Envejeciendo con el VIH

Sobrevivientes a largo plazo comparten el camino recorrido.

October 7, 2023 By Alicia Green

Al principio de la crisis del SIDA, la idea de envejecer con VIH, era como máximo un sueño lejano. Recibir un diagnóstico de SIDA en los primeros tiempos de la epidemia era en efecto una sentencia de muerte para muchas personas. A pesar de que el tratamiento efectivo de mediados de 1990 revirtió esa realidad, el público general aún parece sorprendido de nuestro envejecimiento.

El estigma asociado a tener VIH sumado a la idea errónea de que vivir con el virus continúa siendo una sentencia de muerte, ayuda a explicar por qué las personas tienen dificultad para aceptar nuestra longevidad. En consecuencia, resulta necesario divulgar las historias de los sobrevivientes a largo plazo. Por eso creamos este ensayo fotográfico.

Más de la mitad de las personas que viven con el VIH en los Estados Unidos hoy en día tienen 50 años o más. Para 2030, el 70% de las personas con el virus a nivel nacional tendrán 50 o más. Los esfuerzos de prevención y el acceso a la atención médica y al tratamiento han ayudado a transformar la imagen del VIH y del SIDA de joven a viejo.

En estos retratos, POZ celebra esa historia exitosa. Algunas personas que están envejeciendo con el virus lo llevan mejor que otras, pero todos noso-tros podemos compartir el festejo. Las cinco personas destacadas (por orden alfabéti-co) John Hanning, Jay Lassiter, Monique Mackey, Joyce McDonald y Javier Morales, son sólidos ejemplos de individuos que están envejeciendo con gracia con el VIH.

Muchísimas gracias al fotógrafo Daymion Mardel y al estilista John Slattery, así como a muchos otros que donaron su tiempo y talento para convertir a nuestros protagonistas en verdaderos modelos. ¿Por qué las personas que envejecen con el VIH no deberían verse y sentirse especiales? No se nos ocurre ningún motivo.

Conoce a cinco sobrevivientes a largo plazo con historias particulares para contar.

John Hanning, Velvet/satin kimono (silk/rayon) and printed shirt (100% silk) by Pierre-Louis MasciaPhotography by Daymion Mardel / Styling by John Slattery

John Hanning

En 1995, John Hanning fue al médico luego de tener síntomas graves. Estaba perdiendo peso, tenía una toz muy fuerte y apenas podía mantenerse de pie. Dos semanas más tarde, fue diagnosticado con SIDA y le dieron seis meses de vida.

“Me dijeron que tenía que decidir qué quería hacer con mis restos”, dice Hanning, un artista visual y literario de 62 años de Nueva York. “Les dije ‘Me voy a mejorar y volveré a vivir mi vida’. Hice exactamente lo que dije que haría”.

A pesar de las difíciles probabilidades, Hanning continuó luchando. A medida que aparecían nuevos tratamientos, el cuerpo de Hanning respondía bien a ellos. Él tenía trabajo que no quería dejar inconcluso. Sabía que su historia no había terminado.

“Empecé a revivir otra vez”, dice Hanning. “Cuando pude y estuve lo suficientemente fuerte, volví a trabajar”.

Una de sus obras más importantes es “Sobreviví al SIDA”. Creada en 2012, el poster muestra a Hanning de niño. Su popularidad le ha ganado reconocimiento internacional.

“Cuando digo que sobreviví al SIDA, es algo que todos estamos sobreviviendo”, dice Hanning. En 2015, Hanning publicó su primer libro, Unfortunate Male (Hombre Desafortunado), en el que reflexiona sobre su diagnóstico. Su segundo libro, Yonder (Allá), explora su vida como persona queer antes y durante la epidemia del SIDA.

En la actualidad, Hanning tiene una carga viral indetectable. Toma medicamentos para el VIH y para el colesterol. Visita a su médico cada cuatro meses y ve a un terapeuta una vez por mes. El estado físico y la dieta también son muy importantes para él.

“Lo pienso como si yo fuera un automóvil”, dice Hanning. “Tengo que revisar el aceite y todas estas partes para mantenerlo en funcionamiento. También está mi trabajo. Si no tuviera mi trabajo no estaría aquí. Eso es lo que me da consuelo.”

Cuando Hanning piensa en el camino recorrido envejeciendo con el VIH, recuerda que recibió una segunda oportunidad. Esa oportunidad lo ha premiado con la posibilidad de compartir su trabajo

con los demás.

Él se llama a sí mismo y a los otros sobrevivientes a largo plazo “archivos vivientes”. Son la conexión entre el pasado y el presente.

“Tenemos una historia para compartir”, dice Hanning. “Somos documentos históricos que el mundo no debe olvidar. Tenemos que mantener la historia viva”.

Jay Lassiter, A.Potts FW23 CollectionPhotography by Daymion Mardel / Styling by John Slattery

Jay Lassiter

Entre principios y mediados de los años ’90, Jay Lassiter se hizo la prueba del VIH varias veces. Pero nunca fue a buscar sus resultados. Lassiter no fue diagnosticado con VIH hasta 1997. Para entonces, había estado viviendo con el virus durante al menos cinco años.

“Perseguí la promesa de la legalización de la marihuana hasta California y fue entonces que lo confronté por primera vez, porque todo lo que necesitaba era una carta de diagnóstico,” dice Lassiter, un escritor y organizador comunitario de 51 años de Nueva Jersey. “Yo sabía en mi corazón y debajo de toda esa negación, que era VIH positivo”.

Lassiter encontró una comunidad en los dispensarios de cannabis. Allí conoció a otras personas que vivían con el VIH y aprendió resiliencia.

“Intercambiábamos conocimiento y consejos”, recuerda. “Estábamos jugando con nuestra longevidad. Yo aposté, y gané. Sigo aquí”.

Lassiter ha pasado por muchas cosas desde que recibió su diagnóstico. Al principio, no tomaba medicamentos para el VIH. Después cuando comenzó el tratamiento con aquellos primeros medicamentos, se enfermó como nunca antes. Pero estaba agradecido, porque al menos no se estaba muriendo.

“La mayoría de mis enfermedades, los desafíos y los obstáculos físicos que tuve que superar en estos últimos 21 años, han sido el resultado de mis primeros medicamentos o de medicarme con drogas y alcohol”, dice.

Lassiter ha tenido una carga viral indetectable por mucho tiempo. En la actualidad toma un régimen de una píldora por día que le encanta. Su secreto para mantenerse saludable es ejercicio físico, dieta, cannabis y risas.

“El precio de la longevidad es mantenerse saludable en la vejez, y eso es una gran lucha”, dice. “No voy a morirme de SIDA, pero no quiero morirme de otras enfermedades”.

Vivir con el VIH también le ha dado una voz a Lassiter. En 2003, comenzó un blog para compartir su historia. Le ha permitido ser honesto y abierto. También le abrió la puerta para escribir sobre cosas por las que siente pasión, incluyendo el uso medicinal de la marihuana y el intercambio de jeringas.

“El VIH ha impulsado mi lucha por la libertad queer, el matrimonio gay y todos los eventos LGBTQ que ocurrieron en los últimos 20 años”, dice. “Soy más una autoridad debido a mi franqueza sobre mi estado de VIH”.

Monique Mackey, Printed dress (100% silk) and trouser by Pierre-Louis MasciaPhotography by Daymion Mardel / Styling by John Slattery

Monique Mackey

Monique Mackey nació con VIH en 1982. Pero no fue diagnosticada hasta los 12 años. El mundo entero de Mackey cambió un día de 1994.

“Fui adoptada al nacer, pero no lo supe hasta ese momento”, dice Mackey, 41 años, que vive en Nueva York. “Fue una noticia de doble impacto, ‘Eres VIH positiva y eres adoptada’”.

Mackey no reveló su estado de VIH hasta cuatro años después. Cuando era pequeña, se sentía estigmatizada por cómo la trataban los médicos. Pero a los 16 años, comenzó a transicionar y se sintió empoderada.

“Cuando me reencontré conmigo misma, quise concienciar sobre el VIH”, dice. “Lo usé más como una herramienta de aprendizaje que para esconderlo del mundo”.

Ella pensó que su experiencia como persona trans viviendo con el VIH podía resultar útil para otros. Mackey ahora dedica mucho de su tiempo a ayudar a las comunidades transgénero y del VIH.

“Mi historia es una carta de amor para mi comunidad”, dice. “Quiero que mi comunidad sepa que valen y que merecen todo lo que quieran y más”.

El camino de Mackey no ha sido siempre fácil. Como trabajadora sexual y consumidora de substancias, siempre le costaba mantenerse en el tratamiento para el VIH. “Me hace apreciarlo más ahora que puedo recurrir a mi botella de píldoras todos los días y tomar una”, dice.

Su carga viral se ha mantenido indetectable durante casi 10 años. El auto-cuidado es muy importante también para ella. Por eso hace algo sólo para ella todas las semanas.

Para Mackey, ser una sobreviviente a largo plazo significa estar viva y no quebrada. La única preocupación que tiene sobre envejecer con el VIH es morir antes de ver el final del virus.

Mientras tanto, ella continua haciendo camino para la próxima generación de personas trans como especialista en salud trans, apoyando a las personas trans que buscan obtener cirugías de afirmación de género.

“Estoy en uno de los mejores momentos de mi vida”, dice Mackey. “Estoy en una relación afectiva con otra persona que me ama tanto como yo le amo. Pasar de ser trabajadora sexual y usar drogas todos los días de mi vida a un trabajo normal de 9 a 5, me ha abierto los ojos y cambiado la vida”.

The Reverend Joyce McDonald, APotts CollectionPhotography by Daymion Mardel / Styling by John Slattery

Joyce McDonald

Cuando le diagnosticaron el VIH a Joyce McDonald en 1995, la vida ya le había deparado muchos desafíos. Sufrió pérdidas y trauma y siendo madre de dos, luchó contra el abuso de substancias.

“Para cuando me hice la prueba de VIH, había aceptado a Cristo”, dice McDonald, una artista y ministra de Nueva York. “Me desintoxiqué y estaba en un mejor lugar”.

Incluso después de su diagnóstico, McDonald que ahora tiene 72 años, permaneció en la fe. Recuerda como Dios la ayudó a atravesar todas las otras pruebas en su vida.

A McDonald le llevó 14 años comenzar a tomar medicamentos para el VIH. Su médico se los ofrecía, pero ella decía que ya estaba tomando algunos: la sanación de las escrituras bíblicas.

En 2009, McDonald se convirtió en ministra ordenada. Estaba por comenzar un cargo más importante en la iglesia cuando desarrolló culebrilla. La culebrilla atacó su cuerpo. Después de hablar con un médico, supo que era hora de comenzar a tomar medicamentos.

“Empecé a tomar medicamentos en ese momento, y recé por los efectos secundarios”, dice. “Aún no he sentido ninguno”.

McDonald tiene una carga viral indetectable. Aunque su VIH está controlado, sufre neuropatía y síndrome de la almohadilla de grasa plantar. Eso ocurre cuando la capa que amortigua los talones se achica o pierde elasticidad, causando dolor.

Pero su fe continua guiándola. Lee la Biblia y la comparte con otros. También crea arte, incluyendo esculturas y pinturas para ayudar a sanar a las personas.

“Mi arte no sólo explora el dolor y el sufrimiento de mi vida anterior, también la alegría y el éxito de mi vida actual”.

El año pasado, McDonald fue una de las primeras artistas en ingresar a la residencia de cerámica de West Elm en Brooklyn. Su arte también ha sido expuesto en el New York Times y en el canal de cable NY1 de Nueva York. “Esto va más allá de mis sueños más osados”.

Para McDonald, haber vivido todo este tiempo luego de su diagnóstico es una bendición. También le ha permitido cumplir con su propósito como artista y ministra. La supervivencia a largo plazo le ha dado la oportunidad de ver crecer a sus hijas, nietos y bisnietos.

Javier Morales, Hara coat (100% cotton brushed terry) by Nicholas KPhotography by Daymion Mardel / Styling by John Slattery

Javier Morales

Cuando Javier Morales fue diagnosticado con el VIH en 2001, estaba preparado para luchar contra el virus. Durante años, había peleado por personas viviendo con el VIH. En 1994, Morales ayudó a fundar POZ con su compañero, Sean Strub. También fue el editor asociado de POZ en Español.

“Estaban pasando muchas cosas en ese momento, como 9/11”, dice Morales, de Milford, Pensilvania, de 59 años. “Pero tuve suerte. Tuve el mejor médico de VIH del mundo, Joseph Sonnabend”.

El Dr. Sonnabend, ya fallecido, fue un médico pionero del SIDA. Le indicó medicamentos a Morales inmediatamente. El tratamiento temprano evitó que Morales se enfermara. Ha tenido una carga viral indetectable desde poco después de su diagnóstico.

“Nunca he tenido problemas graves de salud”, dice. “Soy afortunado por tener una pareja y familia y amigos, pero también me di cuenta de que no todo el mundo es tan afortunado”. Nunca da por sentado el estar vivo. Parte de eso significa cuidar su salud manteniéndose en forma, seguir una dieta adecuada y tomar sus medicamentos.

Aún con apoyo, Morales ha sufrido estigma. Por este motivo permaneció en el “armario del VIH” durante años. Ya no está en ese armario, pero nunca ha compartido su historia tan abiertamente.

“Soy una persona muy privada”, dice Morales. “Espero que al hacer esto más personas salgan del armario del VIH. Entonces se derribarán más barreras del estigma”.

Morales lucha contra el estigma a través de organizaciones como Sero Project and LatinX+. Sero Project lucha contra la criminalización del VIH y otras injusticias sociales. LatinX+ es una red de latinos que viven con el VIH y sus aliados en los Estados Unidos y Puerto Rico, que es el lugar de origen de Morales. Cuando no está luchando por las personas que viven con el VIH, Morales disfruta de la vida con Strub y su perro, Alfie.

Morales también es un apasionado de su organización sin fines de lucro, Pike Opera. Su amor por la ópera se remonta a su infancia en Puerto Rico. El 27 de agosto su organización llevó a cabo su evento anual de ópera para el público de Milford.

“Cualquiera que diga que la ópera ha muerto debería venir a Milford el último fin de semana de agosto para vivir la magia de la ópera”, dice Morales.

© 2026 Smart + Strong All Rights Reserved.
http://beta.docker.tusaludmag.com/article/envejeciendo-con-el-vih-1