

Marlene Doring^IIsete Maria Stella^{III}

Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos?

Orphans and vulnerable children affected by HIV/AIDS in Brazil: where do we stand and where are we heading?

RESUMO

O objetivo do artigo foi identificar a magnitude e a situação de alguns direitos humanos, conforme expressos na *United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS*, de crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids, afetados não-órfãos e órfãos por Aids, com base em pesquisa sobre o tema na literatura científica nacional e internacional. Os principais achados não permitiram indicar com segurança quantos seriam as crianças e os adolescentes portadores de HIV e afetados não-órfãos. Há informações sobre o número de portadores de Aids e de órfãos. Estas estimativas, sejam elas oriundas do sistema de vigilância, modelos matemáticos ou inquéritos, são discutidas em suas limitações e possibilidades. Apesar da literatura ainda ser relativamente pequena, há indícios de comprometimento de vários direitos como saúde, educação, moradia, alimentação, não discriminação, integridade física e mental. Verificou-se que o Brasil ainda precisa avançar para responder às necessidades adicionais dos órfãos e outras crianças vulneráveis. A resposta brasileira, até o momento, é limitada à assistência médica para crianças e adolescentes portadores do HIV/Aids, ao combate à transmissão vertical do HIV e ao financiamento da instalação e manutenção de casas de apoio (abrigos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente) para infectados afetados, órfãos ou não. Essas medidas são insuficientes para garantir um ambiente de apoio para órfãos, crianças e adolescentes infectados ou afetados pelo HIV/Aids. Propõem-se formas do Brasil criar e aprimorar bases de dados para responder a esses desafios.

DESCRITORES: HIV. Síndrome de imunodeficiência adquirida. Criança. Adolescente. Defesa da criança e do adolescente. Direitos humanos. Nações Unidas. Vulnerabilidade e saúde. Órfãos.

^I Departamento de Saúde Materno-Infantil. Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil

^{II} Instituto de Ciências Biológicas. Universidade de Passo Fundo. Passo Fundo, RS, Brasil

^{III} Vigilância Epidemiológica. Secretaria Municipal de Saúde. Porto Alegre, RS, Brasil

Correspondência | Correspondence:

Ivan França-Junior
Av. Dr. Arnaldo, 715 sala 218
01246-904 São Paulo, SP, Brasil
E-mail: ifjunior@usp.br

Recebido: 3/4/2006.

ABSTRACT

This study aimed at identifying human rights' status and situation, as expressed in the United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS, of children and adolescents living with HIV/AIDS, non-orphans and orphans affected by AIDS, based on local and international literature review. The main study findings did not allow to accurately estimating those children and adolescents living with HIV and non-orphans affected by HIV/AIDS but data was available on those living with AIDS and orphans. The limitations and possibilities of these estimates obtained from surveillance systems, mathematical models and surveys are discussed. Though studies in literature are still quite scarce, there is indication of compromise of several rights

such as health, education, housing, nutrition, nondiscrimination, and physical and mental integrity. Brazil still needs to advance to meet further needs of those orphaned and vulnerable children. Its response so far has been limited to providing health care to those children and adolescents living with HIV/AIDS, preventing mother-to-child HIV transmission and financing the implementation and maintenance of support homes (shelters according to Child and Adolescent Bill of Rights) for those infected and affected by HIV/AIDS, either orphans or not. These actions are not enough to ensure a supportive environment for children and adolescents orphaned, infected or affected by HIV/AIDS. It is proposed ways for Brazil to develop and improve databases to respond to these challenges.

KEYWORDS: HIV. Acquired immunodeficiency syndrome. Child. Adolescent. Child advocacy. Human rights. United Nations. Vulnerability and health. Orphanages.

INTRODUÇÃO

A epidemia de Aids impacta a qualidade de vida de crianças e jovens, que podem passar por sucessivas perdas: do convívio com os pais e, eventualmente, de seus parentes; e de sua própria saúde. Órfãos por Aids, por exemplo, têm riscos aumentados para desnutrição quando comparados a crianças com pais vivos, e podem sofrer estigma e discriminação relacionados ao seu estado sorológico ou ao de seus pais, entre outras situações desfavoráveis.^{6,7,11,14,15}

Até junho de 2005, 371.827 casos de Aids tinham sido notificados no Brasil, segundo o Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/Aids). Casos e mortes por Aids ainda constituem-se em grave crise social e sanitária, pois, desde o início da epidemia, cerca de uma em cada duas pessoas (46,2%) acometidas pela doença faleceu.⁴ Em inquérito domiciliar em Porto Alegre, RS, identificou-se que, de cada 10 falecidos no período de 1998 a 2002, que os autores localizaram, 8,8 eram órfãos.²

Em São Paulo e Santos, estudo com adolescentes portadores do HIV/Aids, dentre eles alguns órfãos por Aids, indicou que o medo e a vivência do estigma e da discriminação adiam a revelação diagnóstica para si e para os outros. Tais fatores impactam o acesso ao cuidado de saúde assim como outras áreas da vida afetiva, sexual, social e educacional, aumentando seu isolamento e a vulnerabilidade à Aids bem como a outras violações de direitos humanos.¹ Outros estudos, na cidade de São Paulo, identificaram que órfãos por Aids, particularmente portadores do HIV, convivem com várias restrições em seus direitos, tais como: saúde, edu-

cação, alimentação, privacidade, sexualidade e reprodução.* Todas estas situações configuram-se como violações de direitos previstos no artigo 92 do Estatuto da Criança e do Adolescente.³

Em 2001, a Organização das Nações Unidas (ONU) emitiu, por meio da UNGASS (*United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS*), a Declaração de Compromisso que definiu um conjunto de metas e indicadores para que os países implementassem políticas e estabeleceu uma sistemática de avaliação e monitoramento da epidemia do HIV/Aids.*** Na Declaração da UNGASS há uma seção especial sobre crianças e adolescentes órfãos, bem como sobre aqueles que se encontram em situação vulnerável por causa do HIV/Aids. No mesmo ano de sua edição, o Brasil assinou a UNGASS.

Nos documentos internacionais sobre direitos humanos, é necessário examinar quais são os *sujeitos de direito* a que estes se referem. Da definição destes sujeitos depreender-se-á um conjunto de direitos e deveres para a relação com o Estado e outros agentes sociais. Entende-se que na UNGASS, as Nações Unidas referiram-se a quaisquer crianças ou adolescentes entre zero e 18 anos, nos termos da Convenção sobre os Direitos da Criança da ONU,**** que tenham sido afetados, diretamente ou por meio de seus pais ou cuidadores, pela epidemia em seus vários momentos: infecção, doença e morte. Considerando a linguagem da UNGASS, as crianças e adolescentes foram agrupadas em: (1) *portadores do HIV/Aids* (infectados ou doentes) órfãos ou não; (2) *afetados não-órfãos* (aqueles que convivem e dependem de adultos, pais ou cuidadores infectados pelo HIV ou doentes de Aids) e

*Dados inéditos.

**United Nations (UN). Declaração de compromisso sobre o VIH/SIDA. Sessão extraordinária da Assembleia Geral das Nações Unidas, 25-27 de junho de 2001. Disponível em: http://data.unAids.org/publications/irc-pub03/Aidsdeclaration_pt.pdf [acesso em 1 mar 2006]

***United Nations (UN). Monitoring the declaration of commitment on HIV/AIDS - Guidelines on construction of core indicators, 2005. Disponível em: http://data.unAids.org/publications/irc-pub06/jc1126-constrcoreindic-ungass_en.pdf [acesso em 1 mar 2006]

****United Nations. Convention on the Rights of the Child. Washington (DC): 1990. Disponível em: <http://www.unhcr.ch/html/menu3/b/k2crc.htm> [acesso em 1 mar 2006]

Tabela 1 - Metas da UNGASS para as crianças órfãs e as que se encontram em situação vulnerável por causa do HIV/Aids.

Nº parágrafos	Metas
65	Criar, até 2003, e pôr em prática, até 2005, políticas e estratégias nacionais para criar e reforçar as capacidades governamentais, familiares e comunitárias de proporcionar um ambiente de apoio aos órfãos e às moças e rapazes infectados pelo HIV/Aids ou por ele afectados, nomeadamente, proporcionando-lhes aconselhamento e apoio psicossocial adequados; garantindo a sua matrícula na escola e acesso a habitação, boa alimentação e serviços sociais em pé de igualdade com outras crianças; proteger os órfãos e crianças vulneráveis de todas as formas de maus tratos, violência, exploração, discriminação, tráfico e perda de direitos sucessórios;
66	Garantir a não discriminação e o gozo pleno e em pé de igualdade de todos os direitos humanos, mediante a promoção de uma política ativa e visível de eliminação do estigma das crianças que ficaram órfãs ou foram colocadas numa posição de vulnerabilidade pelo HIV/Aids;
67	Exortar a comunidade internacional, em especial, os países doadores, a sociedade civil, bem como o setor privado, a complementarem eficazmente os programas nacionais, a apoiarem programas para crianças tornadas órfãs ou colocadas numa posição de vulnerabilidade pelo HIV/Aids em regiões afectadas e em países de risco elevado e a canalizarem ajuda especial para a África a sul do Saara

(3) *órfãos* (aqueles que perderam um dos pais por Aids) portadores ou não.

A UNGASS define vários elementos constitutivos de um ambiente de apoio para crianças e adolescentes (Tabela 1).

O objetivo do presente artigo foi identificar a magnitude e a situação de alguns direitos humanos, conforme expressos na UNGASS, dos grupos de crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids, afetados não-órfãos e órfãos por Aids no Brasil, com base em pesquisa na literatura científica, nacional e internacional.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O material analisado foi obtido por meio de buscas nas bases de dados MEDLINE e *Scholar Google*. Embora as buscas não tenham especificado períodos, foram incluídas publicações a partir de 1980, sem restrições de idioma. Outros textos, resumos e artigos não recuperados nestas bases de dados foram adicionados a partir do conhecimento dos autores.

Para os estudos que procuraram estimar ou medir o tamanho destas populações, procurou-se, sinteticamente, reconstruir suas metodologias e resultados, apontando sua exequibilidade e limitações. No tocante aos direitos, foram pesquisados estudos capa-

zes de identificar direitos humanos, presentes na Constituição Brasileira de 1988 e no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA),³ vinculados às metas 65 e 66 do documento da UNGASS (Tabela 2).

DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DO HIV

Quantos seriam os portadores, os afetados não-órfãos e os órfãos por Aids no Brasil? E como estão os direitos humanos destes grupos?

Estas são perguntas para as quais as respostas ainda são lacunares.

Para o grupo de portadores, há informações disponíveis no que se refere ao número de doentes por Aids, mas não há sobre infectados.

No último Boletim do PN-DST/Aids, informa-se que, de 1980-2005, já haviam sido notificados 10.404 casos de Aids em menores de cinco anos, 3.905 casos entre cinco e 12 anos e outros 8.075 entre 13 e 19 anos.⁴ Depois dos picos em 1997 (926 casos) e 1998 (943 casos), as crianças menores de cinco anos vêm apresentando menos notificações. Por outro lado, casos de crianças (5-12 anos) e adolescentes (13-19 anos) vêm sendo mais notificados desde 2002. As taxas de incidência têm comportamentos similares às

Tabela 2 - Ambiente de apoio e direitos humanos para crianças órfãs e as que se encontram em situação vulnerável por causa do HIV/Aids.

Itens para um ambiente de apoio	Direitos constitucionais
Aconselhamento e apoio psicossocial	Direito à saúde*
Garantia de matrícula na escola	Direito à educação**
Acesso à habitação,	Direito à moradia***
Boa alimentação	Direito à alimentação****
Acesso não discriminatório de infectados e afetados aos serviços sociais	Direito à não discriminação*****
Proteção dos órfãos e crianças vulneráveis de todas as formas de maus-tratos, violência, exploração, tráfico	Direito à integridade física e mental*****
Perda de direitos sucessórios	Direito à herança*****

*Artigo 196 da Constituição Brasileira
**Artigo 205 da Constituição Brasileira
***Artigo 6º da Constituição Brasileira
****Artigo 227 da Constituição Brasileira

*****Artigo 3º da Constituição Brasileira
*****Artigo 227 da Constituição Brasileira
*****Artigo 5º da Constituição Brasileira

dos casos absolutos. Na primeira situação, a diminuição dos casos deve-se, em grande parte, aos avanços na prevenção da transmissão vertical do HIV.¹³ No segundo, pode haver mais crianças e adolescentes sobreviventes ao HIV/Aids em função do acesso universal e gratuito de esquemas anti-retrovirais.¹²

Estudos qualitativos têm trazido à tona depoimentos de adolescentes *portadores* de Aids e de cuidadores de adolescentes sobre situações problemáticas para os direitos à saúde, à educação e à integridade física e mental, todos de interesse na UNGASS e documentados por Ayres et al¹ (2006). O direito à alimentação esteve comprometido na vida de alguns órfãos por Aids que também eram portadores de Aids. Todas estas situações estão perpassadas pelo estigma e discriminação.

Para *afetados não-órfãos*, há apenas o estudo conduzido pelo *Global Orphan Project*/Instituto Promundo e financiado pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF).⁵ Empregou-se modelo matemático em três estágios de risco (crianças vivendo com mães portadoras de Aids, crianças vivendo com mães portadoras do HIV e órfãos por Aids). No caso de mães com Aids, usaram-se as seguintes variáveis: número de mulheres vivendo com Aids, número de crianças filhas de mães portadoras de Aids e ajustes pela mortalidade infantil e pediátrica por Aids. Assim, em agosto de 1997, existiriam 57.600 crianças de mães vivas com Aids.

No segundo estágio do modelo – mulheres portadoras do HIV – as variáveis utilizadas foram: número de mulheres vivendo com HIV, número estimado de mulheres portadoras assintomáticas do HIV, número de crianças filhas de mães portadoras assintomáticas de HIV e ajustes pela mortalidade infantil geral e pediátrica por Aids. Estimou-se que haveria 136.650 crianças filhas de mães infectadas pelo HIV.⁵

Embora esse modelo tenha levado em consideração vários fatores de correção, tais como atraso de notificação e subnotificação de casos, há limitações neste estudo. Esses potenciais vieses decorrem do fato do estudo ter sido realizado antes da disponibilidade de terapia anti-retroviral, num período de precário conhecimento sobre a vida reprodutiva das portadoras. As duas mais importantes limitações foram não ter descontado as mulheres já falecidas e ter usado taxas de fecundidade iguais às da população feminina em geral. Os dois vieses implicariam superestimação do número de filhos afetados pelas condições sorológica e clínica das mães.

Não foi possível localizar trabalhos que avaliassem os direitos dos afetados não-órfãos.

DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES ÓRFÃOS POR AIDS

No que se refere aos *órfãos* por Aids no Brasil, já se dispõe de três estimativas baseadas em modelos matemáticos e de um inquérito domiciliar na capital de um Estado.

No que diz respeito aos impactos da orfandade, o primeiro estudo foi desenvolvido pelo *Global Orphan Project*/Instituto Promundo.⁵ Para estimar o número de órfãos, as variáveis utilizadas foram o número de mulheres falecidas por Aids, número de crianças filhas de mães falecidas por Aids ajustado pela mortalidade infantil e pediátrica por Aids. Estimou-se ainda que existiriam 15.900 crianças menores de 15 anos cujas mães teriam morrido por Aids, até agosto de 1997. Foi previsto também que os órfãos seriam 27.000 no ano 2002.⁵ Ainda que na modelagem, Fontes et al⁵ (1998) tenham corrigido a subnotificação de óbitos, houve potencial superestimação, pois se assumiu taxas de fecundidade equivalentes às da população feminina geral.⁹

Dois anos mais tarde, Szwarcwald et al¹⁶ (2000) estimaram, igualmente com base em modelo matemático, que 30 mil crianças menores de 15 anos de idade teriam ficado órfãs devido à morte materna por Aids, no Brasil de 1987 a 1999. Nesse modelo, utilizou-se como método básico a multiplicação da taxa de fecundidade acumulada no período estudado pelo número de óbitos por Aids entre mulheres de 15 a 49 anos, corrigida pela probabilidade de sobrevivência infantil entre cinco e nove anos de idade. Para o ano de 1999, esse estudo estimava que 5.500 crianças teriam ficado órfãs por Aids materna.

Há dois potenciais vieses no modelo: a utilização sem correção de taxas de fecundidade gerais das mulheres e o uso de uma mortalidade esperada de 90% das crianças infectadas pelo HIV no período perinatal. Essa mortalidade esperada já estava em declínio, fruto da disponibilidade universal dos esquemas anti-retrovirais desde 1996. Note-se que estes fatores operam em direções opostas, mas os fatores de maior peso para determinar o número de órfãos são o número de mulheres falecidas e suas taxas de fecundidade.⁸ Há, portanto, potencial superestimação no modelo.

O terceiro modelo foi desenvolvido pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/Aids (UNAIDS), UNICEF e Agência Norte-Americana para o Desenvolvimento Internacional (USAID).^{*} Em sua primeira edição do *Children on the Brink* (2002), es-

*UNAIDS, UNICEF & USAID. Children on the Brink 2002: A Joint Reporter on Orphan Estimates and Program Strategies. New York: UNICEF, 2002. Disponível em http://www.unicef.org/publications/index_4378.html [acesso em 1 mar 2006]

sas agências estimaram a existência de 127 mil órfãos por Aids no Brasil, em 2001. No tocante ao tipo de orfandade, seriam 34 mil maternos e 100 mil paternos. Esta estimativa é um pouco mais elevada do que as obtidas anteriormente. Neste modelo mais complexo, foram usadas as seguintes variáveis: mortalidade estimada por Aids baseada nas tábuas de mortalidade “Norte” de Princeton, taxas de fecundidade ajustadas em menos 20% das taxas originais para a população feminina e a probabilidade de sobrevivência até os 15 anos de crianças infectadas pelo HIV.⁸

Este modelo também apresenta vieses potenciais. O número de óbitos foi obtido por cálculo que assume um tempo mediano de sobrevivência de nove anos (8,6 para homens e 9,4 para mulheres) após o diagnóstico clínico de Aids. No caso do Brasil, este tempo de nove anos parece ser muito curto. Está documentada a dissociação entre a prevalência de Aids e a taxa de mortalidade, atribuível aos impactos da política pública de acesso universal e gratuito a tratamento médico.¹⁰ O número de órfãos diminui à medida que as mulheres permanecem mais tempo vivas, podendo seus filhos avançar para idades maiores que 15 anos.

Na mesma direção, outro potencial viés é a estimativa de uma taxa de fecundidade menor em 20% para as epidemias localizadas. As efetivas taxas de fecundidade das mulheres portadoras de HIV/Aids são desconhecidas em nosso país. Segundo Grassly et al⁸ (2004), uma queda de 50% na fecundidade reduziria drasticamente as estimativas do número de órfãos. Estes fatores apontam para a superestimação do número de órfãos. Por fim, o ajuste pela mortalidade pediátrica, em um contexto de acesso gratuito a tratamento para Aids, deve ser repensado, pois aponta direção oposta, com maior número de órfãos portadores de Aids sobrevivendo.¹³

Com efeito, na segunda edição do *Children on the Brink* (2004), a UNAIDS, o UNICEF e a USAID anunciaram que não fariam mais estimativas de órfãos por Aids para o Brasil, entre outros países.* Foram duas as razões alegadas para tanto: estas epidemias seriam de baixa prevalência e uma parte considerável dos casos adviria de grupos como usuários de drogas injetáveis ou homens que fazem sexo com homens, com taxas desconhecidas de fecundidade, conferindo baixa acurácia ao modelo.

Ainda que estas estimativas tenham sido calculadas

com metodologias e em momentos distintos, parece haver consistência entre elas, com valores oscilando entre 30 mil (1999),¹⁶ 34 mil (2001)** e 27 mil (2002)⁵ órfãos maternos.

Doravante, tudo indica que, para se saber quantos órfãos existem no Brasil, deve-se basear em modelos matemáticos mais sofisticados e atualizados quanto às informações sobre mortalidade de adultos e crianças e as taxas de fertilidade, ou em contagens efetivas realizadas por meio de inquéritos. A realização de inquéritos é uma recomendação expressa no documento de indicadores da UNGASS.***

Nesta direção, Doring et al² (2005) realizaram o primeiro inquérito de base populacional sobre a orfandade por Aids na cidade de Porto Alegre (RS) e localizaram o endereço de 80% de todos falecidos (n=1.616), ocorridos entre 1998 e 2001. Dos 1.294 encontrados, 43,4% (n=562) tinham deixado 1.131 filhos menores de 15 anos. Desse modo, para cada 10 falecidos localizados pelos autores, havia cerca de 8,8 órfãos.

Inquéritos populacionais baseados em registros de mortalidade no Brasil apresentam limitações importantes: subnotificação diferencial de óbitos por Aids; importante mobilidade geográfica, mormente em famílias pobres acometidas de morte por Aids; e a dificuldade para localizar crianças abrigadas em instituições ou morando nas ruas.

Extrapolando os achados de Doring et al² (2005), os 42.876 falecimentos ocorridos no Brasil entre 1998 e 2001 teriam produzido 37.474 crianças órfãs por Aids, sendo cerca de 50% (18.846) órfãs maternas. Esta extrapolação deve ser tomada com cautela, pois são diferentes as características demográficas e epidêmicas relativas ao HIV nas várias regiões do País.

No tocante aos direitos humanos, um achado interessante de Doring et al² (2005) foi a institucionalização relativamente baixa (oposta aos direitos à moradia e à convivência familiar) dos órfãos em Porto Alegre (5%). Mas, os fatores associados identificados (soropositividade para HIV 4,6x, perda da mãe 5,9x ou de ambos 3,7x e ser filho de mãe não-branca 4x) revelam que persistem problemas de estigma e discriminação, relacionados às condições de portador, gênero e raça.

*UNAIDS, UNICEF & USAID. Children on the Brink 2004: A Joint Reporter on Orphan Estimates and Program Strategies. New York: UNICEF, July 2004. Disponível em http://www.unicef.org/publications/index_22212.html [acesso em 1 mar 2006]

**UNAIDS, UNICEF & USAID. Children on the Brink 2002: A Joint Reporter on Orphan Estimates and Program Strategies. New York: UNICEF, 2002. Disponível em http://www.unicef.org/publications/index_4378.html [acesso em 1 mar 2006]

***United Nations (UN). Monitoring the declaration of commitment on HIV/AIDS - Guidelines on construction of core indicators, 2005. Disponível em http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc1126-constrcoreindic-ungass_en.pdf [acesso em 1 mar 2006]

Marques et al* (2004) analisaram programas de transferência de renda e auxílios em geral às pessoas que vivem com HIV/Aids e seus órfãos em três municípios brasileiros. Esses autores identificaram algumas iniciativas isoladas na tentativa de melhorar as condições de vida de pessoas em situação de risco ou vulneráveis, especialmente àqueles abaixo da linha da pobreza, e que poderiam ser estendidas às pessoas com HIV/Aids. No entanto, tais iniciativas teriam que sofrer alguns ajustes, e estão longe de atingir a totalidade das pessoas afetadas. A renda pode ser fator facilitador ou obstaculizador do acesso a direitos como educação, habitação e alimentação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme já se mencionou, a literatura relativa a crianças e adolescentes infectados e afetados pela doença ou morte por HIV/Aids ainda é pequena, sendo menor ainda aquela que se dedica aos seus direitos humanos. Consensos internacionais como os expressos na UNGASS permitem que os investigadores focalizem suas pesquisas em diálogo com as comunidades científicas nacional e internacional e consistentes com potenciais políticas públicas.

Nessa perspectiva, deve-se ter presente a necessidade de desenvolver iniciativas que possam constituir, em futuro próximo, um sistema de monitoramento relativo a crianças e adolescentes infectados e afetados pela epidemia de HIV/Aids.

Para tanto, seria interessante a *adaptação*, assim como a *criação*, de um conjunto de registros para prover informações sobre os infectados e afetados (órfãos ou não) pela epidemia no Brasil e sua situação social. Esses registros deverão ter suas condições de sigilo redobradas, pois a morte por Aids é assunto delicado que pode redundar em violações da privacidade, dignidade, entre outros direitos.

Em termos de *adaptação*, as fichas de notificação epidemiológica e as declarações de óbitos, instrumentos preenchidos dentro dos serviços de saúde, poderiam ser repensadas incluindo campos com número, idade e grau de parentesco com crianças e adolescentes dependentes do caso-índice (seja infecção, doença ou óbito). Esta é uma tarefa que demandará um processo de convencimento dos gestores dos sistemas de informação em saúde quanto à relevância de monitorarmos os afetados (órfãos ou não) pela epidemia.

No âmbito do PN-DST/Aids, é possível incluir questões relativas à orfandade em estudos regulares como os dos conscritos e de comportamento sexual.** Os cuidados éticos devem ser reforçados em todas estas iniciativas.

Ainda na perspectiva da *adaptação*, pode ser sugerido ao IBGE a inclusão de campos específicos para identificar as ocorrências de falecimentos (nome, data de nascimento, data e causa do óbito) e nas unidades domiciliares e eventuais crianças e adolescentes (número, idade e grau de parentesco com o falecido nos últimos 12 meses). No caso do IBGE, censos, contagens populacionais e inquéritos, como a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), podem ser fontes potenciais de informação sobre magnitude e características da orfandade. Aqui o processo de conversações e definições técnicas, inegavelmente, será ainda mais exaustivo. Outra sugestão seria valer-se do Censo Escolar, mas tendo o cuidado para não expor crianças e adolescentes escolares órfãos por Aids a outra fonte de estigma e discriminação.

No que tange à *criação* de novas fontes de informação, é concebível que o Ministério da Saúde, via PN-DST/Aids, institua um sistema de notificação compulsória para a infecção pelo HIV. Deste modo, será possível identificar a magnitude da infecção pelo HIV entre crianças e adolescentes. Nesse novo sistema, no caso de adultos infectados pelo HIV, também poderiam ser identificadas eventuais crianças e adolescentes dependentes (número, idade e grau de parentesco com o portador do HIV). Esta proposta tem sido polêmica no campo da saúde coletiva. Os EUA vêm adotando, desde 2004, um sistema de notificação da infecção pelo HIV – confidencial e baseado nos nomes – experiência da qual pode-se tirar lições.***

Os cartórios de registro civil, onde são depositadas as certidões de óbitos, são outra fonte potencial de informações sobre orfandade, pois registram, para fins testamentários, os filhos deixados no falecimento. Infelizmente essas informações têm sido pouco utilizadas no Brasil. Há dificuldades para se ter acesso a essas informações, em virtude do controle do Poder Judiciário e da dispersão dos cartórios. Contudo, elas podem ser superadas, desde que haja o envolvimento de atores sociais diversos, tais como juízes, agentes notariais, entre outros.

Tais fontes, novas ou modificadas, poderão oferecer informações sobre a magnitude de crianças e ado-

*Marques RM, Mendes A, Maksud I, Hutz A. Pensando propostas de extensão às pessoas que vivem com HIV/AIDS e seus órfãos. 2004. Disponível em http://www.aids.gov.br/final/dh/extencao_servico.doc [acesso em 1 mar 2006].

**Ministério da Saúde. Relatório: conscritos do exército do Brasil, 2002. Elaborado por Célia Landmann Szwarcwald. Brasília (DF); 2003.

***Center for Disease Control and Prevention. Statistics and Surveillance, 2006. Disponível em <http://www.cdc.gov/hiv/topics/surveillance/index.htm> [acesso em 1 mar 2006]

lescentes afetados, direta ou indiretamente, pela infecção, doença e morte relacionadas à epidemia no Brasil. Todavia, serão insuficientes para avaliar se as metas específicas, conforme Tabela 2, estão sendo atingidas. Para tanto, seria fundamental o desenvolvimento das condições para a realização de inquéritos periódicos de base populacional para aferir mais detalhadamente as condições de vida e a situação dos direitos humanos de infectados e afetados. O Ministério da Saúde poderia desenvolver essas iniciativas, em colaboração com as agências de fomento à pesquisa.

De outro lado, no que se refere à pobreza dos achados em relação aos direitos humanos das crianças órfãs ou afetadas pelo HIV, o próprio governo brasileiro aponta limitações em sua política neste aspecto. Para confirmar esta afirmação, a resposta à pergunta “Há no País política ou estratégia dirigidas às necessidades adicionais dos órfãos e outras crianças vulneráveis?”, proposta pela UNGASS, constante do Relatório enviado pelo Governo Brasileiro em 2002, foi a seguinte: “Casas de apoio para crianças afetadas pelo HIV/Aids; disponibilidade de fórmulas lácteas para

crianças expostas à transmissão vertical do HIV; projetos de intervenção específicos para crianças vivendo nas ruas e adolescentes encarcerados”.*

Concluindo, o presente estudo aponta, dentro de seus limites, a necessidade de criação de mecanismos para um dimensionamento mais adequado da quantidade de crianças órfãs por Aids ou afetadas pela epidemia e de condições relevantes para seu cuidado adequado. Por outro lado, nota-se que já existe uma preocupação com o grupo quanto à promoção, proteção e atendimento de alguns direitos humanos, embora as medidas tomadas em relação aos impactos da epidemia em crianças e adolescentes, até o momento, sejam restritas.

A agenda de direitos proposta pela UNGASS para a criação de um ambiente de apoio é ampla (Tabela 2). Para o conjunto, foi possível documentar pela análise da literatura disponível, o considerável atraso existente. As políticas e estratégias necessárias a efetivar os direitos de interesse e monitorar a situação ainda não foram implementadas até o momento. No Brasil, há muito por se conhecer e fazer.

REFERÊNCIAS

1. Ayres JRCM, Paiva V, França-Junior I, Gravato N, Marques HHS, Galano E et al. Vulnerability, human rights and comprehensive healthcare of young people living with HIV/AIDS. *Am J Public Health*. 2006;96(6) [in press]
2. Doring M, França-Junior I, Stella I. Factors associated with institutionalization of orphans due to AIDS in a population-based survey in Porto Alegre, Brazil. *AIDS*. 2005;19(Suppl 4):S59-S63.
3. Brasil. Estatuto da criança e do adolescente 1990. 8ª ed. São Paulo: Saraiva; 1998.
4. Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Ministério da Saúde/Secretaria de Assistência à Saúde. Brasília (DF) 2005;2(1).
5. Fontes MB, Hillis J, Wasek GK. Children affected by AIDS in Brazil: estimates of the number of children at risk of being orphaned and displaced by AIDS in Brazil. *Childhood*. 1998;5(3):345-63.
6. Foster G. Today's children- challenges to child health promotion in countries with severe AIDS epidemics. *AIDS Care*. 1998;10(Suppl 1):S17-S23.
7. Foster G, Williamson J. A review of current literature on the impact of HIV/AIDS children in Sub-Saharan Africa. *AIDS*. 2000;14(Suppl 3):S275- S284.
8. Grassly NC, Lewis JJC, Mahy M, Walker N, Timaeus IM. Comparison of household-survey estimates with projections of mortality and orphan numbers in sub-Saharan Africa in the era of HIV/AIDS. *Population Studies*. 2004;58(2):207-17.
9. Gray RH, Waver MJ, Serwadda D, Sewankambo N, Li C, Wabwire-Mangen F et al. Population-based study of fertility in women with HIV-1 infection in Uganda. *Lancet*. 1998;351:98-103.
10. Hacker MA, Petersen ML, Enriquez M, Bastos FI. Highly active antiretroviral therapy in Brazil: the challenge of universal access in a context of social inequality. *Rev Panam Salud Pública*. 2004;16(2):78-83.
11. Leandro-Merhi VA, Vilela MMS, Silva MN, Lopez FA, Barros Filho AA. Evolution of nutritional status of infants infected with the human immunodeficiency virus. *São Paulo Med J*. 2000;118(5).

*Brasil. Follow-up to the Declaration of Commitment on HIV/AIDS (UNGASS) Brazil Reporting period: January-December 2002. Disponível em http://data.unaids.org/Topics/UNGASS2003/Americas/Brazil_UNGASSreport_2003-2_en.pdf [acesso em 1 mar 2006]

12. Marins JRP, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AA, et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS*. 2003;17:1675-82.
13. Matida LH, Marcopito LF, Succi RCM, Marques HHS, DellaNegra M, Grangeiro A, Hearst N. Improving Survival Among Brazilian Children With Perinatally-Acquired AIDS. *Brazilian J Infectious Dis*. 2004;8(6):419-23.
14. Nampanya-Serpell N. The children orphaned by HIV/AIDS: risk factors from premature parental death and policy implications. *Diss Abstr Int Ser B (Sci Eng)*. 1999;60(2-B):606.
15. Peters VB, Rosh JR, Mugrditchian L, Birnbaum AH, Benkov KJ, Hodes DS, Leleiko NS. Growth failure as the first expression of malnutrition in children with human immunodeficiency virus infection. *Mt Sinai J Med*. 1998;65(1):1-4.
16. Szwarcwald CL, Andrade CLT, Castilho EA. Estimativa do número de órfãos decorrente da AIDS materna. *Cad Saúde Pública*. 2000;16(Supl 1):129-34.

Financiado pelo Ministério da Saúde/UNESCO (Projeto n. 914/BRA/3014 -CFA-676/02) e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq - Processo n. 308403/2003-7).
Apresentado no Seminário "Monitoramento e Avaliação do Cumprimento das Metas e Compromissos contidos na Declaração de Compromisso sobre HIV e AIDS das Nações Unidas", São Paulo, 21 e 22 de novembro de 2005.