Published on The Well Project (https://www.thewellproject.org)
https://www.thewellproject.org/hiv-information/supervivientes-del-vih-de-por-vida

Supervivientes del VIH de por vida

Submitted on Dec 19, 2023

Image

©iStock.com/fizkes

Read this fact sheet in English

Table of Contents

- Mujeres jóvenes supervivientes del VIH de por vida
- Lenguaje que hay que conocer
- El Movimiento Diente de León
- Desafíos individuales y sociales
- Mujeres sobreviviendo y prosperando a lo largo de su vida con el VIH

Mujeres jóvenes supervivientes del VIH de por vida

Hoy en día hay muchos adultos viviendo con VIH que adquirieron el virus al nacer o cuando eran niños pequeños. Son *supervivientes del VIH de por vida* (también conocidas como *Dientes de león*), lo que significa que han vivido con VIH durante toda su vida. Tienen problemas que son similares a los de los adultos mayores supervivientes a largo plazo del VIH que también han vivido con VIH desde sus primeros días, así como sus propias preocupaciones particulares.

La conexión con otras personas que comparten su experiencia única y la abogacía en torno a algún esfuerzo más grande que sus vidas individuales es un aspecto de vital importancia en la vida de las

mujeres supervivientes del VIH de por vida.

Los índices de transmisión del VIH a los bebés durante el embarazo, el parto, la lactancia o a través de intervenciones médicas han caído significativamente en las últimas décadas. Este éxito se debe a los avances en la investigación, el tratamiento y las pruebas para las mujeres; las pruebas en productos sanguíneos y órganos donados; y la continua ampliación del acceso a estos avances en todo el mundo. Aun así, a finales de 2021, había más de 13.000 personas en EE.UU. que vivían con el VIH adquirido a temprana edad; alrededor del 10 por ciento tenían menos de 13 años. (Ese número a nivel mundial es más difícil de calcular.)

Hay muy poca información disponible sobre las vidas y experiencias de supervivientes de por vida, especialmente en el caso de las mujeres. Estas jóvenes a menudo se "pierden en la mezcla" de las estadísticas del VIH, en lugar de ser vistas como un grupo y una comunidad en sí mismos.

A pesar de los numerosos obstáculos, muchas de estas jóvenes supervivientes a largo plazo están llevando vidas plenas; eligiendo construir familias; contribuyendo a las comunidades; en algunos casos, haciendo historia; y compartiendo una profunda sabiduría e información vital basada en sus experiencias.

Para más información, consulte nuestra hoja informativa complementaria, Preocupaciones médicas de las mujeres supervivientes del VIH de por vida

Image

*"[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, de "*Mi primera experiencia en la Conferencia USCHA*," (en inglés), en Una Chica Como Yo*

Lenguaje que hay que conocer

Algunos términos provienen de la propia comunidad, mientras que otros son más clínicos, y algunos pueden considerarse estigmatizantes.

A continuación, encontrará definiciones de varios términos con significados similares que puede oír

que se usan para describir la transmisión del VIH al nacer o a edad temprana, y a las personas que adquirieron el VIH de esta forma. Algunos términos provienen de la propia comunidad, mientras que otros son más clínicos, y algunos pueden considerarse estigmatizantes. Un grupo organizado de adultos que viven con VIH adquirido a una edad temprana han declarado que "supervivientes del VIH de por vida" o "dientes de león" son los términos a los que responden (más información sobre este hecho más adelante).

- *Dientes de león*: Término utilizado por muchas personas que han vivido con VIH desde el nacimiento o desde una edad temprana para describirse a sí mismas. Acuñado en honor de la difunta Mary Bowman, cuyo poema "Dientes de león" detalla el hecho de haber nacido con el VIH y haber perdido a uno de sus padres por complicaciones del SIDA. Véase **supervivientes del VIH de por vida**.
- *VIH adquirido a edad temprana*: Adquirir el VIH durante los primeros diez años de vida.
- *Supervivientes del VIH de por vida*: Adultos que viven con VIH desde su nacimiento o desde una edad temprana.
- *Supervivientes del VIH a largo plazo*: Personas que han vivido con el VIH durante muchos años, normalmente más de 10 años. Los "supervivientes de más larga duración" son aquellos que han vivido con el VIH desde los primeros días de la epidemia, antes de que hubiera un tratamiento eficaz; un grupo que incluye a las personas que adquirieron el VIH al nacer o durante la infancia y que ahora son adultos. Consulte nuestra hoja informativa sobre los supervivientes del VIH a largo plazo para obtener más información.
- *Transmisión maternoinfantil del VIH (TMI)*: Considere evitar este término, aunque sigue siendo ampliamente utilizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y otras entidades sanitarias mundiales. Describe la transmisión a un bebé durante el embarazo, el parto, el nacimiento o la lactancia. A menudo se utiliza en referencia a la prevención de estas transmisiones, aunque el término promueve el estigma contra las personas embarazadas y que son padres viviendo con VIH. Véase **transmisión vertical del VIH**.
- *Transmisión perinatal del VIH*: Término clínico para la transmisión a un bebé durante el periodo perinatal (inmediatamente antes y después del nacimiento)
- *Infección perinatal, infectado perinatalmente*: Evite estos términos. Se refiere al VIH adquirido en el periodo perinatal, pero la palabra "infección" o "infectado" aplicada a una persona es estigmatizante. Véase **adquisición perinatal**.
- *Adquisición perinatal, adquirido perinatalmente*: También se refiere a volverse VIH positivo inmediatamente antes o después del nacimiento. Es preferible al término anterior, pero puede ser demasiado formal o complicado para algunos entornos.
- *Adquisición vertical del VIH*: Volverse VIH positivo a través de la transmisión por parte de uno de los padres.
- *Transmisión vertical del VIH*: Transmisión de un padre a su descendencia. También es un término clínico; en el pasado, algunos defensores viviendo con VIH adquirido verticalmente han reclamado este término y se refieren a sí mismos y a otros que comparten esta experiencia como "**verticales**."

Una orientación importante a la hora de hablar con o sobre cualquier persona que viva con el VIH es utilizar un lenguaje que dé prioridad a las personas (frases que anteponen a la persona a su diagnóstico o etiqueta, como "mujer viviendo con VIH" en lugar de "mujer VIH positiva"). Para aprender más sobre el lenguaje y el VIH, consulte nuestra hoja informativa Por qué importa el lenguaje: enfrentarse al estigma del VIH con nuestras propias palabras.

Haga clic arriba para ver o descargar la presentación en PDF

El Movimiento Diente de León

En 2023, el mayor encuentro organizado de supervivientes de por vida hasta la fecha tuvo lugar en

Washington, DC. Durante esas reuniones, este grupo diverso de personas liderado por mujeres de color acordó en la importancia de organizarse en una red más amplia llamada Movimiento Diente de León. El nombre "Dientes de león" procede de la icónica pieza de *spoken-word* del mismo nombre de la poetisa y activista Mary Bowman, también superviviente de por vida, que falleció en 2019 a los 30 años. El grupo estableció los términos con los que se debe llamar a su comunidad: supervivientes de por vida, o dientes de león. (Vea la sección anterior sobre lenguaje que hay que conocer.) También elaboraron una lista de peticiones cruciales – como el respeto, la inclusión y verse reflejadas en las mesas de toma de decisiones – para hacer frente a la falta de investigación, programación y representación en relación con esta comunidad.

*"Cuando decimos que nos llamen SUPERVIVIENTES DE POR VIDA o DIENTES DE LEÓN, ¡¡¡lo decimos en serio!!! Nos lo hemos inventado. ... Así que a partir de ahora, no me identifiquen como una persona nacida con VIH, no me llamen perinatal y, por favor, no me llamen maldita vertical. Pongan algo de respeto en mi nombre y llámenme superviviente de por vida o diente de león." – Kim Canady, de "*Soy una superviviente de por vida — Póngale un poco de respeto a mi nombre*" (en inglés) en Una Chica Como Yo*

Los supervivientes de por vida que deseen conectarse con esta comunidad pueden visitar el sitio web del Movimiento Diente de León y hacer clic en "Nuestra comunidad" o "Únase a nuestra comunidad" en el menú desplegable.

Supervivientes del VIH de por vida***:*** *En este episodio muy especial (en inglés) de Una Chica Como Yo EN VIVO, la presentadora Ciarra "Ci Ci" Covin estuvo acompañada por tres mujeres dinámicas: Kim Canady, miembro de la junta consultiva comunitaria de The Well Project, y Antoinette Jones y Derinthia Williams, codirectoras ejecutivas de Dandelions, Inc.*

Video URL

Ver otros episodios de la serie Una Chica Como Yo EN VIVO

Desafíos individuales y sociales

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

Como se menciona a menudo en esta hoja informativa, muchas de las preocupaciones que se presentan a continuación afectan a la mayoría de las personas viviendo con VIH, pero pueden resultar aún más difíciles debido a los retos que supone manejar la edad adulta joven con una condición de salud crónica que puede afectar no sólo a ellos, sino también a los miembros de su familia.

Divulgación

Image

*"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, de "*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 (en inglés)*

Decírselo a los demás (divulgarlo) puede ser una de las decisiones más difíciles que tomen los jóvenes con VIH. Las mujeres que adquirieron el VIH a una edad temprana pueden tener miedo de contarle a sus amigos y parejas que están viviendo con VIH, por temor a ser rechazadas o maltratadas debido al estigma del VIH. También pueden tener asociaciones negativas con el hecho de descubrir su propio estado de VIH.

Descubrir el estado de VIH

Es posible que los padres o tutores de algunas mujeres jóvenes no les digan que viven con VIH hasta que son mayores, o nunca. La defensora Lolisa Gibson-Hunte adquirió el VIH cuando era bebé, pero se enteró en la adolescencia cuando se hizo la prueba por su cuenta. Para cuando llegan a la adolescencia, es posible que los jóvenes ya hayan formado una opinión negativa sobre las personas viviendo con VIH basándose en el estigma del VIH en la comunidad y la sociedad que les rodea, antes de descubrir su propio estado de VIH.

Hay mucho más que aprender sobre cómo apoyar a los jóvenes supervivientes del VIH de por vida para que tomen decisiones que les ayuden a llevar una vida lo más sana posible, incluyendo experiencias sexuales seguras y satisfactorias.

Conocer su propio estado de VIH es un primer paso importante para que una persona joven comience a gestionar su propio cuidado del VIH, y algunos estudios entre adolescentes han demostrado que estar informado sobre su estado de VIH se asocia con permanecer conectado al cuidado médico. Para más información, consulte nuestra hoja informativa complementaria sobre las preocupaciones médicas de los supervivientes de por vida.

Las decisiones sobre el momento en el que se debe decirle a un niño su estado de VIH pueden tener que ver con las preocupaciones en torno a la privacidad y el estigma de la familia, las creencias de los cuidadores sobre lo que esa revelación podría suponer para la salud mental del niño o el propio estigma internalizado del VIH de los cuidadores. También se ha demostrado que la divulgación a los jóvenes viviendo con VIH se retrasa en las zonas del mundo donde existen altos niveles de rechazo

social debido al estado de VIH. Para más información, consulte nuestra hoja informativa sobre cómo hablar con sus hijos *(en inglés)* sobre su estado de VIH, o el de ellos.

Las citas y el sexo

Image

*"GCrecer 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, de "*Mi taza de té*," (en inglés) en Una Chica Como Yo*

*"Empecé a experimentar mis primeros sentimientos reales de exclusión del resto de la sociedad cuando empecé a interesarme en las citas y a aprender sobre el sexo". - Porchia Dees, de "*Creciendo Poz y teniendo citas*" (en inglés) en Una Chica Como Yo*

Salir con alguien y navegar las relaciones sexuales puede ser complicado para cualquiera, especialmente para jóvenes que acaban de empezar a madurar socialmente y a explorar su sexualidad. Las investigaciones han demostrado que los adolescentes que adquirieron el VIH al nacer o cuando eran pequeños empiezan a tener relaciones sexuales más tarde que los jóvenes que no viven con VIH – especialmente si su cuidador adulto también vive con VIH.

Sistemas de apoyo limitado

A través del mundo, muchas personas jóvenes con VIH adquirido tempranamente han experimentado la muerte de uno o más de sus cuidadores principales. Los cuidadores que han sobrevivido pueden estar luchando por su propia salud. Estas condiciones pueden ser extremadamente estresantes para las personas jóvenes, que pueden usar métodos para lidiar con el estrés que pueden ayudarles a sentir algo de control en el momento, tal como no tomar sus medicamentos para el VIH, pero que quizá no sean saludables para ellos. Es importante que los lugares y equipos que proporcionan cuidado para el VIH a personas jóvenes sean "hogares médicos" que ofrecen no solamente medicamentos y pruebas, pero que también ofrezcan apoyo social, cuidado emocional, y les ayuden a aprender a enfrentar el estrés; cosas que las personas jóvenes quizás no reciban en sus hogares.

Salud mental

Los retos de la salud mental no son abordados al nivel que deberían ser, en ninguna parte del mundo. Problemas tales como la depresión, ansiedad, ira, estrés postraumático, aislamiento social, problemas cognitivos, preocupaciones sobre el futuro y otras condiciones de salud mental son común entre supervivientes del VIH de por vida. Mientras que no ha habido estudios investigando las diferencias en tasas de problemas de salud mental entre personas que se identifican como femeninas o masculinas, algunas investigaciones sugieren que las mujeres jóvenes tienen un riesgo más alto.

El *síndrome del superviviente*, mientras se discute más entre supervivientes del VIH a largo plazo mayores, también es un tema de preocupación para los supervivientes de por vida y puede tener un impacto en la salud mental.

El estigma en torno al VIH, al igual que otras formas de estigma relacionadas a ello, pueden tener fuertes impactos en la salud mental y calidad de vida de las personas jóvenes viviendo con VIH. Progresar del cuidado del VIH adolescente al cuidado para adultos – abordado en detalle en nuestra hoja informativa complementaria sobre las preocupaciones médicas de los supervivientes de por vida – también puede ser una causa de estrés, ansiedad y sensación de pérdida para las personas jóvenes. Además de tener que salir de un espacio donde quizá se sientan apoyadas y cuidadas, también se le suma el estrés de tener que divulgar su estado de VIH y experiencias traumáticas de su pasado a un nuevo grupo de proveedores de cuidado médico.

El *síndrome del superviviente*, mientras se discute más entre supervivientes del VIH a largo plazo mayores, también es un tema de preocupación para los supervivientes de por vida y puede tener un impacto en la salud mental. El síndrome del superviviente es común entre supervivientes de eventos traumáticos. Se refiere a la sensación de qué han hecho algo mal al sobrevivir cuando otras personas no lo hicieron. Las personas que adquirieron el VIH a una edad temprana son más probables de haber perdido padres o amistades que también eran positivas. Muchos de los programas y campamentos a los que asistieron de niños para combatir la depresión, el estigma y el aislamiento eventualmente pueden conllevar a estas mismas condiciones, cuando muchos de los otros participantes que conocían y que querían han fallecido.

Consumo de sustancias y riesgo sexual

Al igual que muchos jóvenes alrededor del mundo, los jóvenes con VIH adquirido tempranamente pueden explorar el sexo y/o el uso de sustancias. Un estudio que analizaba el consumo de alcohol, marihuana y cigarrillos descubrió que, aunque los jóvenes con VIH adquirido a edad temprana no consumían estas sustancias en tasas más altas que el promedio de su grupo de edad en su país, era probable que los efectos negativos del consumo de sustancias en la salud de estos jóvenes fueran mayores. Los resultados fueron similares en cuanto a la actividad sexual riesgosa: los jóvenes que habían adquirido el VIH a una edad temprana tenían menos probabilidades de haber tenido relaciones sexuales recientemente y tenían menos parejas sexuales en general. Sin embargo, las relaciones sexuales sin condón u otros métodos de prevención eran comunes entre los que eran sexualmente activos, aunque esto significaba que posiblemente podrían adquirir infecciones de transmisión sexual (ITS) que podrían comprometer su salud respecto al VIH, o arriesgarse a transmitir el VIH a sus parejas si sus cargas virales eran detectables.

*"Incluso cuando pasé por mi pequeña etapa de adolescente rebelde y experimentadora, el hecho de que estuviera condicionada a tener que ir a hacerme la prueba cada seis meses y tuviera que animar a todas mis parejas a que también se hicieran la prueba, me obligó a ser mucho más consciente del estado de todas mis parejas. El hecho de haber estado expuesta a una variedad de información sobre el tratamiento del VIH y las ITS en una etapa temprana de mi vida, y de saber cómo funcionaba el tratamiento del VIH y de otras ITS, me dio una mayor comprensión sobre cómo navegar las relaciones sexuales en nuestra sociedad..." - Porchia Dees, de "*Libertad sexual*" (en inglés) en Una Chica Como Yo*

*"Sé que las mujeres viviendo con VIH a menudo tienen esta percepción de que ya tienen la peor de las ITS, y no se preocupan por contraer ninguna de las otras. Creo que tendemos a pensar que no encontraremos a nadie que nos aceptará a nosotras y a nuestro estado. Esto nos lleva a aceptar cosas que no deberíamos aceptar, más de lo normal. A veces nos pone en situaciones realmente vulnerables, como el abuso, el consumo de sustancias, la violación, la prostitución, el contraer otras ITS, etc." - Porchia Dees, de "*Enfoque en Porchia Dees: Mujeres marcando la diferencia*" (en inglés)*

Hay mucho más que aprender sobre cómo apoyar a los jóvenes supervivientes del VIH de por vida para que tomen decisiones que les ayuden a llevar una vida lo más sana posible, incluyendo experiencias sexuales seguras y satisfactorias. Entre los jóvenes, tener relaciones sexuales, fumar o consumir drogas, y no tomar sus medicamentos para el VIH como se les ha recetado (adherencia), pueden ser formas de mostrar su independencia o de ser aceptados por otros jóvenes. Saber que el consumo de sustancias puede afectar a la supresión vírica, y de que no pueden transmitir el VIH a sus parejas sexuales si sus medicamentos para el VIH están funcionando y su carga viral se mantiene indetectable (indetectable=intransmisible, o I=I), puede animar a los jóvenes viviendo con VIH a cuidar mejor su salud, en parte tomando sus medicamentos para el VIH con regularidad (más información en nuestra hoja informativa complementaria sobre las preocupaciones médicas de los supervivientes de por vida).

Violencia

Image

"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*

La violencia contra las mujeres y chicas es una pandemia mundial y los estudios han demostrado que es más probable que las mujeres viviendo con VIH experimenten violencia a comparación de la población general de mujeres. La violencia doméstica o entre parejas íntimas puede tomar muchas formas, desde daño físico o sexual o hasta insultos, controlar, amenazar y mucho más. Entre las mujeres viviendo con VIH, los estudios también han demostrado que el trauma y la violencia están asociadas con una menor adherencia al tratamiento y a peor salud.

Importante: *Si se siente amenazada en este momento, llame al 911 en EE.UU. o a la Línea Nacional*

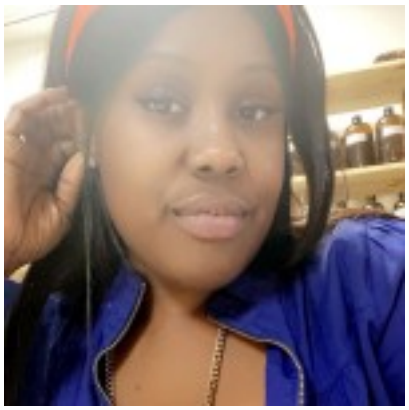
Contra la Violencia Doméstica en EE.UU. al 800-799-SAFE [1-800-799-7233; o 1-800-787-3224 (TTY)]. También puede buscar un espacio seguro en línea en Domestic Shelters.

Experiencias interseccionales de opresión

Es muy importante tener en cuenta que los factores estructurales que afectan a la vida de las personas y a los resultados relacionados con la salud también influyen en las experiencias de los jóvenes viviendo con VIH. Entre ellos se encuentran el racismo sistémico, el sexismo, el clasismo, la transfobia, el capacitismo (prejuicio contra las personas con discapacidad) y otras formas de opresión que se entrecruzan y superponen y que afectan a las comunidades vulnerables y marginadas de las que es más probable que formen parte los jóvenes con VIH adquirido tempranamente.

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

Image



"Tengo 30 años y el VIH no me controla ni me preocupa. Vivo la vida como una madre de un hijo de 4 años que es negativo, soy una hermana, tía, hija, guerrera, fuerte creyente e hija de DIOS. ¡¡¡Soy RAVEN LOPEZ, no VIH !!!! El VIH es humano, así que sí, ese soy yo.

"¡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

Los investigadores y los miembros de la comunidad han señalado una y otra vez que la conexión con otras personas que comparten su experiencia única y la abogacía en torno a algún esfuerzo más grande que sus vidas individuales es un aspecto de vital importancia en la vida de las mujeres supervivientes del VIH de por vida. Las mujeres han hablado de cómo este tipo de comunidades, incluido el Movimiento Diente de León mencionado anteriormente, les han cambiado la vida.

Aunque las supervivientes del VIH de por vida se enfrentan a muchos retos, también constituyen una comunidad única con una resistencia y fuerza asombrosas. Estas jóvenes supervivientes a largo plazo mantienen vidas plenas y ricas; sus experiencias y sus voces son sumamente importantes y deben ser escuchadas.

The Well Project desea expresar su más sincero agradecimiento a las siguientes colaboradoras y revisoras del borrador original de esta hoja informativa, sin cuyos conocimientos y experiencia este recurso no habría sido posible: Allison Agwu, MD (Johns Hopkins); Ieshia Scott (Positive Support); Kimberly Canady; Michelle López; Porchia Dees; y Raven López.

Additional Resources

Seleccione los siguientes enlaces para obtener material adicional relacionado con las mujeres supervivientes del VIH de por vida. (en inglés)

- Seguimos aquí (Achieve, vía POZ)
- Estudio pediátrico sobre el VIH/SIDA en cohortes (PHACS)
- Para los niños nacidos con VIH, la adherencia a la medicación se hace más difíc…
- En primicia mundial, una mujer VIH positiva dona un riñón a una receptora VIH p…
- Nacidos libres (Positively Aware)
- ¿Cuáles son los pronósticos para los adultos que nacieron con el VIH? (aidsmap)
- Tutoría médica para jóvenes viviendo con VIH (Defensores de los jóvenes; PDF)
- Nacidos libres (POZ)
- Recursos y justicia reproductiva para mujeres jóvenes viviendo con VIH (Red de …
- Los riesgos para la salud aumentan a medida que envejecen los niños nacidos con…

thewellproject

@ 2023 thewellproject. All rights reserved.