



thewellproject

# Supervivientes del VIH de por vida

*Actualizado: 5 de enero de 2024*

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

**#unamujeralavez**

[www.thewellproject.org](http://www.thewellproject.org)

**#thewellproject**



thewellproject

# Mujeres jóvenes supervivientes del VIH de por vida

- Supervivientes de por vida: adquirieron el VIH de bebés
- Pruebas del VIH, avances en el tratamiento, análisis de productos sanguíneos
  - Ahora hay menos transmisiones a bebés
  - Las personas que contrajeron el VIH a una edad temprana están envejeciendo
  - EE.UU. 2021: 13.000 supervivientes del VIH de por vida, la mayoría mayores de 13 años
- Supervivientes del VIH de por vida a menudo no son vistos como un grupo distinto



thewellproject

# Experiencia y desafíos del tratamiento

*"[H]ay muchos supervivientes a largo plazo que pueden relacionarse porque tenemos la misma enfermedad crónica, pero no es nada comparado con compartir la experiencia de vida de nacer VIH positiva con otras personas que también nacieron VIH positivas. Controlar el VIH desde la infancia y hasta la edad adulta es una experiencia y un vínculo difíciles de describir."*

~ HIVictorious, "Mi primera experiencia en la Conferencia USCHA" (en *Una Chica Como Yo*)





the**well**project

# Lenguaje que hay que conocer

- Dientes de león
- VIH adquirido a edad temprana
- Supervivientes del VIH de por vida
- Supervivientes del VIH a largo plazo
- Transmisión perinatal del VIH
- Adquisición perinatal, adquirido perinatalmente
- Adquisición vertical del VIH
- Transmisión vertical del VIH



the**well**project

# Términos que evitar

Estos términos se consideran estigmatizantes, pero todavía se usan:

- Transmisión materno-infantil del VIH (TMI)
  - En su lugar, utilice: transmisión vertical del VIH
- Infección perinatal, infectado perinatalmente
  - En su lugar, utilice: adquisición perinatal o adquirido perinatalmente



thewellproject

# Movimiento Diente de León

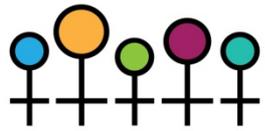
- Comenzó en 2023 en Washington, DC en una reunión liderada por mujeres de color con VIH adquirido a edad temprana
  - Pieza de *spoken-word* “Dientes de león” por Mary Bowman
- Visite la página web del Movimiento Diente de León para conectarse con esa comunidad
  - <https://www.thedandelions.org/>
- Vea este episodio muy especial (en inglés) de Una Chica Como Yo EN VIVO sobre Supervivientes del VIH de por vida
  - [https://www.youtube.com/watch?v=VsplK2\\_pgs4](https://www.youtube.com/watch?v=VsplK2_pgs4)



thewellproject

# Desafíos individuales y sociales

- Divulgación
- Sistemas de apoyo limitado
- Salud mental
- Consumo de sustancias y riesgo sexual
- Violencia
- Experiencias interseccionales de opresión



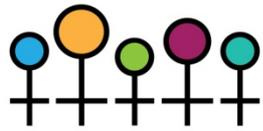
thewellproject

# Divulgación

*"La divulgación ha sido una de las cosas más aterradoras de navegar en mi experiencia. No sabes cómo reaccionará la gente, qué dirán o si se asustarán."*

~ Porchia Dees, "Atención proveedores de atención sanitaria: perspectiva de por qué los jóvenes pueden no participar en la atención médica del VIH" (en *Una Chica Como Yo*)

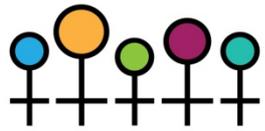




thewellproject

# Descubrir el estado de VIH

- Padres/tutores pueden no decirles a los jóvenes que viven con VIH
  - El adolescente puede haber interiorizado el estigma del VIH antes de conocer su propio estado de VIH
  - El adolescente puede descubrirlo por sí mismo
- Conocer su estado es importante para gestionar su propio cuidado
- El momento adecuado para revelar la información al niño puede depender de:
  - Preocupación del cuidador por la salud mental del niño
  - El propio estigma interiorizado del cuidador
  - Rechazo social de las personas viviendo con VIH en su entorno



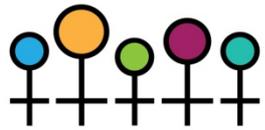
thewellproject

# Las citas y el sexo



*“Crecer siendo positiva añadió sus propias capas de dificultad a la ecuación [de salir con alguien]. Solía describirme como hiedra venenosa. Dejé que los puntos de vista negativos de la sociedad y el estigma que sentía cada vez que la gente me insultaba indirectamente bromeando sobre el VIH alteraran la forma en que me percibía a mí misma .”*

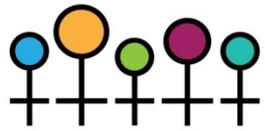
~ Lynnea, “Mi taza de té” (en *Una Chica Como Yo*)



thewellproject

# Sistemas de apoyo limitado

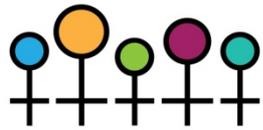
- Cuidadores:
  - El cuidador principal puede haber fallecido
  - El cuidador puede tener sus propios problemas de salud
- Jóvenes:
  - Pueden intentar sentirse en control dejando de tomar los medicamentos para el VIH
- Las instituciones de atención al VIH deben ser "hogares médicos":
  - Medicamentos y pruebas
  - Apoyo social y atención emocional
  - Estrategias para afrontar el estrés



thewellproject

# Salud mental

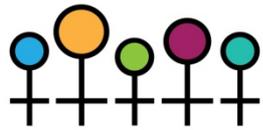
- Las mujeres jóvenes son especialmente vulnerables a los problemas de salud mental
- El VIH y el estigma asociado afectan a la salud mental
- El paso de la atención de adolescentes a la de adultos es estresante
- Sentimiento de culpa del superviviente por la muerte de sus padres o amigos con VIH



thewellproject

# Consumo de sustancias y riesgo sexual

- Experimentos de consumo de sustancias como otros adolescentes
  - El efecto sobre la salud de los supervivientes a largo plazo es mayor
- Toma de riesgos sexuales
  - Menos parejas que otros adolescentes
  - Pero: relaciones sexuales sin condón → riesgos de ITS y transmisión
- Necesidad de educar a los jóvenes:
  - | = |
  - Efecto del consumo de sustancias en la supresión vírica

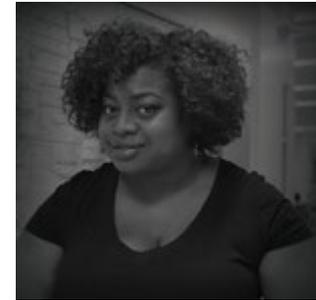


thewellproject

# Violencia

*“Creo que es importante hablar de la violencia sexual en las relaciones de pareja como un obstáculo para mantener una relación siendo positiva. Nacer con VIH puede influir en cómo te sientes sobre ti misma, pero también en lo que quizá creas que te mereces.”*

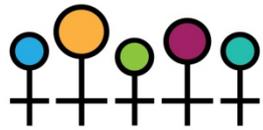
~ Kim Canady, Miembro de la Junta Consultiva Comunitaria de The Well Project





thewellproject

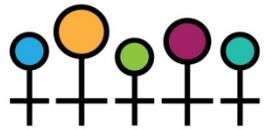
- Importante: Si se siente amenazada en este momento:
  - Línea Nacional Contra la Violencia Doméstica  
800-799-SAFE (1-800-799-7233)
  - Envíe la palabra START al 88788
  - Llame al 911 si es una opción segura
- Busque un espacio seguro:
  - Domestic Shelters



thewellproject

# Experiencias interseccionales de opresión

- Factores estructurales que afectan la vida de las personas y los resultados relacionados con la salud:
  - Racismo sistémico
  - Sexismo
  - Clasismo
  - Transfobia
  - Capacitismo



thewellproject

# Mujeres sobreviviendo y prosperando a lo largo de su vida con el VIH



*“...¡A veces incluso se me olvida que tengo VIH! Tengo tantas otras cosas que hacer que no pienso en ello – aparte de por la noche cuando me tomo la pastilla – pero fuera de eso, el VIH no es mi vida. ¡Me rehúso! Tengo demasiadas otras cosas en las que pensar y hacer. Y ¡me encanta la vida de madre!”*

~ Raven López, oradora pública y defensora desde hace mucho tiempo



thewellproject

# ¡Aprenda más!

- Para más información:
  - [Supervivientes del VIH de por vida](#)
  - [Preocupaciones médicas de las mujeres supervivientes del VIH de por vida](#)
  - [Lifetime Survivors of HIV](#)
- Para obtener más hojas informativas y conectarse con nuestra comunidad de mujeres viviendo con VIH, visite:
  - [www.thewellproject.org](http://www.thewellproject.org)
  - [www.facebook.com/thewellproject](https://www.facebook.com/thewellproject)
  - [www.twitter.com/thewellproject](https://www.twitter.com/thewellproject)
  - [www.instagram.com/thewellprojecthiv](https://www.instagram.com/thewellprojecthiv)
  - [www.youtube.com/thewellprojecthiv](https://www.youtube.com/thewellprojecthiv)