

Envejecer con poder

Las personas que viven con VIH que están envejeciendo no tienen que pasar por esto solas.

September 22, 2025 By Tim Murphy

Aracelis Quinones, 60, de Queens, Nueva York, que ha estado viviendo con el VIH desde 1988, dirige desde hace 25 años un grupo de apoyo mensual en español para latinos con VIH llamado Poder Latino. Gracias a los tratamientos del siglo 21, su VIH se encuentra bajo control desde hace tiempo.

Pero en los últimos años se ha sentido abrumada por la acumulación de otros problemas de salud como por ejemplo presión arterial alta, osteoporosis, estenosis espinal, fibrilación auricular, artritis, además de la ansiedad asociada con el manejo de muchos medicamentos que ahora debe tomar sumados a los del VIH. Este es un escenario común para las personas que envejecen con el VIH, que como demuestran ampliamente los estudios, a menudo experimentan la aparición de trastornos de salud típicamente relacionadas con el envejecimiento hasta una década antes que aquellos sin el virus.

“Siento que me diagnostican algo nuevo todo el tiempo, siento nuevos dolores, y a veces me da miedo. No es sólo el estigma de tener VIH, sino de envejecer en general”, dice. “Si no fuera por la red que tengo a través de 50+ Strong and Healthy (50+ Fuerte y Saludable) de NMAC y su red de defensoría (en inglés National HIV & Aging Advocacy Network [siglas NHAAN]), no sé qué haría”, agrega.

Quinones se refiere a dos grupos de la organización sin fines de lucro fundada hace muchos años, NMAC (antes conocida como National Minority AIDS Council). El primero es un grupo de apoyo de pares e intercambio de información para personas que están envejeciendo con el VIH; el segundo se enfoca en acciones de defensoría para este mismo grupo, incluyendo actividades para que los miembros puedan convertirse en educadores y entrenadores en sus propias comunidades, así como lobistas para obtener programas a nivel federal, estatal y municipal.

Quinones dice que ambos grupos empoderan a las personas que están envejeciendo con el VIH para que actúen, ya que les permite conocer a otros como ellos que ya lo han hecho. “Te dices a ti mismo, Si ellos lo están haciendo, yo también lo voy a hacer. Te motiva e inspira porque te hace

sentir segura y que no eres la única, especialmente en momentos en que pareciera que el mundo se está acabando”, dice.

Desde que empezó a participar en los grupos hace varios años, Quinones se sumó al comité ejecutivo de NHAAN, ayudando a organizar encuentros por Zoom cada tres meses que generan, en sus propias palabras, “una enorme concurrencia”. Ella también es miembro de un subgrupo de NHAAN para mujeres, uno de los muchos grupos dentro del grupo.

Como parte de NHAAN, participó de AIDSWatch, una reunión anual para personas que viven con el VIH en Washington DC, organizada por AIDS United, que incluye visitas con legisladores en el Capitolio para hacer lobby para conseguir la continuación de los subsidios para el VIH (actualmente un gran desafío, dado el alineamiento de la mayoría parlamentaria republicana de Trump que aspira cortar los gastos para programas sociales). Ella también es beneficiaria de una mini beca de NHAAN de \$2,500, que ha utilizado para incentivar los esfuerzos educativos y de defensoría relacionados con el envejecimiento con el VIH en su propia comunidad.

Con este dinero, ella ha podido invitar a grupos de hasta 60 personas que están envejeciendo con el VIH a participar de discusiones en la Latino Commission on AIDS, donde trabaja en la recepción. “Vino un abogado a hablar con nosotros sobre las leyes de inmigración, las leyes por la criminalización del VIH y sobre cómo sobrevivir y prosperar sin sentir que esto es el fin de los días”.

Tiene elogiosas palabras para Moisés Agosto, el director de tratamiento de NMAC desde hace mucho tiempo. “Él es nuestro líder y nuestra inspiración. Ha estado haciendo este trabajo durante muchos años, desde los primeros días de ACT UP, y él también comparte su propia historia de envejecer con el VIH. Gracias Moisés por abrir tu corazón y mostrarnos que no sólo podemos sobrevivir sino también alcanzar nuestros objetivos”, dice.

Agosto, 60, un hombre gay de Puerto Rico que fue diagnosticado con el VIH en 1986, ha sido un defensor de los derechos del VIH, especialmente para los Latinos y las comunidades de color, desde los comienzos de ACT UP a finales de los '80s y principios de los '90s. (Él fue portada de POZ en 1997.) Agosto dice que haber lanzado 50+ y NHAAN a través de su trabajo en NMAC es uno de los mayores logros de toda su vida.

En 2016, cuenta, “Faltaba discusión sobre los temas que enfrentaban los adultos mayores que vivían con el VIH y su visibilidad dentro de la comunidad del VIH”. Él agrega que las personas que viven con el VIH que tienen más de 50 años están encaminados a conformar hasta el 70% de todas las personas que vivirán con el VIH para 2030.

Pero los sistemas de salud que se han establecido para las personas con el virus, incluyendo a través del Ryan White CARE Act (RWCA, siglas en inglés), no fueron diseñados para responder a las necesidades de los adultos mayores que viven con el VIH. (Por ejemplo, el RWCA no cubre visitas a gerontólogos, que pueden evaluar de una manera holística a un paciente que está envejeciendo.)

Él agrega, “Las investigaciones demuestran que los individuos con VIH a menudo presentan

síntomas tempranos y múltiples de comorbilidades [problemas de salud diferentes del VIH], resaltando la necesidad de desarrollar la capacidad dentro de nuestro sistema de salud e incrementar el nivel de educación sanitaria y los esfuerzos de prevención”.

Bajo el liderazgo de Agosto, el grupo 50+ tuvo su debut público en la Conferencia de VIH y SIDA de los EE.UU. en 2016 (USCHA, siglas en inglés; organizada anualmente por NMAC). “Allí realmente conseguimos visibilizar a las personas mayores de 50 y los hicimos subir al escenario con sus camisetas de HIV 50+ Strong and Healthy”, nos cuenta. Algunos de ellos, como la veterana activista Lillibeth González de Nueva York, dirigieron unas palabras a la audiencia.

Después de eso, cubrir los costos de llevar a los miembros de 50+ a USCHA se transformó en una prioridad para el grupo. Luego se envió a los participantes a casa con la beca de \$2,500 mencionada anteriormente para que organizaran seminarios online y eventos en persona en sus comunidades. Los programas se enfocaron en temas relacionados con la diabetes, la enfermedad cardiovascular, la salud mental, la polifarmacia (el manejo de la interacción de distintos medicamentos para el tratamiento de diferentes trastornos), la resistencia a los medicamentos del VIH, una vida saludable a través del ejercicio físico, la dieta, dejar de fumar y la participación en la abogacía federal, estatal y municipal para programas y subsidios.

NMAC también envía a miembros del grupo de 50+, que aumenta en aproximadamente 50 nuevos miembros seleccionados cada año, a realizar presentaciones a diferentes conferencias durante el año. NHAAN se formó en 2019, dice Agosto, porque miembros de 50+ “pensaban que simplemente construir una comunidad no era suficiente y era necesario que hubiera algún organismo para organizarse alrededor de políticas y activismo”, dice. En la actualidad NHAAN tiene cerca de 200 miembros y realiza reuniones trimestrales, dice. El grupo también lleva a cabo un día de sesión informativa para los participantes de AIDSWatch antes de que partan a visitar a sus representantes en el Capitolio, para ponerlos al día sobre el estado actual de los principales programas, incluyendo Medicaid, Medicare y RWCA.

Agosto dice que los programas de NMAC para el envejecimiento son distintos de los organizados a nivel nacional, como The Reunion Project y Let’s Kick ASS—AIDS Survivor Syndrome, que atienden a supervivientes de VIH a largo plazo (incluyendo a aquellos que nacieron con el VIH) que no necesariamente tienen 50 años o más. Fieles a la propuesta fundacional de NMAC, los miembros de 50+ y NHAAN son mayoritariamente personas de color, aunque los grupos también aceptan miembros blancos. Agosto nos dice que aquellos interesados en ser miembros de 50+ deben fijarse en la página web de NMAC (nmac.org) a principio de año— esa es la época en que NMAC publica su llamado a inscripción para nuevos miembros. Aquellos interesados en sumarse a NHAAN, que no tiene un proceso de selección, deben escribirle a magosto@nmac.org o a Audrianna “Dri” Marzette, gerente asociada del programa de tratamiento de NMAC, a amarzette@nmac.org.

Agosto dice que está orgulloso de que el grupo 50+ y NHAAN han significado que “personas que no participaban demasiado ni eran visibles, hayan encontrado una plataforma donde puedan crecer como líderes”. Reconoce que el clima para la defensoría del VIH en Washington, DC, actualmente es complejo, por lo que este es uno de los motivos que definieron que el tema central de USCHA, que este año se llevará a cabo desde el 4 al 7 de septiembre en Washington, DC, será el envejecimiento con el VIH.

“En este momento hay un clima hostil, pero eso no significa que dejemos de luchar”, dice. Esa no es una opción, agrega, en épocas en que Medicaid, que cubre la atención médica del 40% de los norteamericanos con VIH, está en la tabla de picar, potencialmente causando a recortes que llevarán a innumerables personas con VIH a aglutinarse en el programa Ryan White HIV/AIDS Program, el pagador de última instancia.

Agosto dice que debido a que el apoyo federal es muy frágil en este momento, “actualmente estamos desarrollando un manual de entrenamiento para que los compañeros participen con sus representantes locales y estatales”. El manual surgió en parte a partir de una sesión de NHAAN llevada a cabo este año en AIDSWatch, exactamente sobre este tema.

Agosto admite que su propia ansiedad sobre envejecer con el VIH en la época en que cumplió 50 años lo ayudó a inspirarse para formar 50+ y NHAAN. “Hace uno o dos años fui diagnosticado con neuropatía y diabetes, y siempre tuve enfermedad cardiovascular. Estoy controlando la diabetes con un agonista GLP-1 (un medicamento para perder peso),” dice, “pero también fue necesario hacer ajustes en mi alimentación, eliminando carbohidratos sin valor alimenticio y azúcar y al mismo tiempo incorporando más fibra, verduras y proteína magra, como pollo y pescado”.

Nos cuenta que sus recientes complicaciones de salud le trajeron recuerdos de desarrollar infecciones oportunistas en los '80s y '90s, antes de que el VIH estuviera bien controlado. “No quiero sonar como una víctima, pero sigue siendo un desafío. Pensaba que después de controlar mi VIH hace ya años, iba a tener un respiro de los sustos por problemas de salud”.

Denise DraytonfBill Wadman

Denise Drayton, 75, asistente de programas en la organización sin fines de lucro Ribbon—Un Centro de Excelencia para el Envejecimiento Saludable con el VIH (en inglés Ribbon—A Center of Excellence for Healthy Aging with HIV) donde apoya iniciativas relacionadas con el envejecimiento con el VIH, es otra miembro del grupo 50+ y parte del comité ejecutivo de NHAAN.

Diagnosticada con VIH en 1993, Drayton se mudó hace unos años de su viejo barrio de Brooklyn a los suburbios de Maryland para estar más cerca de su hermana. Ella dice que los grupos de NMAC “me han dado la oportunidad de aprender más acerca de envejecer con el VIH, y puedo transmitir estos conocimientos en mi trabajo diario”. (Ella también es miembro del subgrupo de NHAAN de mujeres de color).

El grupo 50+ le ha resultado particularmente útil, ya que no conduce, y en los suburbios de Maryland, donde los servicios son esporádicos, ha tenido que reconstruir un sistema de apoyo y VIH para ayudarse. Gracias en parte al grupo 50+, ahora se ha conectado con una compañera superviviente de largo plazo, Melanie Reese, del sistema de VIH para adultos mayores de Baltimore Older Women Embracing Life, también se unirá a la junta directiva comunitaria del RWCA de su zona.

Drayton también reconoce la ayuda del grupo 50+ para empezar y mantenerse en la dieta Mediterránea, la que investigaciones han demostrado ser la más saludable para las personas que envejecen, estén o no viviendo con el VIH. (La dieta Mediterránea enfatiza el consumo de proteína magra, frutas, verduras y aceite de oliva.) “Una familia de personas afines están cerca para apoyarse y ayudarse mutuamente”, dice sobre los miembros del grupo 50+.

Otro miembro del grupo 50+ y NHAAN es Joey Pons, 57, de San Juan, Puerto Rico, que fue diagnosticado en 1988 y es un amigo de Agosto desde hace mucho tiempo. Antiguamente, Pons era el jefe de la oficina del programa federal de Puerto Rico de Oportunidades de Vivienda para Personas con SIDA (HOPWA, siglas en inglés). Pons dice que ha ayudado a calibrar algunos componentes educativos del grupo 50+ y NHAAN.

Por ejemplo, dice “el módulo de estabilidad financiera antes sólo decía ‘Debes tener vivienda accesible’, pero le faltaba el ‘cómo obtenerla’”. Desde entonces el módulo ha sido mejorado con recursos específicos para cada región, dice.

Él también ayudó al grupo a grabar entrenamientos en español sobre temas que incluyen la diabetes, la enfermedad cardíaca y la defensoría de derechos, “como por ejemplo cuando se está negociando un presupuesto local o estatal, puedes jugar un rol para ampliar el acceso de los servicios a zonas rurales”. Los entrenamientos serán presentados en USCHA en septiembre.

Además, estar en el grupo 50+ lo ha ayudado con algunos de sus propios problemas, como por ejemplo controlar su consumo de alcohol y manejar la depresión causada por su propia percepción de que ya no es tan deseable como lo era en su juventud.

“Todos estamos viviendo estresados con este gobierno”, dice por lo que el grupo 50+ “es una forma de socializar, descargarnos y sentirnos apoyados”.

Otro miembro más de 50+ y NHAAN es Jeffrey Haskins, 70, de Filadelfia, que fue diagnosticado con VIH en 1993. Un problema importante del envejecimiento para él es el agotamiento, aunque continúa trabajando medio tiempo para el departamento de educación clínica del grupo de atención y defensoría del VIH Philadelphia FIGHT. “Fui maestro de ceremonias de un programa recientemente, y quedé agotado”, dice.

Él dice que el grupo 50+ “me ha dado un propósito y me ha centrado. Me ha ayudado a lidiar con mis propios problemas relacionados con el envejecimiento porque estoy en contacto con mucha gente que está pasando por las mismas situaciones que yo”.

De acuerdo con Agosto, ese es el motivo exacto por el que empezó 50+ Strong & Healthy en primer lugar. “Si no hubiera encontrado una comunidad como hombre gay viviendo con SIDA hace mucho tiempo, honestamente hoy no estaría aquí”, dice. “Valoro tanto a la comunidad, porque nos ayuda a encontrar formas para apoyarnos mutuamente, incluyendo las recomendaciones locales”.

Agrega, “La comunidad puede darte muchas cosas, todo depende de lo que necesites”.