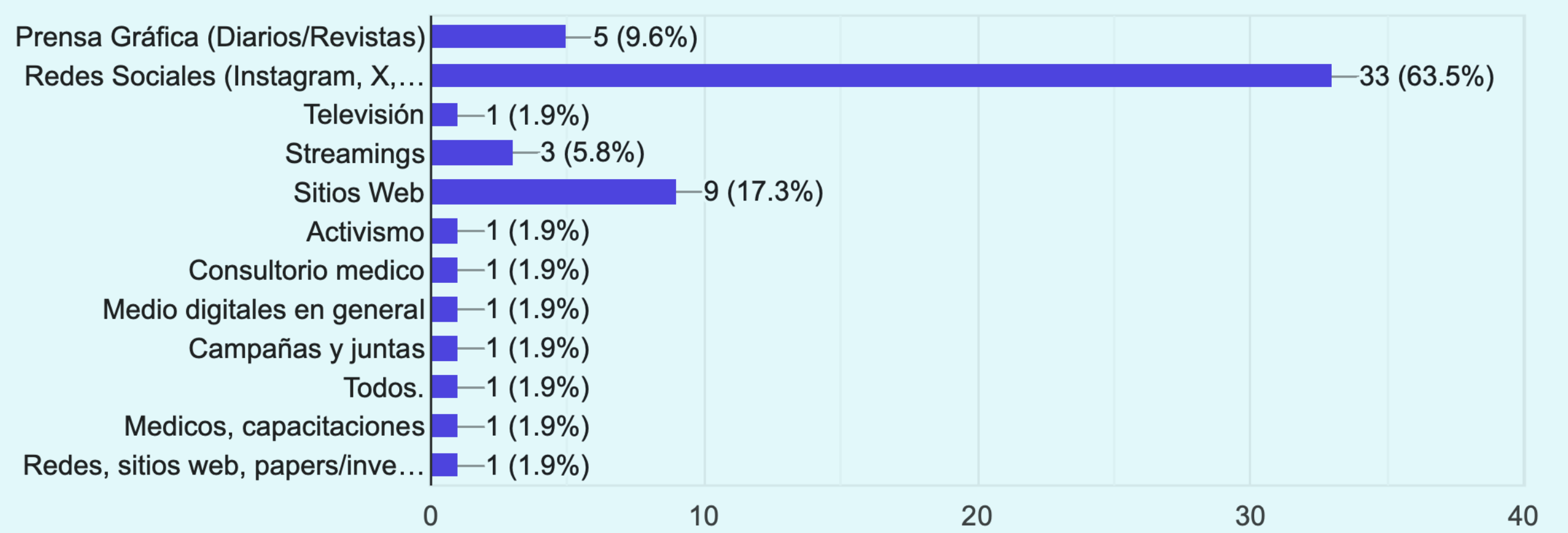
comunicación a nivel general. Casi siempre, impulsados por fundaciones, organizaciones y activismos.

Frente a este panorama, la difusión y provisión de información relevante y de calidad se ha desplazado hacia espacios independientes, organizaciones de la sociedad civil sin fines de lucro, redes autogestivas, de nicho o en circuitos de información alternativos.

Ante la falta de una política de comunicación sostenida y atenta, la visibilidad del VIH en la conversación pública tiende a ocurrir de manera reactiva. La información gana espacio en las secciones de “salud” o ”política” ante la crisis del sistema sanitario: la denuncia por faltantes de medicación antirretroviral, la carencia de reactivos para estudios de carga viral o CD4, y los recortes presupuestarios.

La comunicación no se estructura en base a una agenda de promoción de derechos o cuidados, sino como un síntoma de la crisis institucional o un eje de disputa partidaria. Esta agenda de la emergencia, la urgencia y el conflicto político aparece de manera recurrente en los últimos tiempos.

Cuadro 2. ¿En qué medios o plataformas suele informarse sobre VIH?



Fuente: Encuesta realizada por Presentes.



Desinformación, IA y VIH

Mientras los grupos antiderechos avanzan en América Latina, y el Estado ajusta presupuestos en salud y se retira de las campañas públicas, la desinformación crece.

Aumentan los ataques a la Educación Sexual Integral, junto con los discursos discriminatorios y odiantes que se ensañan con diferentes colectivos. La protección de los derechos humanos, que era parte de un pacto democrático, está siendo puesta en jaque por sectores conservadores, con argumentos que potencian la ignorancia y el prejuicio.

Los creadores de contenidos son muy influyentes a la hora de crear consensos sobre diferentes temas, y esta no es la excepción. Si bien existe mucha gente preparada, están quienes replican desinformación por ignorancia, y otros que con tal de tener mayor alcance tergiversan datos generando mayor confusión.

Esos contenidos que circulan desinformando, generando indignación y polarización, pueden servir de insumo a las inteligencias artificiales. Al operar en base a las fuentes más indexadas, que no siempre son las más rigurosas, tienen alta incidencia. En función de lo que las inteligencias artificiales tomen como fuente, responderán a nuestras preguntas correctamente o ampliando el margen de error. Por eso sus respuestas necesitan una supervisión especializada.





★ Enfoque estigmatizante hacia determinados grupos

Uno de los principales problemas es el enfoque de la comunicación sobre VIH y sida. Muchas veces ésta parece dirigirse solamente a varones gays jóvenes urbanos para convertirlos en protagonistas de noticias y de imágenes. Estos estereotipos se arraigan en la idea de que el VIH es un tema que concierne única y exclusivamente a la comunidad LGBTQ+ (y, dentro de ella, con un sesgo histórico hacia los varones cis que tienen sexo con otros varones). Además, esta idea se aleja de lo que dicen los reportes a nivel mundial: las mujeres y las niñas representaron el 45% de todas las nuevas infecciones en 2024, según datos de ONUSIDA.

★ Con los mismos estereotipos, sin representaciones cruciales

Si bien las nuevas infecciones por VIH se han reducido en un 61% desde el pico alcanzado en 1996 (Informe ONUSIDA 2024), la representación mediática de quienes viven con VIH sigue siendo casi la misma que existía en las décadas del ‘80 y ‘90. Además de ser obsoleta, invisibiliza de manera sistemática a las mujeres, a las identidades heterosexuales y cisgénero, a las personas con discapacidad, entre otros grupos. Excluye también a quienes forman parte de poblaciones rurales. Estas personas y grupos quedan por fuera de la comunicación, sin la información que permita comprender cómo el VIH atraviesa a la sociedad en su conjunto.

“Se sigue estigmatizando. Cuando se habla de no criminalizar, los medios más conservadores y amarillistas interpretan que equivale a dar permiso a los jóvenes para que se infecten”.

★ Temática ligada a idea de “riesgo” o “peligro”

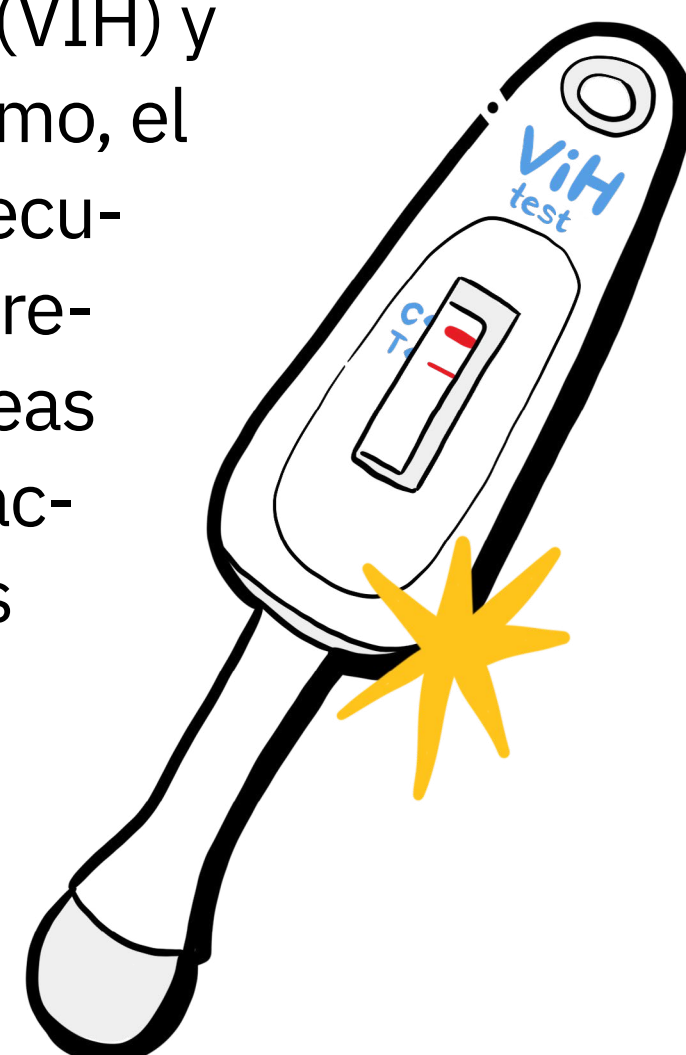
Muchas veces el tratamiento periodístico vincula la temática al morbo o al pánico moral, construyendo enfoques criminalizantes o punitivistas al hablar de, por ejemplo, “peligro de contagio”. O presentan a las personas seropositivas como amenazas públicas o victimarios. En algunas historias se cuela la idea de personas que son “víctimas inocentes” del VIH, como por ejemplo el caso de los hijos nacidos de madres positivas, sugiriendo que las demás personas que viven con un diagnóstico positivo son culpables de algo.

★ Poca actualización científica

La percepción de la audiencia interesada en el tema es que los medios no difunden los consensos y avances científicos actuales. Que omiten sistemáticamente divulgar los mayores avances de la medicina y del activismo de las últimas décadas. Que no informan lo suficiente sobre el principio de I=I (Indetectable = Intransmisible) ni sobre el desarrollo de la prevención combinada (como la PrEP o la PEP). El divorcio entre noticias y evidencia priva a las audiencias del autocuidado y congela socialmente la idea del VIH como la época del pánico y la muerte de los años 80 y 90.

★ Uso de lenguaje inadecuado

Las audiencias entrevistadas denuncian un preocupante estancamiento terminológico en los medios masivos. En algunos contenidos persiste un lenguaje arcaico. También una confusión conceptual severa entre el virus (VIH) y la etapa avanzada de la infección (sida). Asimismo, el vocabulario diario de los portales y noticieros recurre sistemáticamente a términos cargados de prejuicio y serofobia: se utilizan expresiones erróneas como “contagio” (asocia la transmisión al contacto casual y cotidiano), y se adjetiva a los sujetos políticos como “infectados”, “enfermos”, “portadores” o “promiscuos”.





Caja de herramientas

Terminología respetuosa

VIH y sida no son lo mismo

El VIH es un virus que ataca al sistema inmunológico. Si se detecta a tiempo mediante testeos se puede mantener bajo control. Al día de hoy no hay una cura universal.

- **sida** se escribe en minúscula: es un sustantivo común, derivado del acrónimo “síndrome de la inmunodeficiencia adquirida”.
- VIH se escribe en mayúscula
- En los países que hablamos en castellano se escribe VIH y no HIV (acrónimo en inglés: **Human Immunodeficiency Virus**)

El sida es la etapa avanzada del VIH, cuando el virus no es controlado a tiempo. Hablamos de sida cuando las defensas ya están muy bajas y distintas enfermedades avanzan sobre el sistema inmune debilitado. También se sugiere hablar de VIH avanzado en lugar de sida.



Mensajes claves:

El diagnóstico es confidencial: nadie tiene la obligación de informar el resultado. Eso significa que ningún medio ni espacio de comunicación puede dar a conocer un estado serológico.

El test de VIH es confidencial, voluntario y en muchos espacios se realiza de manera gratuita.

Una persona VIH+ diagnosticada a tiempo y en tratamiento puede nunca desarrollar sida. Hoy es posible ser VIH+ y mantener una buena calidad de vida.

Si una persona se encuentra ya con un diagnóstico de sida, podemos hablar sobre su salud de varias maneras, desde “persona en etapa de sida” hasta “VIH avanzado”.

Escribimos sida en minúscula porque si bien la conocimos como el acrónimo de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida hoy ya se utiliza como sustantivo.

¿Por qué hablamos de transmisión en lugar de contagio?

El VIH se transmite. Es decir que para que otra persona resulte infectada debe haber un contacto directo por vías específicas de fluidos -como sangre y semen- con carga viral.

En cambio, cuando hablamos de contagio nos referimos a situaciones en la que los agentes infecciosos se propagan por el aire, el contacto, objetos o alimentos.



Por ejemplo: un beso puede contagiar Covid pero no transmite VIH. Si compartimos un mate puede haber un contagio de gripe, pero no transmisión de VIH.

Comprender estas diferencias se traslada a cómo nos comportamos en nuestro cotidiano. **Saber que un beso, un abrazo, un mate, no transmite VIH evita miedos y estigmas.**

¿ITS o ETS?

Es preferible hablar de **Infecciones de Transmisión Sexual** que de **Enfermedades de Transmisión Sexual** ya que varias de las infecciones pueden ser asintomáticas.

Cuando alguien tiene una infección y no tiene sintomatología la única manera de saber si tiene algún patógeno es mediante el testeo.

Términos que evitamos

VIH/sida: No es correcto referirse de este modo tanto al VIH como al sida ya que la barra diagonal uniendo palabras podría comprenderse como dos opciones o dos maneras de decir lo mismo. Como vimos, no es lo mismo el virus de VIH que la etapa de sida. Para evitar confusiones recomendamos no escribirlo de esta forma.

Enfermo: Además de lo que ya mencionamos sobre la sintomatología, esta palabra carga con mucho estigma. Vivir con VIH no es vivir con una enfermedad. Si se lo diagnostica y trata a tiempo se evita que el sistema inmune se debilite y surjan enfermedades.



Infectado: Si bien al hablar de una infección podría considerarse correcto, sigue siendo un término que denota una peligrosidad que afecta a la persona. Se sugiere evitarlo, no porque esté mal sino por su carga.

Portador: Este término sugiere un peligro. Alguien que “carga” con algo de manera pasiva, como si se “portasen armas”.

Otros términos que conviene evitar: **“sidoso/a”** y frases sensacionalistas como **“víctima del sida”, “peste rosa”, “cáncer gay”, etc.**

Errores más comunes

Algunas de las expresiones a evitar:

“Grupos de riesgo”: Genera discriminación y pone el foco en diferentes grupos generando exclusión y la sensación de que al resto no le concierne. Podemos hablar de “prácticas de riesgo” o de “poblaciones clave”, siempre para pensar la mejor manera de proteger y acompañar, no de culpabilizar.

“Luchar contra la enfermedad”, “librar una batalla” o “una guerra”: Evitar las referencias al lenguaje bélico. Es mejor hablar de “respuesta al VIH”, de marcos de prevención y de opciones de tratamiento.

“Murió de VIH”/”Murió de sida”: Aumentan el estigma y son incorrectas. Las causas de muerte no son VIH o sida sino que el virus ataca el sistema inmune hasta llevar a la persona a la etapa de sida y en este estado otras infecciones o enfermedades causan la muerte. En

todo caso, se podría hablar de, por ejemplo, “muerte por tuberculosis relacionada a VIH avanzado” o “falleció por un linfoma en contexto de sida”.

“Problemática del VIH”: Se puede hablar de una “epidemia” en tanto es una enfermedad persistente.

“Prueba de sida”: Lo que se testea es la presencia del VIH, el sida es un estado avanzado del virus.

“Confesar o revelar el diagnóstico”: El diagnóstico positivo, además de ser CONFIDENCIAL, no se “confiesa”, “revela”, “reconoce”, ni “admite”. Un diagnóstico positivo se informa o da a conocer. Vivir con VIH no es un delito.

“Sangre contaminada”: Podemos hablar de sangre con VIH o sangre infectada, pero hablar de contaminación es potenciar el estigma. Peor aún “persona contaminada”.

“Tiene sida”: Una persona puede vivir con VIH, ser VIH+ y en todo caso, si el virus se encuentra avanzado, hablamos de **etapa de sida** o **VIH avanzado**.

Debemos comprender qué diferencia hay entre estadios como el de una persona VIH+ y alguien en etapa de sida. Palabras como “enfermo” y “portador” no solo son violentas sino que constituyen un imaginario de peligro, vulnerabilidad y situaciones que pueden no corresponder a lo que necesitamos comunicar.

Cuadro 3. Terminología adecuada

<u>EVITAR</u>	<u>PREFERIBLE</u>
Contagiar, propagar	Transmitir
Muertes por VIH y por sida	Mortalidad relacionada con el VIH; muertes relacionadas con el VIH
Prueba de sida	Prueba de VIH/ Test de VIH
Portador	Persona VIH positiva / Persona viviendo con VIH
Infectado	Persona VIH positiva / Persona viviendo con VIH
Contagiarse o infectarse de sida, contagiado	Resultó VIH+ / devino VIH+
Persona infectada por el VIH; individuos o poblaciones infectadas por el VIH	Personas o poblaciones que viven con VIH
Paciente con sida	Persona con complicaciones relacionadas al VIH / Persona en fase de VIH avanzado
Revelar el estado serológico	Compartir o hablar sobre el estado serológico respecto del VIH

Víctima / Sufrir / Padecer	Persona que vive con VIH
Acabar con el VIH; terminar con el sida	Poner fin a la transmisión del VIH; poner fin a los diagnósticos tardíos del VIH o a las muertes prevenibles relacionadas con el VIH
Lactante expuesto al VIH no infectado	Lactante VIH negativo expuesto al VIH
Transmisión de madre a hijo	Transmisión vertical VIH adquirido por transmisión perinatal
Sucio/limpio (para referirse tanto a equipos, sangre o personas)	Evitar estos adjetivos y utilizar la terminología relacionada al caso.
Grupo de riesgo	Comportamientos de riesgo/ Prácticas de riesgo/ Poblaciones clave

Fuentes: Carta People First: terminología recomendada para investigaciones y publicaciones relacionadas con el VIH. Onusida. Presentes.



4

Hacia la construcción de buenas prácticas

Por un nuevo paradigma narrativo

A más de 40 años de los primeros casos del virus en 1981, necesitamos no solo difundir la información básica y urgente sino también apuntar a nuevas narrativas. Si no hablamos más y mejor, los discursos que siguen incidiendo en la sociedad son los más antiguos y estigmatizantes, los que hablan de expulsión, rechazo y muerte. Hoy, con toda la información a disposición y fuentes, podemos comunicar de manera luminosa, destacando logros, alcances y derechos.

Necesitamos un cambio de paradigma en las narrativas del VIH y sida para construir coberturas basadas en información de calidad y evidencia científica, con perspectiva de géneros, diversidad y derechos humanos.

¿Qué podemos hacer para transitar ese camino?

- Entender que **necesitamos hablar de VIH a toda la sociedad y a cada grupo en particular**, focalizando en sus particularidades y necesidades. Si solamente comunicamos los temas relacionados a VIH y sida hablando de gays y personas trans, nuestro mensaje es que quienes no son parte de estos grupos (desde personas heterosexuales hasta otras identidades de la diversidad



como lesbianas y personas NB) están por fuera de las posibilidades de transmisión. Lo mismo sucede con los rangos de edad, ¿por qué la comunicación siempre habla y muestra a personas jóvenes y adultas pero muy pocas veces a adultas mayores?

- Hablar de VIH y sida como si toda la población lo viviese de la misma manera es brindar una cobertura incompleta y que no atiende al derecho a la comunicación de toda la población ni refleja sus necesidades. No es lo mismo ser una persona VIH positiva viviendo en una gran ciudad que en zonas rurales. Ampliar nuestra mirada para alcanzar a todos los públicos es mejorar nuestra comunicación e incidir en cada vez más sectores.
- Las **voces de activistas y personas viviendo con VIH** son imprescindibles en nuestras investigaciones. Es importante escucharlas y dejar de tratarlas como pacientes, víctimas, u objetos de estudio. Su aporte no compite en jerarquía con el de la ciencia. Deben complementarse.
- Ser una persona con diagnóstico positivo **no es la única dimensión identitaria** para contar el perfil de alguien o su historia. Un abordaje integral y no estigmatizante debería poder abordar esa complejidad.
- Incluir **datos y estadísticas** de los espacios que trabajan el tema desde años con **responsabilidad**.
- Recurrir a **fuentes confiables**: espacios internacionales como ONUSIDA, informes de los Ministerios de Salud, organismos internacionales, organizaciones de la sociedad civil, centros de investigación, universidades, organizaciones sin fines de lucro y medios especializados. A la hora de utilizar estos registros es importante recordar que siempre estamos hablando de personas, un porcentaje no puede hacernos perder la sensibilidad y respeto con los colectivos implicados.



- Incorporar **enfoques federales, descentralizados, contando realidades diversas**: no es lo mismo ser una persona gay adulta que vive con virus en una gran ciudad que una mujer bisexual adulta mayor en un contexto rural por ejemplo.
- Los **avances científicos** y realidades del **sistema de investigación** también son parte de las coberturas y no deben desatenderse. Comunicar con claridad es no dar por sentado que la audiencia conoce de procedimientos o términos específicos. No debemos hablarle a un nicho sino a toda la sociedad.



“No hay conocimiento masivo acerca de que el VIH indetectable es intransmisible. Sigue siendo un tema tabú”

Fuente: Encuesta Presentes.

- Es importante comunicar **con precisión para no crear falsas expectativas**. En VIH y sida aparece recurrentemente la información de “personas curadas” o de “vacunas para el VIH”. Se trata de casos muy específicos que no aplican a toda la población o recursos para utilizar como prevención en personas negativas.
- Hablar de VIH no es sólo hablar de ciencia y activismo. Existen **factores sociales, culturales, políticos y hasta religiosos que influyen de manera directa**. Hablar de VIH también es hablar de sistemas de salud. Se puede hablar de VIH y sida desde la perspectiva médica y política, pero también desde la historia, la cultura, la familia y tantos enfoques más.
- Es muy importante difundir la **información médica de calidad**, acompañar los procesos de investigación, comprender el funcionamiento desde técnico hasta institucional de los espacios que son parte de la respuesta y calidad de vida de todas las personas (con y sin VIH).

- Difundir la información que ya está verificada, a veces no es suficiente para comunicar bien. Construir nuevos datos a partir de las relaciones entre ellos es crucial para abordar las dimensiones cotidianas de vivir con VIH+. Que una persona en tratamiento alcanza la indetectabilidad y no transmite el virus no puede ser el techo de nuestra comunicación, sino más bien, el inicio de otras preguntas. Por ejemplo: ¿qué pasa con la sangre menstrual? ¿Qué pasa con las transfusiones? Necesitamos expandir lo que ya sabemos de VIH.

Contrarrestar información falsa o errónea

Muchas veces nos encontramos con información falsa o engañosa. Para incidir en desactivarla consideramos que:

- La mejor manera de contestar a la desinformación es con evidencia científica, datos corroborados y voces especializadas.
- Nuestra respuesta para contrarrestar estos ataques no puede utilizar términos poco claros y confundir más. Necesitamos recurrir a las fuentes verificables y compartir la información de manera accesible para cualquier persona que reciba el mensaje.
- La información médica no debe ser tema solo para contrarrestar desinformación o para justificar voces e historias.

Cómo construimos nuevas narrativas

- Existen múltiples maneras de hablar de VIH y sida. Desde las historias luminosas, las redes de cuidados, los proyectos culturales, las historias pasadas para recordar y no olvidar ejemplos e historias de vida que hoy siguen inspirando.
- Renovar los enfoques incluso para hablar de las situaciones más difíciles. Desde la falta de medicación, la discriminación, la incertidumbre frente a la cura y más temas que deban comunicar retrocesos pueden y deben ser comunicados con una amplitud de voces y miradas que no lo conviertan en amenaza para las vidas positivas. Se puede recurrir a las miradas profesionales y voces que proponen acciones hasta compartir las herramientas y espacios que siguen buscando respuesta en las peores situaciones.
- Históricamente y hasta hoy, hablar de VIH pareciera ser solamente contar la muerte de alguien o la historia de varones gays y personas trans. Existen muchas historias que esperan ser contadas, que interseccionan otras identidades y distintas maneras de vivir con el virus o de vincularse con éste. Se puede hablar de lactancia, maternidad, tercera edad, adopciones, y tantos temas más que demuestran que VIH no es un tema exclusivo de una comunidad.
- No solo el 1 de diciembre es un día para hablar de VIH y sida. Son muchas las efemérides que pueden abordar el tema. Desde el orgullo hasta el Día de la Madre, el Día del Testeo VIH o Navidad. Nuestras historias pueden partir de cualquiera de estas celebraciones y recordatorios.

“Hablar desde la esperanza, y no desde el estigma y la patologización”

Comunicar con responsabilidad: para tener en cuenta

VIH y sida son temas con gran cantidad de enfoques y audiencias. Debemos tener muy en claro a quién le hablamos y para qué. No será lo mismo una nota para informar un avance científico, una denuncia por faltantes o un juicio por criminalización.



Los datos que ya tenemos por sabidos deben ser contextualizados, por ejemplo no es lo mismo hablar de I=I si nos referimos a encuentros sexuales a que si lo hacemos para hablar de transfusiones de sangre. Siempre es importante preguntarnos en qué ámbito estamos compartiendo la información y con qué finalidad.

Para referirnos a “la cura” debemos hacerlo con mucha responsabilidad y con la mayor cantidad de información posible, con el mejor desarrollo y los contextos más realistas. No podemos seguir hablando de las pocas personas que efectivamente se han curado como si fueran casos replicables, o hablar de vacunas y métodos de prevención para personas negativas como si fuesen buenas noticias para personas positivas.

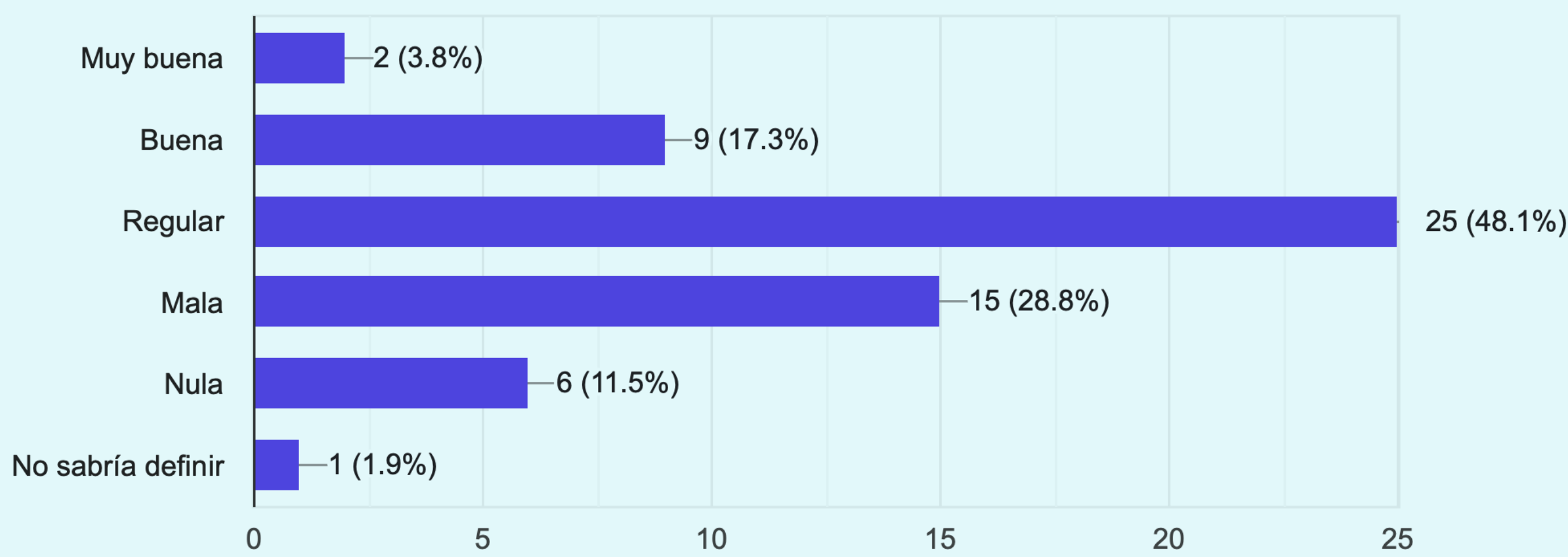
La información sobre VIH y sida puede servir para prevenir y/o acompañar a las personas. Se recomienda incluir en cada pieza de comunicación líneas telefónicas de consulta anónima y gratuita, o espacios de referencia que garanticen confidencialidad e información confiable para quienes requieran de un acompañamiento personalizado y a medida.

Más allá del medio, el formato o la finalidad, necesitamos ubicar fuentes de consulta que trabajen con

rigurosidad sin que eso signifique solemnidad o enfoques sombríos. Con datos precisos y actuales podemos crear narrativas que mejoren la vida no solo de las personas positivas sino de toda la sociedad.

Hablar de VIH no es hablar de algunas personas, es hablar de toda la sociedad con todos sus matices. Hablar de VIH también es hablar de sistemas de salud, no es un tema aislado, implica hablar de política, sociedad, discriminación, pero también de activismo, resiliencia, nuevas oportunidades y alianzas por derechos no en respuesta a un virus sino para una calidad de vida para todas, todos y todes.

Cuadro 4. ¿ Cómo evalúa la calidad de la información sobre VIH que circula en los medios?



Fuente: Encuesta realizada por Presentes.



Decálogo

¿Cómo podemos mejorar la comunicación sobre VIH y sida?

01

Hacer lugar a las temáticas de VIH y sida en los medios y las redes sociales de manera sostenible y persistente. Que no sea parte de la agenda sólo con criterios de urgencia. Planificar contenidos a lo largo del año más allá de la efeméride del 1 de diciembre, Día Mundial del VIH y sida.

02

Transversalizar el tema poniéndolo en primer plano en otras efemérides significativas. Por ejemplo, el día de la higiene menstrual puede ser una buena fecha para sumar enfoques: “¿Qué pasa con el VIH y la sangre menstrual?” Buscar puntos en común entre VIH y otras agendas (infancia, educación, patentes de salud, etc.) potencia nuestro alcance en los debates públicos y más variados.

03

Trabajar con representaciones y voces diversas. Dejar de asociar de manera sistemática VIH y sida con personas trans, gays o LGBT, trabajo sexual y personas con uso problemático de drogas. Incluir, por ejemplo, a mujeres y a personas heterosexuales, pero también a poblaciones diversas: infancias, vejez, naciones indígenas -entre otros grupos- en ámbitos urbanos o rurales. Dar seguimiento a avances y desafíos de la ciencia a través de voces especializadas.

04

Informar con precisión y sin alentar falsas expectativas. Temas como “la cura” o “los pacientes curados” deben abordarse con responsabilidad y lejos de sensacionalismos o anzuelos mediáticos. En todos los casos es fundamental seguir abriendo el diálogo entre el campo científico, personas que viven con VIH y activismos.

05

Contrarrestar la desinformación, así como las ideas de miedo/amenaza/peligro con contenidos basados en evidencia e información científica chequeada desde una dimensión que ponga el enfoque en las personas. Los discursos antiderechos buscan la construcción de enemigos y para eso necesitan deshumanizar.

06

Ampliar los enfoques. Contar las historias de las redes comunitarias de cuidados. Integrar y entamar el VIH en dimensiones de salud y derechos humanos, y considerar sus aspectos económicos, políticos, educativos, históricos. Destacar cómo la sociedad se organiza en dar respuestas al VIH y sida. Contar los lazos solidarios, el esfuerzo que suponen y la importancia de esta imaginación por esbozar horizontes de esperanza. También debemos explicitar que su rol no es equivalente ni reemplaza al del Estado.





07

Aportar a la construcción de nuevos datos, relacionando los que ya existen con las diferentes realidades y grupos variados. Detrás de las estadísticas hay personas, y en cada una de ellas historias y vivencias que acercan la temática. Por esto mismo el manejo de dichas cifras deben aportar a la respuesta, no al temor o prejuicio.

08

El arte es un canal de comunicación muy poderoso que puede reunir nuevos lenguajes, nuevos públicos, historia, crítica y celebración. Tanto cubriendo eventos y hechos hasta utilizándolo como recurso narrativo en las diferentes plataformas que manejemos.

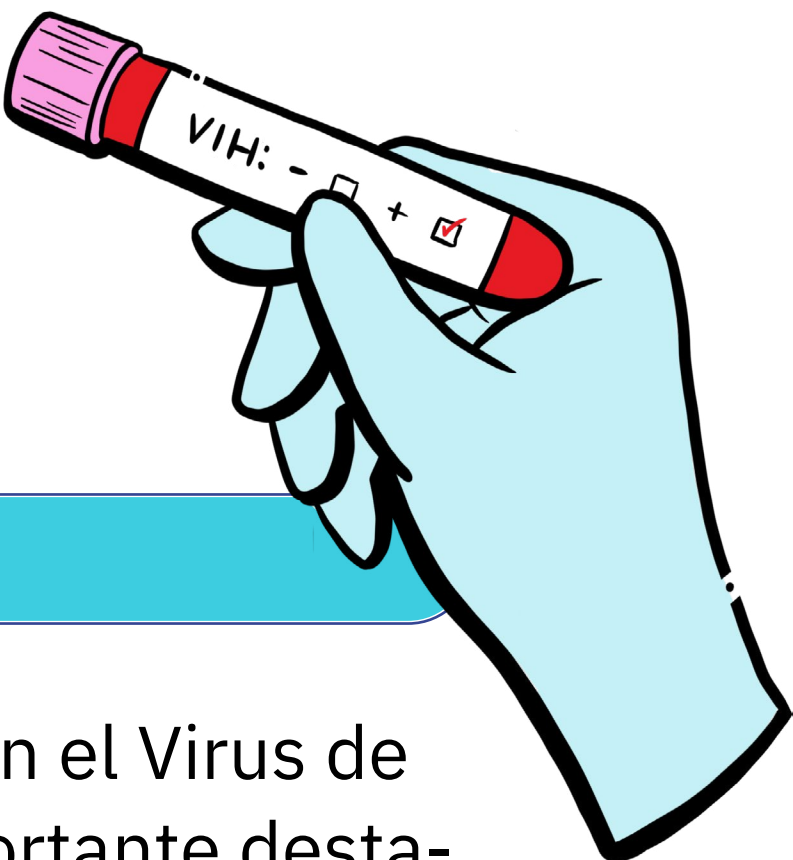
09

Además de ampliar la visibilidad, denunciar y compartir nuevas narrativas podemos Y debemos difundir recursos: espacios de acompañamiento, contactos comprobados e instituciones que brinden respuesta y canales de difusión confiable. Podemos crear recurseros y cajas de herramientas abiertas que sigan creciendo.

10

No alcanza con manejar la terminología adecuada. También debemos explicar el porqué de su uso, la incidencia que tienen en las experiencias vitales de las personas y sociedades, lejos de ejercer una “corrección política” podemos ampliar miradas, horizontes y empatías al desarrollar la historia, contexto y efecto de cada término que usamos.

Glosario



Q Persona con VIH

Hace referencia a una persona que vive con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). Es importante destacar que nos referimos a una persona, no a un diagnóstico. Términos como por ejemplo VIH-Positivo suelen utilizarse cuando hablamos de exámenes de laboratorio o resultados de testeos.

Q Enfermedad avanzada por VIH

Cuando el virus de VIH no es diagnosticado y tratado a tiempo avanza atacando gravemente el sistema inmune. De esta forma el cuerpo no puede responder a ciertas amenazas. Esta fase también se puede conocer como sida (síndrome de inmunodeficiencia adquirida).

Q TAR

Tratamiento antirretroviral.

Q Adherencia al tratamiento

Se refiere a tomar la medicación de manera regular para controlar el virus.

Q Carga viral

Marca la cantidad de virus que hay en sangre. Es uno de los dos indicadores principales a la hora de hacer los controles periódicos.



CD4

Los linfocitos CD4 también pueden nombrarse como células T colaboradoras. Son un tipo de glóbulo blanco en la sangre, esencial para nuestro sistema inmunitario. Ayudan al cuerpo a combatir virus, bacterias y hongos.

Profilaxis posterior a la exposición

La profilaxis posterior a la exposición (PEP) hace referencia a los medicamentos antirretrovíricos que se toman después de una exposición o posible exposición al VIH. La exposición puede ser ocupacional, como en el caso de un pinchazo con una aguja, o no ocupacional, como en el caso de relaciones sexuales sin protección.

Profilaxis previa a la exposición

La profilaxis previa a la exposición (PrEP) se refiere a medicamentos antirretrovíricos que se prescriben antes de una exposición o posible exposición al VIH.

Seroprevalencia

En relación a la infección por el VIH: proporción de personas con pruebas serológicas positivas de infección por el VIH; es decir, anticuerpos contra el VIH, en un momento dado.

DoxyPep

Se refiere a tomar doxiciclina después de un encuentro sexual para reducir la posibilidad de contraer algunas otras ITS como por ejemplo sífilis, clamidia y gonorrea. No evita la transmisión de VIH. Debe ser una toma recetada y acompañada por sistemas de salud.

Mortalidad materna

Existen cuatro términos para expresar significados diferentes en relación a este tema. «Mortalidad materna» y «muertes maternas» se utilizan para referirse a muertes vinculadas a causas obstétricas, durante el embarazo, parto o puerperio. Para referirse a las muertes cuya causa está relacionada a la infección por VIH, se debe agregar «muertes durante el embarazo, el parto o el puerperio». Así se expresa que las muertes ocurrieron en esos momentos. Si decimos «muertes relacionadas con el embarazo», damos a entender que la causa de la muerte estaba vinculada al embarazo.

Muertes asociadas al VIH en mujeres durante el embarazo, el parto o el puerperio:

Recoge todas las muertes maternas directas en mujeres con VIH, las muertes maternas indirectas agravadas por el VIH, y las muertes relacionadas con el VIH en mujeres durante el embarazo, el parto o el puerperio.

Más datos

Presentes

<https://agenciapresentes.org/2025/11/28/vih-y-sida-definiciones-basicas/>

Onusida

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2024-terminology-guidelines_en.pdf

OPS

<https://www.paho.org/es/temas/vihsida>





Sitios y espacios para seguir

Organismos internacionales

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA)

<https://www.unaids.org>

Organización Mundial de la Salud (OMS)

<https://www.who.int>

Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS)

<https://www.paho.org>

Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)

<https://www.unfpa.org>

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)

<https://www.undp.org>

UNICEF

<https://www.unicef.org>

Organismos científicos y técnicos

International AIDS Society (IAS)

<https://www.iasociety.org>

HIVinfo – National Institutes of Health (NIH)

<https://hivinfo.nih.gov/es>

Redes regionales de América Latina

ICW Latina (Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con VIH en América Latina)

<https://www.icwlatina.org>

REDLACTRANS (Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans)

<https://redlactrans.org>

Coalición PLUS

<https://www.coalitionplus.org>

Alianza Liderazgo en Positivo

<https://america-latina.hivos.org>

Organizaciones de la sociedad civil (Argentina)

Fundación Huésped

<https://www.huesped.org.ar>

Fundación GEP (Grupo Efecto Positivo)

<https://www.fgep.org>

Asociación Ciclo Positivo

<https://www.ciclopositivo.org>

RAJAP (Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos)

<https://www.rajap.org>

Más sitios de referencia

ILGA Mundo

<https://ilga.org>

Global Network of People Living with HIV (GNP+)

<https://gnpplus.net>

AIDS Vaccine Advocacy Coalition (AVAC)

<https://avac.org>

The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria

<https://www.theglobalfund.org>

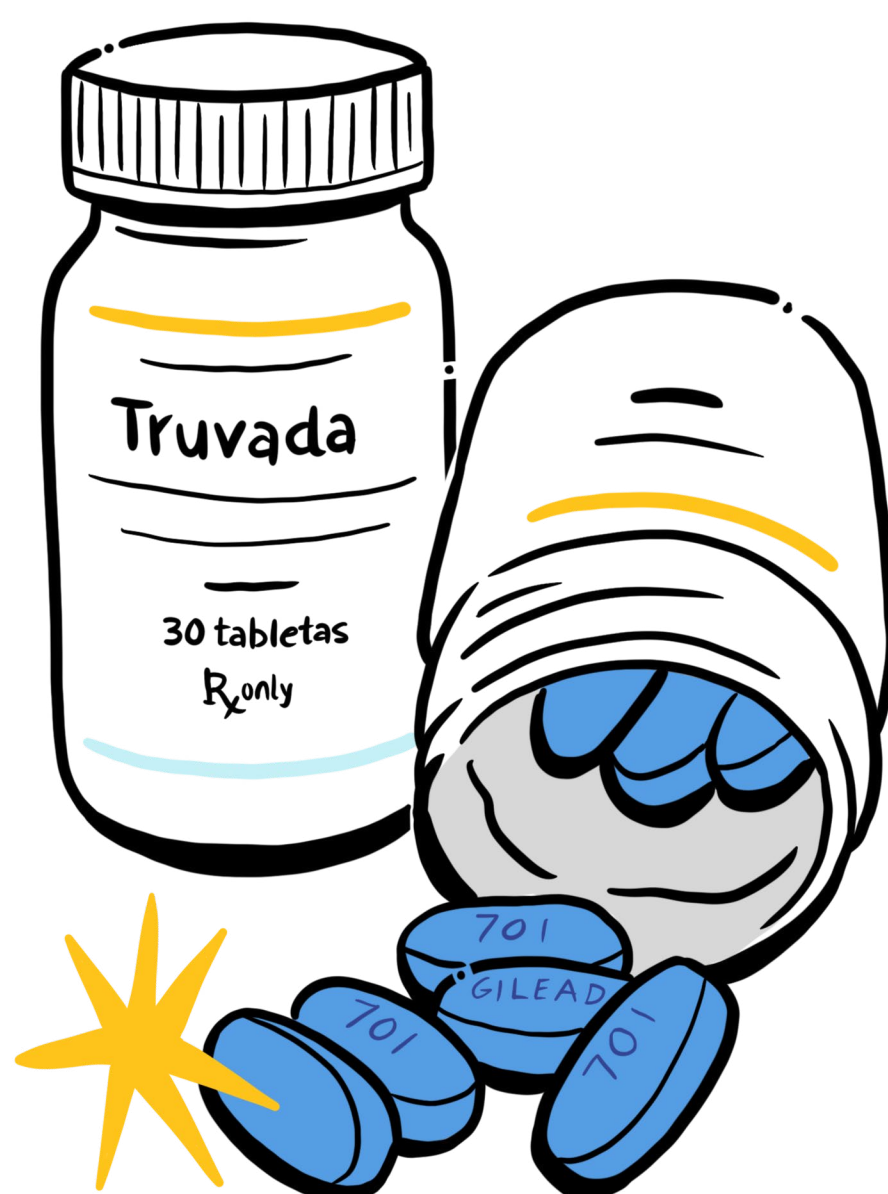
*Recursero:

ONUSida

<https://aidsinfo.unaids.org/>

Organización Panamericana de la Salud

<https://www.paho.org/es/temas/vihsida>



Agradecimientos + invitación

Les agradecemos a todxs y a cada unx de quienes respondieron las entrevistas, a quienes acercaron sugerencias y/o revisaron este material.

También a IAS que en el marco del proyecto Rethink, Rebuild and Rise Communication on HIV, respaldó el trabajo para sistematizar estas recomendaciones.

Esta guía es producto de un trabajo hecho de aportes colectivos de ayer y de hoy. Esperamos que siga creciendo y expandiendo nuevas narrativas. Si están leyendo y quieren proponer sugerencias o recomendaciones para seguir enriqueciendo y circulando este material, pueden dejarnos sus comentarios en este formulario.

[Completar el formulario](#)

<https://bit.ly/EncuestaVIHPresentes>

