Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

**Situação dos órfãos em decorrência da aids em
Porto Alegre/RS e fatores associados à
institucionalização**

Marlene Doring

Tese apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública para obtenção
do título de Doutor em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Materno-
Infantil.

Orientador: Prof. Dr. Ivan França Júnior

São Paulo
2004

**Situação dos órfãos em decorrência da aids em
Porto Alegre/RS e fatores associados à
institucionalização**

Marlene Doring

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Materno-Infantil.

Orientador: Prof. Dr. Ivan França Júnior

São Paulo

2004

*Às crianças órfãs em decorrência
da aids, na esperança de um
futuro mais digno.*

AGRADECIMENTOS

Ao Ministério da Saúde e à Unesco pelo apoio financeiro, sem o qual não seria possível a execução deste projeto.

Ao Prof. Dr. Ivan França Jr., pela orientação, compreensão, apoio, estímulo e presença em todas as fases deste trabalho.

À universidade de Passo Fundo, pela oportunidade.

À toda a Equipe da Política Municipal de Controle das DST/Aids do Município de Porto Alegre e, em especial, à enfermeira Isete Maria Stella, pela receptividade, apoio, colaboração e parceria, a qual possibilitou a realização desta pesquisa.

À equipe de entrevistadores, codificadores, digitadores e supervisores de campo, pela responsabilidade e comprometimento demonstrados no desempenho das atividades.

À amiga Karina, pelo apoio administrativo na condução da pesquisa de campo.

Às amigas Bernadete e Vilma, pelo entusiasmo, companheirismo, pelo ombro amigo, pelas palavras de conforto e estímulo nos momentos mais difíceis dessa caminhada.

Aos meus pais, pelo carinho, estímulo, apoio e exemplo de luta.

À minha família, pela compreensão, estímulo e apoio, em especial minha irmã Eunice, tia sempre presente em minhas ausências junto às minhas filhas.

Às minhas filhas agradeço a compreensão e peço perdão pelas constantes ausências e pelos momentos de “orfandade” que, involuntariamente, as fiz experimentar.

A todas as pessoas que contribuíram, direta ou indiretamente, na realização deste estudo.

A Deus, sem cuja ajuda nada teria sido possível.

*“Embora ninguém possa voltar
atrás e fazer um novo começo,
qualquer um pode começar agora
e fazer um novo fim”.*

Chico Xavier

RESUMO

O número de órfãos em decorrência da aids continuará a aumentar na próxima década, particularmente nos países onde não há tratamento efetivo e universal para a aids. No mundo, 14 milhões de crianças são órfãs devido à aids, a maioria delas vive em países em desenvolvimento; entretanto, no Brasil, o número de órfãos por aids não é conhecido. Este estudo objetivou identificar as características dos órfãos por aids em Porto Alegre e verificar os fatores associados à institucionalização destas crianças. Foi realizado um estudo de corte transversal das crianças de 0-15 anos de idade, filhos de indivíduos falecidos por aids no período de 1998-2001, residentes em Porto Alegre/RS. Os dados foram coletados em inquérito domiciliar com questionário estruturado. As crianças foram rastreadas a partir dos atestados de óbitos e dos registros dos Serviços de Saúde. A abordagem dos domicílios e cuidadores foi feita de modo a garantir absoluta privacidade, evitando discriminação e estigma para os órfãos e suas famílias. A proporção de órfãos/óbito de adulto foi 2:1. Do total de crianças localizadas (853), 70% são órfãs de pai e 50%, de mãe. Do total 20% são órfãos duplos. São meninas 52%. Quanto à cor da pele: pretas/pardas-56,5%; brancas 43%. A idade mediana por ocasião do óbito paterno e materno foi 7 anos (0,00-19 P25=4 P75=11) e 8 anos (0,01-17 P25=5 P75=11), respectivamente. A idade média do pai por ocasião do óbito foi 36 anos (DP 8,0) e da mãe, 33,7 anos (DP 7,7); 64,0% das mães e 72% dos pais tinham ou tem diagnóstico de aids; 40,6% das crianças vivem com a mãe, 24,5%, com os avós (idade média 60 anos DP 7,45); 11,5%, com tios e 5,1%, em abrigos; 88,3% dos cuidadores são do sexo feminino; 56,4% estudaram menos de 5 anos; 58% não possuem atividade remunerada; 10,2% (54) das crianças que fizeram o teste anti-HIV são portadoras do HIV/Aids e, dessas, 32% estão institucionalizadas; 45% das crianças vivem separadas de seus irmãos. Com base na OR ajustada, pode-se estimar que ser portador do HIV/aids aumenta a ocorrência de crianças vivendo em instituição em 4,3 vezes; crianças órfãs de mãe, em 5,9 vezes, e órfãs duplas, em 3,7 vezes e ter

mãe não branca, em 4,0 vezes. Há um número de órfãos considerável em Porto Alegre e as condições de vulnerabilidade persistem, pois, além de perderem seus pais, estão em famílias empobrecidas. Melhorar as condições de vida e evitar a institucionalização dos órfãos devido à aids requer intervenções que resultem no aumento da sobrevivência das mulheres com HIV/aids e que fortaleça, econômica e psicologicamente, as famílias afetadas. A redução do estigma e da discriminação pelo HIV/aids é outro desafio que se têm que enfrentar.

Palavras-chave: aids, órfãos por aids, abrigos.

SUMMARY

The numbers of orphans due to AIDS will continue to increase over the next decade, particularly in countries where there is no effective and universal treatment for AIDS. Around the world, 14 million children have been orphaned due to AIDS. The majority of these children live in developing countries; This study aimed at identifying the characteristics of orphans due to AIDS in a city in Porto Alegre/RS and identify the factors associated with institutionalization of orphans due to AIDS. A cross-sectional study was made among children aged 0-15 years who are the children of all individuals that lived in Porto Alegre (State of Rio Grande do Sul) and died of AIDS during 1998-2001. The data were collected using a structured questionnaire. The children were traced via the death certificates and healthcare service records. The data were analyzed via Stata. Results: The ratio of orphans/adult deaths was 2:1. Of the total number of children located (853), 70% were orphaned from their father and 50% from their mother; 20% were doubly orphaned. 52% were girls. With regard to skin color, 56.5% were black and 43% were white. The median ages at the time of the mother's or father's death were 7 years (0-19 P25=4 P75=11) and 8 years (0-17 P25=5 P75=11), respectively. The father's mean age at the time of death was 36 years (SD=8.0), and the mother's 33.7 years (SD=7.7); 64.0% of the mothers and 72% of the fathers had or have a diagnosis of AIDS. 40.6% of the children are living with their mother, 24.5% with the grandparents (average age of 60 years; SD = 7.45), 11.5% with uncles or aunts and 5.1% in charitable homes. 88.3% of the caregivers are female; 56.4% have less than 5 years of schooling; 56% do not have any remunerated activity. 10.2% (54) of the children who did the anti-HIV test have HIV/AIDS and of these, 32% are institutionalized. 45% of the children live separated from their siblings. In multivariate analysis, HIV positive multiplied the child's chances of living in an institution by a factor of 4.3, losing its mother by 5.9, losing both parents by 3.7, and having a non-white mother by 4.0. Conclusions: This study provides population-based data on what has become of the children of persons dying of AIDS.

Improving the quality of life and averting institutionalization of orphans due to AIDS requires interventions to promote the survival of mothers living with AIDS as well as specific interventions for child family placement. Reducing the stigma of HIV infection in children and racial discrimination present challenges in Brazil.

Keywords: AIDS, orphanhood, AIDS orphans, orphanages.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Distribuição das crianças órfãs por aids segundo número de filhos por famílias localizadas e nº de irmãos localizados, Porto Alegre, 1998-2001.	53
TABELA 2 - Distribuição das crianças órfãs devido à aids segundo seus cuidadores no momento em que os pais adoeceram, por ocasião do óbito dos pais e cuidador atual (momento da entrevista), Porto Alegre, 1998-2001.	55
TABELA 3 - Distribuição das crianças órfãs com HIV/Aids segundo características sociodemográficas, Porto Alegre, 1998-2001.	56
TABELA 4 - Distribuição das crianças órfãs institucionalizadas segundo características sociodemográficas.	57
TABELA 5 – Motivos do ingresso de crianças órfãs por aids em abrigos, segundo relato dos cuidadores, Porto Alegre/RS, 1998 – 2001.	58
TABELA 6 - Distribuição dos cuidadores das crianças órfãs em decorrência da aids segundo parentesco com as crianças, Porto Alegre, 1998-2001.	62
TABELA 7 - Características sociodemográficas das crianças órfãs em decorrência da aids, Porto Alegre, 1998-2001.	64
TABELA 8 – Estimativa de odds ratio (OR) brutas e ajustadas e respectivos intervalos de confiança (95%) dos principais fatores associados à institucionalização da criança órfã. Município de Porto Alegre, 1998-2001.	67
TABELA 9 – Características dos órfãos por aids e fatores associados à institucionalização, Porto Alegre, 1998-2001.	67

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - População do estudo.....	35
FIGURA 2 – Fluxograma – Inquérito Domiciliar.....	39
FIGURA 3 – Distribuição das crianças órfãs segundo faixa etária na ocorrência do óbito dos pais, Porto Alegre, 1998 a 2001.	50
FIGURA 4 – Distribuição das crianças órfãs da aids em idade escolar segundo frequência a escola, dificuldade de aprendizagem, reprovação e evasão escolar, Porto Alegre, 1998-2001.	50
FIGURA 5 – Situação jurídica das crianças órfãs da aids, excluídas as que vivem com um dos pais, Porto Alegre, 1998-2001.	51
FIGURA 6 - Distribuição das crianças órfãs em decorrência da aids segundo convívio familiar de acordo com o ECA - Porto Alegre, 1998-2002.....	52
FIGURA 7 – Distribuição das crianças órfãs da aids, com um ou mais irmãos, segundo convivência na mesma moradia.....	53
FIGURA 8 – Distribuição dos pais das crianças órfãs por aids segundo ocorrência de óbito, Porto Alegre, 1998-2001.	59
FIGURA 9 – Distribuição dos pais das crianças órfãs da aids segundo escolaridade, Porto alegre, 1998-2001.....	60
FIGURA 10 – Distribuição dos pais das crianças órfãs em decorrência da aids segundo sorologia positiva para o HIV/Aids. Porto Alegre, 1998-2001.....	60
FIGURA 11 – Distribuição dos pais das crianças órfãs segundo idade no momento do óbito, Porto Alegre, 1998-2001.....	61

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIPEME:	Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado
ADOT:	Programa de Assistência Domiciliar Terapêutica
AIDS:	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.
ARV:	Antiretroviral
CC:	Código Civil
CNS:	Conselho Nacional de Saúde
DH:	Direitos Humanos
DST:	Doença Sexualmente Transmissível
ECA:	Estatuto da criança e do adolescente
ECE:	Equipe de Controle Epidemiológico
FASE:	Fundação Assistencial Sócio-Educativa
FPS:	Fundação de Proteção Especial
HIV:	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
MS:	Ministério da Saúde do Brasil
NEPAIDS:	Núcleo de Estudos para Prevenção da Aids
OMS:	Organização Mundial de saúde
ONU:	Organização das Nações Unidas
ONUSIDA:	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
OSC:	Organização da Sociedade Civil
PACS:	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PCR:	Reação de Polimerase em Cadeia
PSF:	Programa de Saúde da Família
SIM:	Sistema de Informação de Mortalidade
SINAN:	Sistema Nacional de Agravos de Notificação
UDI:	Uso de drogas Injetáveis
UNAIDS:	Programa Conjunto das Nações Unidas contra o HIV/AIDS.
UNESCO:	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
UNICEF:	United Nations Children's Fund.
USAIDS:	United States Agency for International Development
WHO:	Organization World Health

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO.....	1
1.1	O IMPACTO DA EPIDEMIA DA AIDS E AS CRIANÇAS ÓRFÃS.....	1
1.1.1	A epidemia da aids	1
1.1.2	Os órfãos e o impacto da aids	3
1.1.3	Os órfãos e seus cuidadores	5
1.1.4	Os órfãos e a escola	7
1.1.5	Os órfãos, o estigma e a discriminação	8
1.1.6	Implicações da orfandade	9
1.1.7	O diagnóstico de aids	10
1.1.8	Os direitos da criança com HIV/aids.....	12
1.1.9	Plano de ação às crianças vulneráveis	14
1.2	A FAMÍLIA E SUAS ORIGENS	16
1.3	CRIANÇAS ÓRFÃS EM DECORRÊNCIA DA AIDS E OS ABRIGOS	21
1.4	EPIDEMIA DA AIDS EM PORTO ALEGRE.....	24
2.	OBJETIVOS.....	31
3	MATERIAIS E MÉTODOS	32
3.1	DELINEAMENTO	32
3.2.	LOCAL DE ESTUDO.....	32
3.3	POPULAÇÃO SOB ESTUDO	33
3.4	FONTE E COLETA DOS DADOS.....	35
3.5	VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	42
3.5.1	Variável dependente	42
3.5.2	Variáveis Independentes.....	42
3.6	PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	46
3.6.1	Controle de qualidade das informações e processamento dos dados	46
3.6.2	A análise dos dados	47
3.7	ASPECTOS ÉTICOS	47
4	RESULTADOS	49
4.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DAS CRIANÇAS ÓRFÃS	49

4.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DAS CRIANÇAS ÓRFÃS COM HIV/AIDS	55
4.3 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS ÓRFÃOS INSTITUCIONALIZADOS	57
4.4 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PAIS DAS CRIANÇAS	59
4.5 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES ATUAIS ..	61
4.6 ESTIMATIVA DE PROPORÇÃO E DE ASSOCIAÇÃO ENTRE CRIANÇAS ÓRFÃS EM DECORRÊNCIA DA AIDS QUE VIVEM EM ABRIGOS E SUAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.....	63
4.7 MODELO DE REGRESSÃO LOGÍSTICA MÚLTIPLA.....	65
5 DISCUSSÃO	68
5.1 VALIDADE DO ESTUDO: POTENCIALIDADES, LIMITES E DIFICULDADES	68
5.2 – CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PAIS, DAS CRIANÇAS ÓRFÃS E CUIDADORES	69
5.2.1 Os pais das crianças.....	69
5.2.2 As crianças órfãs	70
5.2.3 Os cuidadores atuais.....	77
5.2.4 Criança vive em família.....	80
5.2.5 Crianças órfãs em decorrência da aids e a institucionalização ...	82
5.2.6 Fatores associados à institucionalização da criança órfã.....	85
CONCLUSÃO.....	88
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	91
ANEXOS	99
ANEXO A – Termo de Consentimento informado e esclarecido	
ANEXO B - Carta de autorização	
ANEXO C - Carta de apresentação do entrevistador	
ANEXO D - Instrumento de Rastreamento domicílios	
ANEXO E – Questionário geral	
ANEXO F - Questionário Instituição	
ANEXO G – Manual do entrevistador	
ANEXO H - Programa do Treinamento da equipe.	
ANEXO I - Resultado rastreamento domicílios	

ANEXO J - Resultado rastreamento órfãos

ANEXO L – - Irmãos localizados e não localizados

ANEXO M - Separação de irmãos

.

APRESENTAÇÃO

Inicialmente procura-se abordar os principais aspectos que envolvem os órfãos em decorrência da aids, entre os quais o impacto da mortalidade por aids em adultos em idade reprodutiva e produtiva e uma visão geral sobre a situação dos órfãos em decorrência da doença no mundo e no Brasil. A seguir, procura-se resgatar o processo histórico que deu origem às características atuais das famílias, suas transformações, os arranjos familiares e as novas estruturas criadas pelos sujeitos sociais na atualidade, na tentativa de melhor compreender o direito dos órfãos da aids de conviver em família. Finalmente, aborda-se a questão dos abrigos como uma alternativa de acolhimento dos órfãos em decorrência da aids, buscando investigar os fatores associados à institucionalização dessas crianças.

O segundo capítulo apresenta uma descrição minuciosa dos procedimentos metodológicos utilizados para a realização do estudo. Os órfãos foram localizados por meio de rastreamento dos endereços registrados nos atestados de óbitos de indivíduos com 18 anos ou mais residentes em Porto Alegre, ocorridos no período de 1998 a 2001, e cuja causa básica ou associada foi a aids. Foi realizado um estudo de corte transversal, por meio de inquérito domiciliar, na cidade de Porto Alegre/RS, no período de junho de 2002 a abril 2003.

No terceiro capítulo, os resultados são apresentados por meio de análise descritiva e estatística dos dados, utilizando-se tabelas e gráficos. O quarto capítulo é reservado à interpretação e discussão dos principais resultados. Os anexos foram disponibilizados em CD, fixado na contra-capá.

Este projeto é fruto de uma parceria entre a Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre - Política Municipal de Controle de DST/Aids, Núcleo de Estudos para Prevenção da Aids (Nepaids), Faculdade de Saúde Pública/USP e Universidade de Passo Fundo. Contou, ainda, com o apoio financeiro do Ministério da Saúde/Unesco.

1 INTRODUÇÃO

1.1 O impacto da epidemia da aids e as crianças órfãs

1.1.1 A epidemia da aids

O número de órfãos em decorrência da aids continuará a aumentar na próxima década, especialmente nos países onde não há tratamento efetivo e universal para a aids. No mundo, 14 milhões de crianças são órfãos devido à aids; a maioria delas vive em países em desenvolvimento (UNICEF, 2004).

Bicego, Rustein e Johnson (2003) referem que a maturidade da epidemia da aids numa determinada região tem diferentes implicações para a prevalência de crianças órfãs, isto é, a prevalência de órfãos na população está relacionada a vários fatores, tais como: taxa de incidência de HIV nos últimos anos, principalmente na população de adultos; as taxas de sobrevivência dos adultos infectados e, ainda, as taxas de mortalidade das crianças órfãs.

Estimativas mostram que cerca de 4,8 milhões de pessoas contraíram o HIV [4,2 a 6,3 milhões] no ano de 2003, o que elevou para cerca de quarenta milhões o número de pessoas vivendo com aids em todo o mundo até dezembro de 2003. A maioria, cerca de 95%, dos casos de infecção pelo HIV ou aids encontra-se em países em desenvolvimento (UNAIDS; UNICEF; USAID, 2004).

A África sub-saariana é uma das regiões mais afetadas do mundo, com 29,4 milhões de adultos e crianças vivendo com HIV/aids. Cerca de 2,4 milhões de africanos morreram em 2003 em consequência da doença e estão vivendo com o

vírus aproximadamente dez milhões de jovens de 15 a 24 anos e quase três milhões de crianças com menos de 15 anos. Acredita-se que “o pior ainda está por vir”, especialmente na África meridional, onde em quatro países a prevalência nacional superou a taxa de 30%: Botswana, Lesotho, Swazilândia e Zimbabwe (ONUSIDA; UNICEF; USAID, 2002). Nesses países, 15% ou mais dos órfãos perderam um ou ambos os pais em 2003; a grande maioria dos novos órfãos ocorreu em consequência da aids (UNAIDS; UNICEF; USAIDS, 2004).

Na Europa ocidental, evidencia-se um crescimento rápido, cerca de 570 mil pessoas estão vivendo com o HIV; na Europa oriental e na Ásia central, as estimativas são de 1,2 milhões, e a epidemia continua se expandindo na maior parte dos países dessas regiões (ONUSIDA, 2002). A epidemia está crescendo muito rapidamente na Ásia, no Sudeste Asiático, predominantemente na Índia e na Tailândia, havendo estimativas de 7,2 milhões de pessoas infectadas. O avanço do HIV nessas regiões deve-se, em grande parte, ao crescimento de casos na China, onde um milhão de pessoas vivem com o HIV (ONUSIDA/OMS, 2002). Na China, Indonésia e Paquistão a epidemia começou há pouco tempo, entretanto, caso se propague da mesma forma como na Tailândia ou no Camboja, o número de órfãos poderá aumentar de forma considerável (UNAIDS; UNICEF; USAIDS, 2004).

Nos Estados Unidos, mais de 980 mil pessoas estão vivendo com o HIV; no Caribe, 440 mil e na América Latina, 1,5 milhões (ONUSIDA, 2002).

No Brasil, no período de 1980 a dezembro de 2003, foram notificados 310.310 casos de aids, dos quais 299.733 em pessoas com 13 anos de idade ou mais, sendo 89.527 entre mulheres. Foram notificados 10.577 casos em crianças menores de 13 anos. Houve um total de 149.723 óbitos desde o início da epidemia, 113.377 no sexo masculino e 36.244 no sexo feminino, com a razão por sexo (M/F) de 3:1. Estima-se que existam cerca de quinhentos mil indivíduos infectados pelo HIV no Brasil. Cerca de 45,4% dos casos de aids registrados no Brasil foram notificados no estado de São Paulo; 15,3%, no Rio de Janeiro; 7,7%, no Rio Grande do Sul. Em Porto Alegre, foram notificados 11.190 casos de aids (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003) e um total de 5.012 óbitos desde o início da epidemia.

O estudo realizado por Santo et al (1999) encontrou que a aids foi a décima causa de morte no estado de São Paulo em 1998, com coeficiente de mortalidade de 13,1/100.000 habitantes, e a segunda causa de óbitos entre homens com 20 a 34 anos e em mulheres entre 25 e 34 anos.

Fonseca et al (2000), ao estudarem a evolução da mortalidade por aids no Brasil no período de 1986 a 1999, encontraram que a maior taxa de mortalidade ocorreu na região Sudeste, seguida pelas regiões Sul e Centro-Oeste. A região Sul foi a única que apresentou aumento de mortalidade em 1999 (16,03/100.000 hab).

1.1.2 Os órfãos e o impacto da aids

Muitos países nos quais o impacto do HIV/aids tem sido mais grave também apresentam altas taxas de mortalidade por outras causas, incluindo conflitos civis e guerra, o que trouxe, em consequência, muitos órfãos mesmo antes do advento da aids. É o caso de quatro países da África - Kenya, Malawi, Tanzânia e Uganda-, que, antes do surgimento da pandemia do HIV/aids, tinham uma estimativa de 5,5 a 7% de crianças órfãs com menos de 15 anos de idade. Porém, com o surgimento da epidemia do HIV/aids, muitos jovens e adultos em idade reprodutiva estão morrendo, aumentando consideravelmente a orfandade, que teve, em algumas áreas, um aumento de 50% (LEVINE, MICHAELS e BACK, 1996).

A Unaid, Unicef e Usaid (2002) projetam que em 2010 haverá no mundo 106 milhões de crianças órfãs com menos de 15 anos, das quais 25 milhões terão perdido um ou ambos os pais em decorrência do HIV/aids.

A região mais afetada é a África sub-saariana com cerca 12,3 milhões de órfãos devido à aids. Embora na África se concentre a maior proporção de crianças órfãs, o número absoluto dessas é maior na Ásia, onde, em 2003, viviam aproximadamente 87,6 milhões de órfãos em geral, o dobro dos 43,4 milhões de órfãos devido a todas causas vivendo na África sub-saariana (UNAIDS; UNICEF; USAIDS, 2004).

O Programa das Nações Unidas contra a aids divulgou, na 14ª Conferência Mundial de Aids, em Barcelona, que o número de órfãos aumentará em todos os

países, sobretudo na Ásia e na África. Na América Latina e no Caribe, haverá um aumento de quatro vezes se comparado com o ano 2000, chegando a 898 mil. O caso mais grave é o do Haiti, onde pelo menos duzentas mil crianças ficarão órfãs nos próximos dez anos. O relatório analisou a situação da aids entre famílias de 88 países da África, Ásia, América Latina e Caribe. A região em que haverá maior número de órfãos é a África, “onde vivem 70% dos soropositivos do planeta”. Seis por cento de todas as crianças africanas serão órfãs, e a estimativa para 2010 é de que o HIV/aids triplicará o número de órfãos duplos na África sub-saariana. O número total de órfãos duplos aumentou de 2,8 milhões em 1990 para 5,5 milhões em 2001; a estimativa para 2010 é de 7,9 milhões de crianças órfãs de ambos os pais (UNAIDS, 2002).

No início de 1992, um estudo em Zimbábue revelou que uma em cada cinco famílias tinha crianças órfãs em decorrência da aids e 13% dessas crianças tinham menos de 15 anos quando perderam um ou ambos os pais (FOSTER et al., 1995). A expectativa média de vida em Zimbábue para o século 21 foi estimada entre 30 e 35 anos (GREGSON, GARNETT; ANDERSON, 1994). Estimativas para 2005 sugerem que um terço das meninas com 15 anos de idade chegará aos 35 anos e um terço das crianças com menos de 15 anos será órfão materno. A proporção de órfãos maternos antes da epidemia do HIV/aids em Zimbábue era cerca de 3%; para 2010, foi projetada para estabilizar-se em torno de 30%. Embora no modelo não tenha sido incluída a morte paterna em sua projeção, provavelmente grandes proporções dessas crianças serão duplamente órfãs (FOSTER, 1998).

Nos Estados Unidos estimou-se que, no ano 2000, haveria 52 mil a 125 mil crianças e adolescentes órfãos da aids, refletindo uma taxa anual de óbito pela doença igual ou superior aos óbitos por câncer ou por acidentes automobilísticos (ROTHERAM-BORUS et al., 1997).

Os processos de orfandade devido à aids foram pouco estudados no Brasil. Segundo Szwarcwald, Bastos, Esteves e Andrade (2000a), cerca de trinta mil crianças com menos de 15 anos de idade ficaram órfãs em decorrência da aids materna no período de 1987 a 1999, das quais 3.148 residem na região Sul. Para o

ano de 1999, este estudo estimou que cerca de 5.500 menores de 15 anos de idade ficaram órfãos devido à aids materna no Brasil.

O relatório *Children on the Brink 2002* estimou que cerca de 578 mil crianças na América Latina e Caribe perderam seus pais em decorrência da aids desde o início da epidemia até 2001. No Brasil o número estimado de órfãos de 0 a 14 anos por todas as causas foi de 2 568 000, sendo 127 mil devido à aids, o que corresponde a 4,9% do total geral de órfãos. O mesmo relatório estimou ainda que cerca de 34 mil são órfãos maternos em decorrência da aids, cem mil são órfãos paternos e dez mil são órfãos duplos (UNICEF; UNAIDS; USAID, 2002).

A edição 2004 do *Children on the Brink*, no entanto, não faz mais estimativas para o Brasil e para outros países latino-americanos, devido à baixa prevalência de aids e às desconhecidas taxas de fecundidades para os grupos mais atingidos no Brasil – homens que fazem sexo com homens e usuários de drogas injetáveis (UNICEF; UNAIDS; USAID, 2004).

1.1.3 Os órfãos e seus cuidadores

Quando um dos pais morre, a maioria dos órfãos continua vivendo com o pai ou mãe sobrevivente. Embora a proporção de órfãos convivendo com o pai ou mãe varie entre os diversos países da África, a proporção de órfãos paternos vivendo com a mãe foi superior à proporção de órfãos maternos vivendo com o pai em todos os países africanos estudados (UNICEF, 2003a).

Em muitos países em desenvolvimento, a família extensa¹ tradicionalmente tem acolhido a criança órfã, contudo, nas regiões mais atingidas, a aids, associada a outros elementos, tais como guerras, desemprego, migração, fome, está levando a família extensa à extinção. Em muitos casos, os avós é que assumem a criança, entretanto, por serem idosos e também necessitarem de assistência à saúde, quando falecem, pode não restar mais ninguém da família disposto a cuidar dos órfãos; então, estes ficam sob a responsabilidade dos irmãos mais velhos, que, com

¹ Por família extensa entendem-se os familiares consangüíneos.

freqüência, têm entre 12 e 16 anos. Cada vez mais, em comunidades com graves problemas de epidemia da aids, os responsáveis pelas famílias ou são muito jovens ou muito idosos (UNICEF; UNAIDS; USAID, 2002).

Um estudo realizado em Kagera, Tanzânia, mostrou que famílias que haviam sofrido uma morte por aids adotavam com maior freqüência crianças vindas de outros lugares também vítimas da aids. Tanto em países desenvolvidos, quanto em países em desenvolvimento, quando ambos os pais morrem por aids, as crianças são cuidadas por um membro da família (avós, tios e tias) e, com menor freqüência, pelos irmãos mais velhos.

Na África, quando ambos os pais morrem, a família paterna é quem decide o futuro dos órfãos e controla seus bens. Embora muitas crianças órfãs sejam cuidadas por familiares, algumas correm o risco de perder seus bens, de serem exploradas nos serviços domésticos, de sofrerem abusos e negligências. Em culturas nas quais a mulher é vista como um objeto econômico e sexual, meninas órfãs são particularmente vulneráveis à exploração (LEVINE; MICHAELS; BACK, 1996).

Tradicionalmente, órfãos têm sido acolhidos pela família, mas, em algumas regiões da África, em razão do grande número de jovens adultos morrendo, a responsabilidade do apoio e cuidado está ficando com os irmãos ainda jovens ou com os idosos (FOSTER, 1998).

Um estudo com familiares de órfãos em Zimbábue, em 1995, encontrou que aproximadamente 50% dos cuidadores dos órfãos eram os avós, com idade média de 62 anos, e cerca de 3% das famílias dos órfãos eram dirigidas pelo irmão ou irmã mais velho, que assumiam os cuidados dos irmãos menores após a morte dos avós (FOSTER et al., 1996).

Do mesmo modo, o estudo realizado por Safman (2004) em Thai, província de Chiang Mai, no período 2001-2002, mostrou que a maioria das crianças órfãs em decorrência da aids estava sendo cuidada por membros da família extensa, especialmente pelos avós maternos, seguidos pelos tios maternos. Revelou ainda que

muitos cuidadores estão passando por dificuldades financeiras (miséria), o que traz sérias implicações para o futuro das crianças.

A Unicef (2003a) relata que em muitos países africanos está aumentando o número de famílias chefiadas por mulheres e avós, as quais, frequentemente, não conseguem proporcionar cuidados adequados às crianças.

Estudos realizados em 2002 na zona rural de Zimbábue mostraram que domicílios com órfãos apresentavam uma renda, em média, 31% menor que domicílios sem órfãos e domicílios chefiados por mulheres eram mais severamente afetados (UNICEF, 2003).

Do mesmo modo, o estudo realizado em Mwanza, na Tanzânia, em 2001, com mulheres responsáveis pelo sustento da casa com órfãos mostrou que cerca de 40% dos domicílios não conseguem sustentar as despesas básicas, isto é, dois terços dos domicílios estão vivendo com menos de \$1,00 dólar por dia. As dificuldades mais comuns referidas pelos cuidadores foram os custos com a escola, que incluem matrícula, mensalidades, uniforme e materiais escolares (WHITEHOUSE, 2002). Segundo a Unicef (2003), estudos recentes em outros oito países apresentaram resultados semelhantes.

1.1.4 Os órfãos e a escola

Como em qualquer outro lugar, na África a educação é considerada o principal meio para familiares e crianças progredirem por elas mesmas. Os resultados do estudo indicam que crianças órfãs têm menor chance de estar cursando a série escolar de acordo com a idade quando comparadas com crianças não órfãs, com forte associação para as idades entre 6 e 10 anos, quando comparadas com crianças mais velhas (11 a 14 anos). A perda de ambos os pais coloca a criança em particular desvantagem, e a perda materna aparece com maior desvantagem para a criança do que a perda paterna no que diz respeito à manutenção da escolarização (BICEGO; RUSTEIN ; JOHNSON, 2003).

Ainda na África, à medida que os pais adoecem ou morrem, a responsabilidade da família recai sobre os filhos. Muitos não dispõem de tempo nem

de recursos financeiros para continuar na escola. A opção por abandonar a escola pode ajudar a suprir as necessidades econômicas a curto prazo, porém, a longo prazo, a situação em que a criança ou adolescente se encontra consolida a pobreza e torna-os vulneráveis ao HIV. As comunidades e redes sociais rompem-se, tendo como resultado um círculo vicioso que conecta pobreza-fome-HIV/aids (ONUSIDA/OMS, 2002).

Na Uganda, muitas famílias extensas que acolhem esses órfãos não estão em condições de mandar para escola todas as crianças que estão sob sua responsabilidade, de modo que, com frequência, os órfãos são os primeiros a quem se nega educação.

1.1.5 Os órfãos, o estigma e a discriminação

O HIV/aids tem tido um impacto negativo sobre as famílias extensas. O estigma e a discriminação relacionados com a doença podem provocar isolamento dos familiares infectados. Na Costa do Marfim, as famílias enfrentam maior dificuldade para conseguir pais adotivos para crianças órfãs em decorrência da aids do que para crianças órfãs por outras causas (UNAIDS, 2002).

De acordo com a Onusida (2004), o estigma relacionado com a aids continua sendo um dos maiores obstáculos para que as pessoas que convivem com o vírus consigam ter seus direitos humanos respeitados. Uma investigação feita entre pessoas HIV positivo nas Filipinas, na Índia, na Indonésia e Tailândia mostrou que a discriminação ocorria por parte dos amigos, empregadores, profissionais nos serviços de saúde. Investigação similar foi realizada em quatro estados da Nigéria, mostrando um comportamento antiético e discriminatório relacionado à aids entre médicos, enfermeiros e parteiras. Os abusos incluíam recusa no atendimento, não confidencialidade e realização de teste sem o consentimento das pessoas.

Do mesmo modo, um estudo realizado no Brasil, em São Paulo e Santos, identificou situações estigmatizantes pelos próprios profissionais do serviço de saúde: médicos, psicólogos, assistentes sociais e auxiliares de enfermagem. Com relação ao estigma e à discriminação, “o Brasil ainda tem muito o que fazer nessa

área”. Do início da epidemia até hoje, a aids tem sido acompanhada de estigma e discriminação, o que tem dificultado o enfrentamento da epidemia em nível global ou nacional. “Viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado. Ser portador do HIV, não pode e não deve ser motivo para desrespeitar esse direito” (ECI-BRASIL, 2004).

1.1.6 Implicações da orfandade

As crianças que perdem um dos pais em consequência da aids sofrem e se sentem desamparadas como qualquer outro órfão. Essa perda, entretanto, pode agravar-se em virtude do estigma, do preconceito ou da exclusão social a que podem ser submetidas, tendo como consequência, muitas vezes, o abandono escolar, dificuldade de acesso a serviços de saúde, perda de seus bens, especialmente quando perdem ambos os pais, levando à pobreza e ao isolamento (MAGNO, 1999; UNICEF, 1999; ONU, 1999).

A orfandade pode ter sérias implicações para a sobrevivência das crianças, que convivem com perdas sucessivas dos pais, da casa onde moram, da saúde, ou sofrem perdas desnecessárias, como a separação de irmãos, em alguns casos, porque um é soropositivo e outro não, contrariando, neste caso, o ECA, que prevê a não-separação de irmãos (MAGNO, 1999). Ainda, os órfãos correm maior risco de desnutrição quando comparados com crianças que têm pais; podem sofrer discriminação por serem filhos de pais HIV positivos; apresentam dificuldades de acesso à escola, a cuidados médicos e, geralmente, ficam isolados socialmente (UNICEF, 1999; ONU, 1999).

Nenhuma outra doença causa tantos órfãos duplos como a aids. Se um dos pais está com a doença, provavelmente, o outro também já esteja contaminado; assim, dentro de um certo tempo, ambos os pais poderão morrer. Isso significa que, nos países com alta incidência de HIV/aids e sem tratamento efetivo, universal e gratuito com anti-retrovirais, à medida que a doença avança, registra-se também um alto índice de órfãos (UNAIDS; UNICEF; USAID, 2004; UNICEF, 2004; OLIVEIRA, 2000).

O número de crianças vivendo nas ruas está aumentando na África, muito provavelmente em decorrência do HIV/aids. Além do trauma de presenciar a doença e a morte de um ou de ambos os pais, elas geralmente são mais pobres e têm mais problemas de saúde do que as crianças não órfãs. Seu desenvolvimento emocional e cognitivo é prejudicado; freqüentemente, abandonam a escola e são submetidas às piores formas de trabalho infantil. Estratégias de sobrevivência, tais como reduzir a alimentação e vender seus pertences, aumentam a vulnerabilidade de ambos, adultos e crianças (UNICEF, 2003).

Rotheram-Borus et al (1997), nos EUA, estudaram o impacto da revelação da condição de portador de HIV ou doente de aids para os filhos e os planos de custódia dos pais vivendo com HIV e aids. Seus achados mostraram que ambos, pais e mães (87%), revelaram sua situação aos filhos; a maioria, 73%, revelou somente para filhos adolescentes e 44%, tanto para adolescentes quanto para os filhos menores. Entretanto, 11% dos pais ainda não haviam revelado sua doença aos filhos. A maioria (80%) já tinha discutido planos de custódia com seus filhos, porém somente 30% tinham iniciado processo legal, preferencialmente para filhos mais jovens. Adolescentes que conheciam a situação sorológica ou de doença de seus pais apresentaram maior risco de contrair a infecção por via sexual, fumavam mais cigarros, relataram maior uso de drogas e apresentaram maior risco de distúrbios emocionais, quando comparados com os adolescentes do grupo de controle.

1.1.7 O diagnóstico de aids

Segundo critérios do Ministério de Saúde do Brasil (2001a), “considera-se infectada pelo HIV a criança menor de 18 meses, que apresentar resultado positivo em duas amostras testadas pelos seguintes métodos: cultivo do vírus; quantificação de RNA viral plasmático; detecção do DNA pró-viral ou antigenemia p24 após dissociação ácida de imunocomplexos”. Esclarece ainda que esses exames deverão ser realizados após duas semanas de vida e que a antigenemia p24 com acidificação deverá ser utilizada como critério de diagnóstico somente se for associada a um dos demais teste citado.

Para crianças com 18 meses ou mais, o diagnóstico será confirmado mediante a realização de dois testes sorológicos de triagem com princípios metodológicos e/ou antígenos diferentes e um teste confirmatório positivo, seguindo o fluxograma do Ministério da Saúde .

Criança provavelmente não infectada é aquela que apresenta duas amostras negativas mediante cultivo do vírus e detecção RNA ou DNA viral entre um e seis meses de vida, sendo uma delas após o quarto mês. Crianças com 18 meses ou mais serão consideradas não infectadas após amostra negativa em testes de detecção para anticorpos anti-HIV, seguindo o fluxograma do Ministério da Saúde (2001a).

Crianças nascidas de mães soropositivas para o HIV geralmente são soropositivas pela passagem de anticorpos maternos IgG através da placenta. Esses anticorpos podem permanecer detectáveis até os 15 meses de vida, e o teste Elisa e o Western Blot não podem ser utilizados para diagnosticar infecção pelo HIV neste período (LEANDRO-MERHI et al., 2000).

O diagnóstico da infecção pelo HIV definitivo em crianças menores de 15 meses poderá ser feito pela pesquisa do vírus ou seus componentes: cultura do vírus, presença do antígeno (antígeno p24) e reação de polimerase em cadeia (PCR) e carga viral (COOPER; PELTON; LEMAY, 1988).

Vários fatores influenciam na eficácia do tratamento anti-retroviral da criança, tal como a adesão ao tratamento por parte da criança e dos responsáveis. Para tanto, devem-se considerar disponibilidade e palatabilidade da formulação; esquema terapêutico interferindo na rotina da criança, como número de doses, número de medicamentos, necessidade de ingestão com ou sem alimentos; habilidade do responsável na administração de esquemas mais ou menos complexos e, ainda, o potencial de interação com outras drogas. Recomenda-se a necessidade da formação de grupos multidisciplinares de adesão, que possibilitam melhor acompanhamento e maior efetividade no tratamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001a).

1.1.8 Os direitos da criança com HIV/aids

Segundo Knauth (1998), “o fato da aids ser incurável e mortal, a torna um objeto privilegiado de estudo, tanto para as chamadas ciências médicas (infecologia, farmacologia, epidemiologia) como para as ciências sociais (sociologia, antropologia, ciência política) e comportamentais (psicologia, psiquiatria)”. Ressalta que a infecção pelo HIV apresenta caráter e uma complexidade que necessariamente não se restringe à esfera da saúde pública, envolvendo na maioria das vezes questões de direitos humanos.

Todos os direitos da criança devem ser respeitados. Deve-se ficar atento às políticas que podem resultar na separação da criança de seus pais e familiares. As crianças têm direito ao acesso ao tratamento e cuidados para o HIV/aids, inclusive nos casos de orfandade, o que pode exigir do Estado custos adicionais (MAGNO, 1999; ECA, 1990). Nesse contexto, França-Junior, Ayres e Calazans (2000) referem que “ [...] países que não respeitam e garantem estes direitos têm os piores indicadores de saúde”.

A criança tem direito à confidencialidade de sua condição de infectado pelo HIV em todas as esferas de convivência, e a revelação do diagnóstico no contexto escolar poderá ser feita somente em benefício da criança.

Crianças portadoras do HIV necessitam de cuidadores capazes de fornecer suporte que melhore sua condição física e mental. Elas requerem acompanhamento e esforços contínuos para que seu desenvolvimento biopsicossocial seja mantido, a despeito de suas recaídas no aspecto biológico. É importante ressaltar que o luto vivenciado pela perda de um ou de ambos os pais gera uma condição emocional que requer capacidade de assimilação interna dessa criança que está em pleno desenvolvimento, além de, uma adequada rede de apoio para dar continuidade ao seu percurso. Nesse momento, a criança necessita de cuidadores interessados, dedicados, que possam acompanhá-la (MAGNO, 1999).

O Conselho Tutelar, os Municípios, o Estado e o Ministério da Saúde ainda não estão preparados nem possuem uma infra-estrutura capaz de uma articulação

efetiva, visando apoiar amplamente a criança e familiares. Nesse contexto, surge o debate acerca da proteção das crianças soropositivas, dos meninos e meninas que vivem na rua e da própria educação, visando à prevenção de todos, independentemente da faixa etária.

O Estatuto da Criança e do Adolescente detalhou direitos já anteriormente garantidos na Constituição Federal em seu art. 227, que estipula como dever da família, da sociedade e do Estado garantir à criança e ao adolescente o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, resguardando-os da negligência, da discriminação, da exploração, da violência, da crueldade e opressão (BRASIL, 2000; 1990).

A lei federal nº 8 069, de 13 de julho de 1990, retificada em 27 de setembro de 1990, além de outras providências, dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que legisla sobre medidas legais para proteção integral da criança e do adolescente.

As contribuições elencadas no ECA abrangem aspectos relevantes à formação do indivíduo e do cidadão como um todo. No entanto, na prática, observa-se que as crianças, em geral, estão inseridas num contexto em que esses direitos ainda não são efetivados (MAGNO, 1999).

De acordo com a Onusida (2003), em muitos países, milhões de jovens não têm seus direitos humanos básicos respeitados: o direito à vida, à saúde, à educação, a atenção e amor. Ainda, sentem-se ameaçados pela epidemia que causou mais mortes até hoje na superfície da terra: o HIV/aids. Uma das estratégias para vencer essa epidemia é proteger os jovens contra o HIV e tratar os que vivem com o vírus. O destino da epidemia e o futuro da sociedade vão depender das oportunidades oferecidas aos jovens, pois o que acontece hoje aos jovens é que determinará as sociedades do futuro.

1.1.9 Plano de ação às crianças vulneráveis

Além de afetadas pela epidemia, pela orfandade e por outros impactos na vida social e familiar, muitas crianças têm de conviver diretamente com as conseqüências da infecção pelo HIV. A grande maioria das crianças ainda não conhece a sua situação sorológica ou de sua doença. A revelação do diagnóstico para a criança ou adolescente é momento fundamental da assistência à criança com HIV/aids e deve ser muito bem planejada pela equipe, juntamente com os pais ou responsável, levando em consideração o contexto psicossocial e familiar em que a criança vive, sua capacidade de entendimento e de enfrentamento, o momento apropriado e a necessidade de uma abordagem individualizada (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001a)

A doença, a perda de um ou ambos os pais, ou de outro membro da família provocam efeitos diferentes na criança ou adolescente, dependendo da sua idade. Entretanto, segundo a Onusida (2004), nenhum programa, política, publicações existente na atualidade leva em conta essas diferenças, geralmente consideram como um grupo homogêneo. As respostas que consideram as diferenças-chaves com relação aos desenvolvimentos físicos, emocionais, cognitivos, psicossociais, que caracterizam a criança e o adolescente nas diversas etapas serão mais efetivas.

De acordo com Levine, Michaels e Back (1996), três observações gerais sobre os órfãos devem ser consideradas na análise e planejamento de ações de saúde: primeiro, a maioria das crianças órfãs não é infectada pelo HIV; segundo, se infectadas ou afetadas pelo HIV, os órfãos do HIV/aids criam um especial estresse na família e comunidade, resultante da alta vulnerabilidade, porque famílias afetadas pelo HIV/aids geralmente têm história de óbito de um ou mais membros; terceiro, em muitos países africanos a pandemia do HIV/aids veio agravar a questão da orfandade, ao passo que em países desenvolvidos constitui um novo fenômeno.

No final de 2003, dos quarenta países da África sub-saariana, cujo coeficiente de incidência na população geral é cerca de 1% ou mais, somente 6 (15%) tinham uma política nacional de proteção aos órfãos e a outras crianças vulneráveis. Oito países (20%) estavam em processo de organização dessas políticas

e outros 26 países (65%) não tinham projeto nem política nacional de proteção aos órfãos (UNICEF, 2003a).

As cinco estratégias-chave definidas no Plano de Proteção, Cuidado e Apoio aos Órfãos e Crianças Vulneráveis Vivendo com HIV/Aids no Mundo são:

1. Fortalecer a capacidade das famílias para proteger e cuidar dos órfãos e das crianças vulneráveis, prolongando a vida de seus progenitores, proporcionando suporte econômico, psicossocial ou outros;
2. Mobilizar e dar suporte às respostas que surgem da própria comunidade para proporcionar assistência imediata em longo prazo aos lares vulneráveis;
3. Garantir acesso aos órfãos e crianças vulneráveis aos serviços essenciais, entre eles, a educação, os serviços sanitários, os registros de nascimentos e outros;
4. Garantir que os governos protejam as crianças mais vulneráveis, mediante melhores políticas e medidas legislativas e mediante liberação de recursos para as comunidades.
5. Potencializar a conscientização em todos os níveis, mediante atividades de promoção e mobilização social, a fim de criar um convívio propício para as crianças afetadas pelo HIV/aids (ONUSIDA, 2004).

Esse documento foi produzido em conjunto na primeira reunião do Fórum Mundial de Aliados convocada pela Unicef e Onusida, em outubro 2003, e fornece subsídios para a elaboração de programas e políticas com o objetivo de alcançar as metas estabelecidas para os órfãos e outras crianças vulneráveis em razão do HIV/aids na Assembléia Geral Extraordinária das Nações Unidas (UNGASS) sobre o HIV/aids.

Consistem num conjunto de metas internacionais, de princípios, estratégias, orientações de política e indicadores de progresso. O documento considera as famílias e as comunidades como a base para uma resposta efetiva em grande escala; reconhece o papel das organizações comunitárias como primeira linha de ação e inclui as crianças e adolescentes como aliados importantes. Ressalta ainda que, para

evitar discriminação com as crianças vivendo ou afetadas pelo HIV/aids, as políticas, ações e programas devem ser integrados a outros programas voltados para todas as crianças e adolescentes vulneráveis, com o objetivo de reduzir a pobreza, de promover o bem-estar da infância e lutar contra o HIV/aids.

Proteger os direitos das crianças e dos adolescentes e garantir seu bem-estar não é tarefa fácil. Somente será possível se houver um esforço conjunto e alianças comprometidas em pôr em prática as cinco estratégias citadas e forem avaliados e melhorados os programas. Assim, poder-se-á aliviar o sofrimento e garantir um futuro melhor para milhões de crianças e adolescentes vulneráveis ou que convivam com o HIV/aids (ONUSIDA, 2004).

1.2 A Família e suas origens

A estrutura da família moderna, centrada na relação nuclear entre pais e filhos na privacidade de suas casas, é relativamente recente na história do homem ocidental, tendo se tornado mais evidente a partir do século XVII na Europa (MELMANN, 2001). Ariès (1978), partindo de fontes francesas, descreve minuciosamente em seu estudo o processo histórico que resultou nos valores e costumes cultivados na atualidade.

Na sociedade medieval, as famílias viviam em grandes casas rurais ou urbanas não somente com seus parentes consangüíneos, mas também com seus servidores e protegidos; as casas eram abertas à visitação pública, sempre muito povoadas. Não havia separação entre vida privada, social ou profissional; no mesmo espaço em que as pessoas se alimentavam, também dormiam, namoravam, dançavam, trabalhavam e recebiam visitas. Geralmente, as grandes casas, com cerca de trinta a quarenta pessoas, pertenciam aos mais ricos; os mais pobres possuíam casas menores e pouco habitadas. Mas, independentemente da classe social, a privacidade não existia como um valor; a mulher e o homem não tinham vida privada. A família medieval tinha como missão a conservação dos bens, a ajuda mútua, a prática de um ofício; em tempos de guerra, o grupo tinha responsabilidade de proteger a honra e a vida (ARIÈS, 1978, p.10).

Da mesma forma que na Europa medieval, na família colonial brasileira não havia a preocupação com privacidade ou intimidade. Do período colonial até meados do século XIX, a família colonial brasileira vivia em grandes casarões rurais, juntamente com filhos naturais e legítimos, agregados, parentes, velhos, rodeados de escravos que cuidavam do funcionamento da habitação (LEMOS, 1976, apud MELMAN, 2001). A casa colonial produzia para seu próprio consumo. A família brasileira era centrada na figura do senhor, pai, marido, chefe da empresa e comandante da tropa; os demais membros da família ligavam-se a ele de modo passivo. Os interesses da organização estavam vinculados à sobrevivência e ao fortalecimento da propriedade.

Na Europa medieval, quando as crianças alcançavam alguma autonomia, por volta dos sete anos, “eram logo misturadas com os adultos partilhando de seus trabalhos e jogos”. Nessa idade, a criança era enviada para a casa de outra família para ser educada e ali permanecia em torno de sete a nove anos. Eram chamados de “aprendizes” e faziam todas as tarefas domésticas. Independentemente da classe social, todas as famílias enviavam seus filhos, meninos ou meninas, para outras famílias e recebiam filhos alheios. A educação, transmissão de valores, conhecimentos e socialização eram confiadas a uma família estranha. A família era vista como uma realidade moral e social, não havendo vínculos afetivos profundos e voltando-se mais para a transmissão de bens e do nome (ARIÈS, 1978, p.226).

A passagem da família medieval para a moderna implicou a construção de um novo sentimento de família, um processo lento e insidioso de modificação das relações da família para com a criança, iniciado a partir do século XV, com maior ênfase nos séculos XVI e XVII. Segundo Ariès (1978, p.231), a escola foi o marco essencial dessa passagem na medida em que se tornou um “instrumento normal da iniciação social, da passagem do estado da infância ao do adulto”. A escola substituiu a aprendizagem em outras famílias como meio de educação, evitando a prolongada separação dos filhos e rompendo o convívio da criança com o mundo adulto. Entretanto, essa mudança foi possível com a participação dos parentes e com a construção de uma nova concepção de família, centrada no afeto entre os casais e entre pais e filhos.

Essa concepção surgiu da necessidade por parte dos educadores de um novo rigor moral e da preocupação de isolar as crianças do mundo adulto, considerado sujo e imoral. Os pais, por sua vez, passaram a desejar estar mais próximos de seus filhos, o que lhes permitiu fortalecer os laços afetivos e exercer maior influência sobre sua educação. “A afeição dos pais e dos filhos, sem dúvida tão antiga quanto o próprio mundo”, assumiu um novo valor, passando a ocupar o lugar central na realidade familiar. A escolarização restringia-se, inicialmente, apenas à camada média da população; a alta nobreza e os artesãos permaneceram por mais tempo fiéis ao antigo método de aprendizagem. Contudo, o acesso às meninas somente ocorreu no final do século XVIII e início do XIX (ARIÈS, 1978, p.233).

Ao mesmo tempo em que ocorria o fortalecimento da escola, a casa da família foi modificando sua arquitetura, preenchendo as necessidades de conforto, privacidade e segurança (MELMANN, 2001, p.43).

A partir do final do século XVII e início do século XVIII, o modelo de “família nuclear e sentimental” foi sendo lentamente incorporado por quase todas as camadas da população. No início do século XIX, parte das camadas mais pobres ainda vivia como as famílias medievais, afastando as crianças da casa dos pais como parte do processo de sua formação (ARIÈS, 1978; MELMANN, 2001).

Melmann (2001) refere que o modelo da típica família moderna, em que o homem ocupa o lugar de provedor financeiro e a mulher, de mãe, dona de casa, com os filhos solteiros vivendo no mesmo teto (família nuclear), criou uma dicotomia pela qual o homem ocupava o espaço público e a mulher, a privacidade do lar, instituindo uma divisão sexual de trabalho e uma liberdade desigual entre os sexos. Isso levou a uma divisão da sociedade contemporânea no que se refere ao papel da família na atualidade. Aliado a isso, a família vem sofrendo profundas transformações. O fechamento da família nuclear sobre si mesma, a supervalorização, a intensificação e a idealização das realizações familiares têm se modificado nos últimos anos: os diversos modos de agregação, arranjos familiares ou não, vivenciados pelas pessoas, mostra a relatividade do lugar central ocupado pela família consangüínea.

A família, que outrora era regulada pelo poder patriarcal, atualmente é regulada por normas de ordem pública; os interesses individuais foram substituídos pelos de ordem coletiva. De acordo com o ECA art. 25, “entende-se por família natural a comunidade formada pelos pais ou qualquer deles e seus descendentes”. Complementando, o art. 28 orienta que “a colocação da criança em família substituta far-se-á mediante guarda, tutela, ou adoção, independentemente da situação jurídica da criança ou adolescente” (BRASIL, 1990).

O novo Código Civil, que entrou em vigor a partir de 10 de janeiro de 2003, trouxe importantes mudanças para a família brasileira no que se refere aos direitos e deveres (art. 1511, 1515, 1723). O conceito de família passou a abranger, além do casamento formal (civil ou religioso), os casos de união estável, contínua e duradoura entre um homem e uma mulher ou comunidade de qualquer genitor (mãe ou pai) e descendentes; assim, permite-se hoje que uma mãe ou pai solteiro forme família com seus filhos (família monoparental). O código também regularizou o casamento religioso com efeito civil (BRASIL, 2003).

O mesmo normativo destaca ainda a igualdade dos direitos e deveres entre homem e mulher, substituindo o “pátrio poder” (poder que o pai exerce sobre os filhos) pelo “poder familiar”, o qual é exercido por ambos, mãe e pai, eliminando, assim, a figura do “chefe de família” (ECA, art.21; CC, 2003, cap. V). Ainda, o código eliminou a expressão de “filho legítimo ou ilegítimo”, passando o natural ou o adotivo a ter o mesmo tratamento (ECA, art.20; CC, 2003, Art. 1.596) (BRASIL, 2003).

As diferentes formas de vinculação observadas na atualidade mostram a diversidade de arranjos encontrados por homens e mulheres para administrar suas relações afetivo-sexuais no casamento ou fora dele. Entretanto, apesar de todas essas mudanças, a família permanece assumindo novos modos de se constituir, flexível e com seus próprios limites (VAITSMAN, 1994; FERRARI; KALOUSTIAN, 2000).

Do mesmo modo, Maurás e Kayayan (2000, p.9), salientam que “a situação de bem-estar das crianças e dos adolescentes encontra-se diretamente relacionada à possibilidade de manterem um vínculo familiar estável [...] percebem a convivência

familiar como um aspecto essencial de seu desenvolvimento e como um direito inalienável”.

Hita (2003), estudando classes trabalhadoras na Bahia, encontrou um variado conjunto de arranjos domésticos. Entre esses, o mais significativo estatisticamente foi o da conhecida família extensa, formado por mais de um núcleo familiar, ou por inclusão de outros parentes, isto é, avós, pais, irmãos, filhos casados, netos, tios, sobrinhos, filho de um dos parceiros. Esse tipo de arranjo foi encontrado principalmente em etapas críticas dos grupos familiares, tais como recém-casados sem condições de manterem uma casa própria, e continuam morando com os pais; quando ocorrem dissoluções matrimoniais e alguns filhos com ou sem prole retornam à casa dos pais e, ainda, quando são idosos e incapazes de se sustentar, sendo então acolhidos por seus filhos e passando a fazer parte do grupo familiar (SALEN, 1980; SOUZA, 1996, apud HITA, 2003).

Outra forma de definir família

é aquela dos trabalhos sócio-antropológicos que a definem como unidade de produção, de reprodução social e de consumo, onde se estabelecem complexas e dinâmicas relações sociais entre seus membros. Em outras palavras é um espaço de convivência de um conjunto de pessoas ligadas por laços de sangue, parentesco ou dependência, que estabelecem relações entre si de afeto, solidariedade, tensão e conflito. Um espaço de divisão social (sexual e geracional) do trabalho onde a vivência do jogo do poder se cristaliza na distribuição dos direitos e deveres de cada indivíduo (BRUSCHINI, 1989; JELIN, 1994, apud HITA, 2003, p.6).

Estudos jurídicos ou antropológicos definem “família como grupos de parentes (incluindo-se aí as filiações não biológicas e as alianças conjugais) que se relacionam com alguma regularidade e intensidade e, portanto, não são limitadas pelas fronteiras do domicílio”. Entretanto, uma parte da literatura sociológica brasileira recente tende a privilegiar a família como um “grupo doméstico” (BRUSCHINI, 1989; SALÉN, 1985, apud MEDEIROS ; OSÓRIO, 2002, p. 2).

Medeiros e Osório (2002), ao analisarem a composição dos arranjos domiciliares no Brasil no período de 1978 e 1998, verificaram que se tornaram mais

heterogêneos quanto à composição de seus núcleos, com redução da proporção dos arranjos de núcleo composto (casal) e aumento dos arranjos de núcleo simples, constituído principalmente por mulheres; mais homogêneos quanto ao tamanho e à composição de suas periferias (parentes e dependentes). Reduziu-se não só o número médio de filhos, mas também o número de parentes num mesmo tipo de arranjo.

A família é o ambiente social onde se experimentam os primeiros afetos, onde se cresce e se desenvolve como seres humanos. Pode-se distinguir a família nuclear, constituída pelo pai, mãe e filhos, da família extensa, quando à família nuclear se agrega outro familiar (avós, tios, netos) vivendo sob o mesmo teto. Família completa é quando há ambos os cônjuges; incompleta, quando falta um dos cônjuges, por separação, abandono ou morte (MARTINEZ, 2000).

Do mesmo modo, Oliveira e Corvero (2003) referem que a família apresenta-se sob os mais variados tipos: nuclear, composta pelo pai, mãe e filhos; extensa ou ramificada, quando diferentes gerações são incluídas. Algumas delas incluem também as pessoas que mantêm estreitos laços afetivos, “enquanto que outras pessoas definem como família apenas seu círculo de amigos íntimos com os quais não possuem nenhuma consangüinidade”.

Fonseca (1995, p.22), com base em suas investigações em bairros da periferia de Porto Alegre, hipotetiza que “a unidade significativa de organização social é a família extensa; que essa família extensa prioriza laços consangüíneos à relação conjugal; e que a circulação de crianças entre diferentes mães de criação faz historicamente parte da dinâmica familiar destes grupos” Refere ainda que essas teorias poderiam ser eventualmente úteis para explicar o comportamento familiar em determinados grupos mas, não recomenda que se aplique mecanicamente a grupos populares em geral.

1.3 Crianças órfãs em decorrência da aids e os abrigos

Um outro destino das crianças órfãs são os abrigos. As instituições de atendimento à infância e adolescência atuam diretamente na assistência, no

abrigamento e no encaminhamento de crianças e adolescentes de ambos os sexos em situação de vulnerabilidade. São instituições públicas e privadas de pequeno, médio e grande porte, que recebem crianças vítimas do abandono, de maus-tratos físicos, psíquicos e de abuso sexual, algumas órfãs, outras deficientes físicas ou mentais e, ainda, cuja família não tem as mínimas condições para garantir sua sobrevivência.

O ECA, nos art. 92 e 94, prevê os princípios a serem adotados pelas entidades que desenvolvem programas de abrigo e ressalta a importância da preservação dos vínculos familiares; assim, propõe a desinstitucionalização como método para propiciar o desenvolvimento pessoal e social da criança e do adolescente. No que se refere às medidas socioeducativas, embora o problema seja mais complexo, a questão da desinstitucionalização está presente nas medidas de internação (BRASIL, 1990)

As grandes instituições de abrigos, antigos orfanatos, que recebem grande número de abrigados, fornecem atendimentos massificados às crianças e adolescente, refletindo em sérias conseqüências, tais como: “carência afetiva, dificuldade para estabelecimento de vínculos, baixa auto-estima, atrasos no desenvolvimento psicomotor, e pouca familiaridade com rotinas familiares”. Esses aspectos, se vivenciados por longo tempo, podem causar seqüelas na vida dessas crianças, dificultando a readaptação e convívio em família e comunidade (IPEA, 2004).

Na nova proposta, o ECA prevê a institucionalização como alternativa “provisória e excepcional” e tenta facilitar sua reintegração, preferencialmente, a sua família de origem (nuclear ou extensa), resgatando seu convívio com a família ou comunidade. Tenta resgatar a criança como ser individual, com direitos, com história, capaz de criar e construir, não apenas um ser passivo, sempre pronto a receber sem interrogar (BRASIL, 1990).

Nessa perspectiva, Marin (1999) refere que a nova proposta de as crianças morarem em abrigos residenciais será benéfica e terá um sentido verdadeiro se vier acompanhada de uma nova concepção, em que a criança seja vista como ser individual, com sua história, com seu espaço, para que possa acreditar no seu crescimento, para que possa se descobrir e descobrir o outro, resgatar sua condição

de cidadão, voltar a acreditar no potencial humano, no outro, para se reintegrar e, juntos, construir um novo futuro.

Refere ainda que “este é o caminho de reintegração de um grande mundo que é a sociedade e o círculo social”. Não se pode considerar a família como único refúgio possível e indispensável, pois, quando a família fracassa, parece que nada mais resta a ser feito, e o papel de um abrigo não é nem deve ser de substituir a família. Negar a falta da família vivida pela criança poderá ser um dos fatores a impedir que ela viva sua história. Conseguir que a criança reproduza aspectos de sua vida a partir das interações com o mundo lúdico ou de qualquer outra forma de expressão permite que ela se situe, entenda sua condição de vida e consiga se organizar, contribuindo para seu processo de identificação.

O estudo realizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) mostrou que, no Brasil, há 626 instituições não governamentais que são beneficiadas com recursos do governo federal repassados por meio da rede de Serviços de Ação continuada (Rede SAC) do Ministério de Desenvolvimento Social (R\$35,00 per capita). Cerca de 49,1% localizam-se na região Sudeste; 20,7%, na região Sul; 19%, na região Nordeste; as regiões Norte e Centro-Oeste são responsáveis juntas por menos de 12%. Mais de um terço dos abrigos que recebem o benefício estão localizados em São Paulo; os demais estados não atingem 10% de participação no universo investigado (IPEA, 2004).

De acordo com os resultados do estudo realizado pelo Ipea, (2004), os abrigos pesquisados atendem em torno de 20 mil crianças e adolescentes, sendo 58% meninos; 63,6% afro-descendentes; 61,3% com idade entre 7 e 15 anos. Estão no abrigo há um período que varia de sete meses a cinco anos. Em sua maioria, as crianças e adolescentes estão no sistema escolar: 66,8 das crianças entre 0 e 6 anos frequentam creches e 97,1% dos que tem entre 7 e 18 anos frequentam a escola; 19,2% dos adolescentes entre 15 e 18 anos são analfabetos. A grande maioria tem família (86,7%), entretanto apenas 58,2% mantêm vínculos com familiares.

Estudo realizado em São Paulo com 63 crianças de orfanatos de três cidades do interior do estado mostrou que o risco de crianças institucionalizadas

desenvolverem distúrbios psiquiátricos é seis vezes maior do que naquelas que vivem com suas famílias: 49% dos órfãos são afetados por distúrbios psiquiátricos, ao passo que somente 14% das que vivem com os pais apresentaram essa doença. Depressão foi o distúrbio mais freqüente entre os órfãos, além de deficiência mental leve, hiperatividade (caracterizada por agitação e dificuldade de concentração), ansiedade e transtorno de conduta (ABREU, 2000).

Abreu (2000) ressalta ainda que “não é o orfanato que causa os problemas, mas o sofrimento que essas crianças tiveram antes de chegar à Instituição”. Segundo informações dos orfanatos estudados, 43% das crianças enfrentaram maus-tratos e 8% sofreram abusos sexuais antes do abandono. No orfanato elas encontram o que nunca tiveram, tanto que muitas delas (82%) afirmam gostar de onde moram. Observou ainda que algumas características estão ligadas a índices menores de distúrbios psiquiátricos, tais como os cuidadores morarem nas instituições e as crianças terem seus próprios brinquedos.

Com relação aos motivos da institucionalização das crianças, no estudo realizado pelo Ipea (2004), a pobreza foi o mais citado em 24,2% dos casos; entre outros foram citados o abandono (18,9%); a violência doméstica (11,7%); a dependência química dos pais ou responsáveis incluindo o álcool (11,4%); vivência de rua (7%) e a orfandade com (5,2%). Embora a pobreza não seja motivo para a institucionalização de acordo com o ECA, pode estar vinculada a outros fatores que justificaram o abrigo das crianças e adolescentes. É importante ressaltar que o mesmo motivo (pobreza) que levou as crianças à instituição também é o motivo que retarda a re inserção dessas crianças em suas famílias.

1.4 Epidemia da aids em Porto Alegre

Porto Alegre é o terceiro município do Brasil com maior número de casos absolutos de aids notificados ao Ministério da Saúde e o sexto em casos novos da doença. É responsável por 47% dos casos notificados no Rio Grande do Sul, por 22% dos casos notificados na região Sul e por 3,6% dos casos notificados no Brasil até dezembro 2003 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003).

Os primeiros casos de aids em Porto Alegre surgiram em 1983. A partir de então, houve um aumento no número de casos até 1998, quando passou a haver uma aparente estabilização, com leve aumento em 2002. Foram registrados no SINAN 11.573 casos de aids até julho de 2004, dos quais 40,49%, já faleceram (SMS, 2004). A epidemia comportou-se de modo diferente com relação ao sexo em maiores de 13 anos: no sexo masculino, a partir de 1998, houve uma diminuição gradativa no número de casos por ano de diagnóstico, ao passo que, na mulher, o crescimento da epidemia continuou, embora com pequena diferença no número de casos nos últimos três anos, tornando o fenômeno da feminilização bastante evidente. A razão homem/mulher, que, em 1987, era de 13:1, em 1998, chegou a 2,3:1 e, em 2002, reduziu-se ainda mais, chegando a 1,3:1. Com relação aos óbitos, nos últimos quatro anos houve uma redução gradativa (COSTA, 2003, p. 2).

Quanto ao modo de transmissão, na mulher observou-se um predomínio da contaminação através da relação heterossexual, ou seja, 53,4% dos casos, seguida da heterossexual com uso de drogas injetáveis, 9%, e somente pelo UDI, 5,6%. Já, no homem, a transmissão pelo uso de drogas é responsável por 12,7% e heterossexual com uso de drogas por 12,4% (ACOSTA, 2003, p. 2). Considerando a nota técnica divulgada pelo Ministério da Saúde (2002) referente à modificação da hierarquização das categorias de exposição dos casos de aids, o UDI foi responsável por 14,6% dos casos em mulheres e por 25,1% dos casos em homens, totalizando 39,7% dos casos transmitidos por UDI em adultos.

Tanto a faixa etária como a escolaridade não diferiram significativamente por sexo, correspondendo a 40% dos casos na faixa etária dos 25 aos 35 anos; a escolaridade de um a três anos apresentou o maior percentual, com 26% dos casos com escolaridade conhecida (ACOSTA, 2003).

Vale ressaltar que a municipalização da vigilância epidemiológica da aids ocorreu em setembro de 2001, quando a Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul repassou o banco de dados do Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN) para a Equipe de Controle Epidemiológico (ECE) da Secretaria Municipal de Saúde. Isso representou um avanço importante para a qualificação das notificações, pois implicou o aprimoramento da investigação da epidemia no

município (STELLA, 2001). A caracterização da epidemia tem mostrado aumento de casos em mulheres (feminilização) por transmissão heterossexual (heterossexualização) e o acometimento da população mais pobre (pauperização). Também os usuários de drogas injetáveis ocupam um papel relevante na transmissão do HIV.

De acordo com a coordenadora da Política Municipal de Controle das DST/Aids, ações de prevenção envolvendo essas comunidades foram implementadas através de programas e projetos específicos, tais como o Programa de Redução de Danos, que aborda os usuários de drogas injetáveis, e o Projeto de Multiplicadores de Informações Preventivas, que atua principalmente dentro das comunidades de periferia (STELLA, 2001).

O Programa de Redução de Danos realiza atividades de campo em 23 áreas, priorizadas em decorrência da identificação de um maior consumo de drogas e/ou da prevalência de casos de aids. Dezesete unidades realizam trocas de seringas. Já foram acessados mais de 1500 usuários de drogas injetáveis e trocam-se aproximadamente seis mil seringas/mês. O contato com os usuários é feito por agentes redutores de danos¹.

Atividades de prevenção junto à população carcerária vêm sendo desenvolvidas através do Projeto Arpão desde 1997, dentro do Presídio Central, do Presídio Feminino Madre Peletier e no Sistema Semi-Aberto. O Projeto de Lideranças Comunitárias - Multiplicadores de Informações capacitou mais de 250 pessoas, que desenvolvem atividades de sensibilização entre seus pares em DST/HIV/aids, especialmente em comunidades pobres e com prevalência importante da infecção. Campanhas de prevenção, capacitação para a prevenção/assistência, disponibilização de materiais informativos e instrucionais e logística de preservativo são atividades organizadas para toda rede de saúde pública.¹

¹ Informações obtidas junto à Coordenação da Política de Controle das DST/Aids da SMS/Porto Alegre – Izete Maria Stella, 2003.

Quanto à transmissão materno-infantil do HIV, foram municipalizadas as ações de prevenção junto às maternidades públicas e privadas e rede de atenção básica. Foram realizadas capacitações para as equipes que atuam na assistência ao pré-natal e parto; são disponibilizados os insumos (teste rápido para o HIV, medicação ARV, inibidor da lactação e fórmula infantil até aos seis meses) com o objetivo de prevenir a transmissão do HIV da mãe para a criança e, também, de monitorar e acompanhar os casos através da notificação da gestante e seguimento da criança exposta (STELLA, 2001, p.4).

Stella ressalta ainda que, na rede de serviços de saúde, “a qualificação do pré-natal deve ser a alavanca para que a prevenção do HIV seja consolidada”. O oferecimento do exame com aconselhamento, a possibilidade de diagnosticar precocemente e a realização do tratamento pela gestante portadora do vírus contribuirão para atingir o objetivo de *tolerância zero* para a transmissão materno-infantil do HIV. Isso possibilitará às equipes de profissionais atuarem preventivamente no processo. “Prevenção, assistência e vigilância devem estar em conexão constante para que se produza uma resposta efetiva de controle do HIV” (STELLA, 2001, p. 4).

Na assistência, Porto Alegre conta com seis ambulatórios especializados (federais, estaduais e municipais) e três hospitais-dia. Atualmente, 8500 pessoas fazem uso de terapia anti-retroviral. A cidade conta com noventa leitos hospitalares específicos para pacientes com HIV/aids, porém outros leitos clínicos também são disponibilizados, se necessário. O Programa de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADOT) presta assistência domiciliar aos pacientes com aids que necessitam de atenção mais específica, porém não necessariamente em internação hospitalar. Atualmente, a ADOT trabalha de forma integrada com o Ambulatório de DST/HIV/Aids do município, realizando tratamento supervisionado, especialmente com usuários com dificuldade de adesão ao tratamento².

² Idem nota p. 26

A Secretaria Municipal de Saúde mantém, ainda, Programas de Vigilância e Atenção Integral a Saúde das Crianças. O Pré-Nenê é um programa de vigilância à saúde das crianças menores de um ano e tem como objetivo principal produzir ações de saúde que propiciem o pleno desenvolvimento da criança, buscando aumentar sua qualidade de vida e de sua família. Elas deverão ter prioridade no atendimento e ser acompanhadas mensalmente com agendamento prévio das consultas. O Pré-Nenê está implantado na maioria das unidades de saúde e nos serviços de saúde comunitária do Grupo Hospitalar Conceição.

O Pré-Crescer - Programa de Recuperação de Crianças e Gestantes em Risco Nutricional tem como objetivo identificar crianças e gestantes em risco nutricional e atendê-las nos serviços de saúde, onde são desenvolvidas ações básicas de recuperação da saúde integral dessa população. A população-alvo a ser atendida pelo programa são crianças com risco nutricional entre 6 e 59 meses de idade, gestantes de baixo peso; nutrizes de baixo peso que ingressaram no programa ainda quando gestantes; irmãos ou parentes que residem na mesma casa com risco nutricional, criança HIV+ até 59 meses de idade e gestante HIV/Aids. O Pré-Crescer está implantado em 95 unidades básicas de saúde, atingindo quase que a totalidade das unidades de saúde de Porto Alegre (DMAE/SMS, 2003).

Desde o início da epidemia de Aids, na década de 80, em Porto Alegre, a participação de parcelas da sociedade civil envolvidas ou sensibilizadas com o impacto provocado pelo HIV tem sido de fundamental importância para a instituição das políticas públicas voltadas para o acompanhamento das pessoas acometidas pela infecção, como também a intervenções preventivas. Na cidade existem 16 organizações da sociedade civil (antigas organizações não governamentais) que desenvolvem projetos relacionados às DST/HIV/aids, sobretudo direcionados à prevenção, mas também de apoio às pessoas infectadas.

A Secretaria Municipal da Saúde/Política Municipal de DST/Aids já há bastante tempo vem trabalhando em parceria com a sociedade civil, priorizando a realização de ações conjuntas com as organizações da sociedade civil, sobretudo aquelas que habitualmente acessam populações que, historicamente, não têm referência nos serviços de saúde em razão de suas especificidades. As ações têm se

efetivado através do apoio na participação e realização de eventos, na produção de material informativo e instrucional, no repasse de insumos, como preservativos e gel lubrificante, e em oficinas de geração de renda.

Os indicadores epidemiológicos da cidade de Porto Alegre influenciam de forma relevante para a definição estratégica dos investimentos realizados junto às OSC, com caráter de complementariedade. As instâncias de participação, como conselhos e comissões, contribuem para a gestão democrática e para o aperfeiçoamento das relações entre os setores, mantendo-se o papel de cada um no desempenho de suas atribuições.³

Optou-se por estudar os órfãos na cidade de Porto Alegre/RS com base no estudo realizado por Fonseca e Barreira (2000) sobre a evolução da mortalidade no Brasil, o qual indicou a região Sul como a única do Brasil a apresentar aumento de mortalidade por aids em 1999. Considerou-se também que o aumento de homens e mulheres em idade reprodutiva acometidos pelo HIV/aids, juntamente com a alta letalidade da doença, tem como consequência o aumento do número de crianças órfãs, o que constitui um grave problema social e de saúde pública. Aliado a isso, a escassez de estudos recentes nessa área, principalmente no Brasil, motivou-nos a investigar a situação das crianças órfãs em decorrência da aids.

Objetivou-se aqui mostrar, de uma perspectiva sociodemográfica, o perfil das crianças de 0 a 15 anos de idade órfãs em decorrência da aids, afetados ou infectados pelo HIV. Quem está acolhendo essas crianças por ocasião da morte de um ou de ambos os pais? Quais os principais problemas com relação à doença enfrentados pelas crianças na visão dos familiares? E ainda, como está sendo contemplado o direito da criança de ser criada e educada em família, bem como quais os principais fatores associados à institucionalização da criança órfã?

Este estudo buscou explorar as inter-relações entre epidemiologia, aids e direitos humanos, embasando-se em perspectiva multidisciplinar com uma abordagem populacional. Para tal, optou-se por entrevistar pais ou responsáveis por

³ Idem pág. 26.

crianças órfãs da aids, incluídas na categoria de maior vulnerabilidade, visando contribuir para a ampliação das políticas de amparo a essas crianças e, conseqüentemente, para a melhoria da sua qualidade de vida.

2. OBJETIVOS

- Estimar a proporção de pessoas falecidas em consequência da aids que tinham filhos ≤ 15 anos.
- Caracterizar as crianças órfãs em decorrência da aids de 0 a 15 anos de idade, segundo variáveis sociodemográficas da criança, dos pais e dos cuidadores atuais.
- Descrever a situação dos órfãos em decorrência da aids no que tange ao gozo do direito de conviver em família, conforme preconizado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente.
- Analisar os fatores associados à institucionalização das crianças orfãs em decorrência da aids.

3 Materiais e métodos

3.1 Delineamento

Foi realizado um estudo de corte transversal das crianças e adolescentes de 0 a 15 anos de idade, filhos de indivíduos residentes na cidade de Porto Alegre e, falecidos por aids no período de 1998 a 2001.

3.2. Local de estudo

A cidade de Porto Alegre, capital do Rio Grande do Sul, localiza-se na fronteira leste do estado, sobre uma península, junto à desembocadura do rio Guaíba na lagoa dos Patos, que constitui a maior lagoa de água doce do mundo. Tem uma área total de 476,30 km², sendo 431 km² de continente e 44,45 km² de ilhas (28). Possui espaços de planícies, porém está circundada por quarenta morros, que abrangem 65% da área, limitada por uma orla fluvial de 72 Km. Ao norte, faz limite com os municípios de Triunfo, Nova Santa Rita, Canoas e Cachoeirinha; ao sul, com Viamão e lago Guaíba, (Barra do Ribeiro); ao leste, com Alvorada e Viamão; ao oeste, com o lago Guaíba (Eldorado do Sul, Guaíba, Barra do Ribeiro). Localiza-se a uma distância de 1.109 Km de São Paulo-SP e a 2.027 Km de Brasília-DF (DMAE/SMS, 2001).

Habitam em Porto Alegre 1.360.590 pessoas, sendo 724.770 mulheres e 635.820 homens; desses cerca de 232.466 são adolescentes de 10 a 19 anos e 206.328 são crianças de 0 a 9 anos de idade (IBGE, 2003). A expectativa de vida é

de 71,4 anos, sendo 66,2 anos para os homens e 76,2 anos para as mulheres. O Produto Interno Bruto (PIB) é superior a US\$ 9 bilhões. Na região Metropolitana de Porto Alegre há cerca de 3,5 milhões de habitantes e é formada por 23 municípios (DMAE/SMS, 2003).

A população de Porto Alegre é constituída por descendentes de 25 povos. Aos nativos juntaram-se outras populações, como portugueses, espanhóis, africanos, italianos, alemães. Há também habitantes originários dos povos sírio, libanês, judeu, japonês, chinês, polonês, russo, belga, sueco e outros. Porto Alegre, desde o seu surgimento, sempre teve participação ativa na vida política, econômica, esportiva e cultural do país (DMAE/SMS, 2003).

3.3 População sob estudo

Foram considerados órfãos em decorrência da aids crianças de 0-15 anos de idade cujos pais, um ou ambos, morreram em consequência da doença.

Foram elegíveis para o estudo as crianças de 0 a 15 anos de idade, filhos de indivíduos com 18 anos ou mais, falecidos em decorrência da aids no período de 1998 a 2001 e residentes na cidade de Porto Alegre, cujos cuidadores atuais, familiares ou institucionais, concordaram em participar. Foram considerados não elegíveis os filhos de falecidos que não residiam em Porto Alegre por ocasião do óbito, isto é, o endereço do atestado de óbito era de parentes ou amigos.

Houve três tipos de perdas: crianças cujos cuidadores se recusaram a participar do estudo; crianças elegíveis que migraram para municípios do interior, ou para outros estados ou país após o óbito dos pais e crianças, igualmente elegíveis, que não foram localizadas, entre elas os moradores de rua (ANEXO J).

Do total de 1654 óbitos por aids notificados no período de 1998 a 2001 no município de Porto Alegre, foram excluídos 38 falecidos, por não residirem neste município no momento do óbito. Quando o endereço do atestado de óbito não era encontrado, buscava-se o endereço em outras fontes. Dessa forma, foram localizados 80% dos endereços, sendo 83% a partir dos endereços registrados nos atestados de

óbitos e 17%, a partir de outras fontes. Do total, 43% tinham filhos menores de 15 anos. Estas 562 pessoas deixaram o total de 1131 crianças órfãs. Dessas, 876 (78%) crianças foram localizadas, sendo que 2% (23) não participaram do estudo devido à recusa dos cuidadores atuais ou familiares. Participaram do estudo, então, 853 (75,4%) crianças órfãs (FIGURA 1).

FIGURA 1 - População do estudo

3.4 Fonte e coleta dos dados

Foi solicitado à Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre - Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) o banco de óbitos de 1998 a 2001 de pessoas com dezoito anos ou mais, de ambos os sexos, cuja causa básica ou causa associada fosse aids.

Os dados foram coletados por meio de inquérito domiciliar realizado na cidade de Porto Alegre/RS no período de junho de 2002 a abril 2003. As crianças foram localizadas a partir dos endereços registrados principalmente no atestado de

óbito e, secundariamente, nas unidades sanitárias da região, no Programa de Saúde da Família (PSF), no Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), nos prontuários dos hospitais (local de ocorrência do óbito), em contato com organizações da sociedade civil e em instituições de apoio às crianças órfãs. A privacidade e confidencialidade das informações foram rigorosamente observadas nos contatos com as diversas instituições.

Inicialmente, foi realizado o rastreamento dos domicílios para avaliar quantos endereços eram existentes, quantas mudanças de endereço haviam ocorrido, quantos endereços eram de familiares da pessoa falecida e se esta tinha filhos menores de 15 anos por ocasião do óbito. Quando o responsável/cuidador estava disponível, rastreamento e inquérito domiciliar eram realizados na mesma visita (ANEXO D)

Quando o endereço não era encontrado, procurava-se auxílio nas unidades sanitárias da região, no PSF e PACS, sendo mantida a confidencialidade sobre a natureza da pesquisa e dos sujeitos do estudo. Após se esgotarem os recursos da comunidade para localização do endereço, fazia-se a busca em prontuário hospitalar, utilizando-se a informação do atestado de óbito referente à instituição onde ocorrera o óbito.

Alguns casos considerados perdidos foram resgatados após realizar-se a busca nas instituições de apoio às crianças órfãs, as quais atuam diretamente na assistência e abrigamento de crianças e adolescentes de ambos os sexos em situação de vulnerabilidade. Visitou-se também um abrigo (clínica) específico para atendimento de crianças com aids; a mesma instituição, do outro lado da mesma rua, mantém outro abrigo para as crianças não-portadoras do HIV/Aids.

Para a coleta dos dados utilizou-se formulário especificamente elaborado a fim de investigar as variáveis consideradas neste estudo (ANEXO E). O tempo médio de duração da entrevista foi de vinte minutos. O questionário original foi adaptado para ser aplicado aos cuidadores das crianças institucionalizadas (ANEXO F).

Os cuidadores atuais das crianças foram entrevistados em seu domicílio ou em outro local escolhido pelo entrevistado ou entrevistador, assegurando-se-lhes o direito à privacidade das informações. Quando havia mais de uma criança no domicílio, filhas do caso-índice, o entrevistador conduzia uma entrevista para cada criança. Com relação às crianças institucionalizadas, optou-se por entrevistar o cuidador principal da criança, isto é, a pessoa com maior vínculo com ela (mãe social, monitor, psicólogo, enfermeiro ou assistente social).

O pré-teste dos instrumentos foi realizado no município de Porto Alegre no primeiro semestre de 2002, sendo realizadas as alterações e readequações nos dois instrumentos utilizados - rastreamento e questionário.

A equipe central da pesquisa, sediada num escritório da Política Municipal de Controle de DST/Aids da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, foi constituída por uma coordenadora (autora do estudo), uma assistente de coordenação, uma codificadora e duas digitadoras com experiência em Epi-Info.

As duas equipes de pesquisa de campo eram constituídas, cada uma, por uma supervisora de campo (enfermeira e psicóloga) e 14 entrevistadores com experiência de trabalho e/ou pesquisa com portadores de HIV/aids. Em virtude da natureza da pesquisa e da delicadeza do tema, optou-se por selecionar profissionais e acadêmicos da área da saúde (psicologia, enfermagem, serviço social e nutrição) e de direito. Todos foram cuidadosamente selecionados e receberam treinamento específico para o estudo.

O treinamento dos entrevistadores, com duração de vinte horas, abordou os seguintes temas: epidemiologia do HIV/aids no Rio Grande do Sul e Porto Alegre; direitos humanos e aids, direitos da criança; circulação de crianças nas vilas de Porto Alegre; técnicas de entrevistas; abordagem dos entrevistados; aspectos relacionados à condução de entrevistas e preenchimento dos questionários (ANEXO H). O treinamento observou os enfoques humanístico e técnico na condução de um inquérito domiciliar, em especial, sobre como abordar moradores e como conduzir a entrevista. Foi ressaltada também a necessidade de abordar questões educativas, a

prevenção das DST/aids por ocasião do inquérito domiciliar e, sobretudo, do encaminhamento de situações que necessitassem de providências imediatas.

Cada entrevistador recebeu um manual contendo os objetivos da pesquisa, as orientações sobre a abordagem dos entrevistados, bem como as explicações sobre cada questão do questionário e seu adequado registro (ANEXO G). Para a realização do inquérito domiciliar, cada equipe ficou responsável por uma das grandes áreas: Zona A (zona norte, centro e parte das zonas oeste e leste) e Zona B (zona sul, parte da zona oeste e leste). Os endereços foram classificados por bairros, por regiões e por proximidade.

A função dos supervisores de campo foi, sobretudo, organizar a saída para o campo; localizar no mapa ou *site* na web os endereços junto aos entrevistadores; organizar roteiros, distribuir os endereços para serem rastreados; acompanhar os entrevistadores na realização das entrevistas, principalmente nos casos mais delicados e/ou situações especiais; orientar os encaminhamentos que se fizessem necessários; fornecer suporte técnico e psicológico aos entrevistadores, quando necessário.

A Figura 2 mostra o fluxograma observado para a realização do inquérito domiciliar.

FIGURA 2 – Fluxograma – Inquérito Domiciliar

A maioria dos entrevistadores preferiu fazer as entrevistas em duplas quando havia vários filhos elegíveis, ou por questões de segurança, especialmente quando o local era considerado área de risco. Situações detectadas, como falta de adesão à terapia ARV, necessidades de atenção psicossocial ou de natureza jurídico-legal, foram encaminhadas à rede de serviços de Porto Alegre. Em todas as entrevistas, a questão da prevenção das DST e HIV/Aids foi abordada, com distribuição de *folders* explicativos e preservativos sexuais.

Foram contratadas duas Vans com o objetivo de transportar os entrevistadores no município de Porto Alegre e região Metropolitana para a realização do inquérito domiciliar. A contratação desses veículos, além de agilizar a localização dos endereços, proporcionou maior segurança aos entrevistadores, permitindo-lhes o deslocamento em caso de emergência, recuo de áreas de risco, ou “toque de retirada” em áreas comandadas por traficantes de drogas.

Foram realizadas reuniões gerais quinzenais com a participação de toda a equipe de entrevistadores, supervisores e coordenação, intercaladas com reuniões das equipes com seus respectivos supervisores e coordenação. As reuniões tinham como objetivos: proporcionar suporte psicológico aos entrevistadores frente às mais diversas situações encontradas nas atividades de campo; esclarecer dúvidas quanto à abordagem em diferentes situações e quanto ao preenchimento dos questionários; orientar quanto a situações que exigissem encaminhamentos e demais dificuldades encontradas durante as atividades de campo. Em algumas reuniões foram convidados profissionais da área para esclarecer e instrumentalizar os entrevistadores quanto a situações surgidas por ocasião das visitas domiciliares, entre as quais a questão dos direitos dos pacientes com HIV/aids: auxílio-doença, Projeto Família Cidadã, pensão, aposentadoria, passe livre nos coletivos urbanos, FGTS, PIS, Pasep. Outro tema abordado foi o uso de anti-retrovirais por crianças, facilidades e dificuldades na adesão aos ARV.

Foi elaborado um manual de codificação e digitação. Os dados, após codificação, foram revisados e digitados no banco de dados do programa Epi info versão 6.

O percurso habitual do questionário foi o seguinte:

1. O entrevistador coletou os dados e completou o questionário;
2. O entrevistador checkou o seu questionário e corrigiu os seus erros, voltando até o entrevistado, quando necessário;
3. O supervisor revisou e checkou o questionário, devolvendo-o ao entrevistador, quando necessário;
4. O assistente de coordenação registrou os questionários na planilha de produção dos entrevistadores;
5. O codificador codificou, checkou os questionários e devolveu-os aos entrevistadores, quando necessário;
6. O coordenador revisou os questionários, a codificação e liberou-os para digitação;
7. Os questionários foram digitados;
8. No momento da digitação, os dados foram checkados interativamente pelo sistema de processamento de dados. Essa conferência garantiu que os dados estivessem de acordo com o previsto e, também, que os dados tivessem consistência de uma pergunta para outra. Os erros detectados foram corrigidos em consulta ao coordenador, supervisor e entrevistador;
9. Um segundo digitador redigitou os dados e arquivou os questionários;
10. Os dois arquivos foram comparados (módulo *validate* do epi-info 6) para verificar erros de digitação, fazendo-se a devida correção.

3.5 Variáveis do estudo

3.5.1 Variável dependente

Criança vive em instituição

A variável criança institucionalizada foi dicotomizada em “sim” ou “não”. Considerou-se criança institucionalizada aquela que vive em estabelecimento socioassistencial, público ou privado, cuja finalidade é prover proteção social especializada a crianças e adolescentes. Em todas elas por decisão judicial, não há mais o poder familiar e a guarda é alocada para as instituições pelo Juiz da Infância (Oliveira, 2004). Esta variável denota o desfecho da institucionalização dos órfãos decorrente de aids na cidade de Porto Alegre. Tendo em vista a gravidade da institucionalização, foram examinados os fatores associados.

3.5.2 Variáveis Independentes

3.5.2.1. Variáveis relacionadas à criança

Consideraram-se as seguintes variáveis: sexo, data de nascimento, idade por ocasião do óbito dos pais, orfandade, vivia com os pais por ocasião da doença, vivia com os pais por ocasião do óbito, quem mais morou com a criança, criança vive em família (segundo ECA e outros arranjos familiares), escolaridade, frequenta escola ou creche, dificuldades para matricular a criança na escola ou creche, história de evasão escolar, história de reprovação escolar, dificuldade de aprendizagem, doenças no último ano, realização teste anti-HIV, resultado teste anti-HIV, uso de anti-retrovirais, dificuldade para conseguir ARV, acesso ao serviço de saúde, irmãos vivem juntos, número de irmãos que vivem na mesma casa com e sem HIV/aids.

Foi considerada a idade da criança por ocasião do óbito dos pais. Criaram-se três categorias: de 0 a 4 anos, de 5 a 9 anos e de 10 anos ou mais. Para o cálculo da idade média da criança por ocasião do óbito dos pais considerou-se a idade da criança no momento do primeiro óbito.

Para a variável cor ou raça, foram utilizadas as cinco categorias do IBGE: **branca**, **parda**, **preta** conforme denominação do cuidador; **amarela** para a criança ou pais cujo cuidador os enquadraram como de origem japonesa ou chinesa ou coreana; e **indígena**, quando o cuidador os declarou como indígena ou índio.

Para a análise de regressão logística simples e múltipla, as categorias **parda** e **preta** foram reagrupadas numa única categoria não branca, pois não houve diferença estatisticamente significativa entre essas e a institucionalização. Também foi agregada a essa categoria a origem indígena, devido ao pequeno número de observações.

Quanto à orfandade, consideraram-se as três categorias definidas pela Unicef, Unicef, Usaid (2004), com a idade modificada de 18 anos para 15 anos:

- Órfão de pai ou órfão paterno: a criança cujo pai e talvez a mãe tenham falecido (incluído os órfãos duplos);
- Órfão de mãe ou órfão materno: crianças cuja mãe e talvez o pai tenham morrido (incluído os órfãos duplos);
- Órfão de ambos os pais ou órfão duplo: criança cuja mãe e pai tenham morrido.
- Total de órfãos: são crianças cujo pai ou a mãe (ou ambos) tenham morrido. O número total de órfãos é igual a soma dos órfãos paternos e maternos, menos os órfãos duplos.

A variável “frequenta a escola ou creche” foi dicotomizada em “sim” ou “não”. Para as demais análises referentes à escolaridade, considerou-se a criança em idade escolar, isto é, com sete anos ou mais.

Para a análise da situação jurídica, excluíram-se as crianças que viviam com a mãe ou o pai.

Com relação à criança viver em família, optou-se por analisar a variável *vive em família* sob dois aspectos: *viver em família segundo definição do ECA* (art. 25, art. 28, art. 90) e *viver em família de acordo com os arranjos familiares* existentes.

1. viver em família segundo definição do ECA: foram consideradas quatro categorias:

- família natural: constituída pelo pai, mãe e filhos, ou por qualquer deles e seus descendentes;
- família substituta: famílias que acolheram a criança e regularizaram sua situação jurídica mediante guarda, tutela, ou adoção;
- Instituição/abrigo: estabelecimento socioassistencial, público ou privado, cuja finalidade é prover proteção social especializada a crianças e adolescentes, que por decisão judicial são afastadas do convívio familiar.
- Situação indefinida: nesta categoria foram incluídas os casos não contemplados no ECA, crianças que vivem com familiares, amigos ou vizinhos, mas não possuem uma situação jurídica definida;

2. Família extensa: quando junto à família nuclear se agrega outro familiar (avós, tios, filhos casados, netos) vivendo sob o mesmo.

3.5.2.2. Variáveis relacionadas ao pai e mãe da criança: idade no momento do óbito, sexo, escolaridade, estado civil, situação sorológica para o HIV, cor da pele.

Para a análise das características demográficas considerou-se o total de pais independentemente do *status* vital. Foram incluídas também nesta análise as informações de 32 pais e de 15 mães que faleceram antes do período de referência e cujo cônjuge faleceu no período do estudo, totalizando, então, 465 pais e 419 mães.

A variável estado civil foi categorizada em solteiro(a), casado(a)/união estável, viúvo(a), separado(a) ou divorciado(a).

Para a idade no momento do óbito foram criadas seis categorias: 18 a 24 anos; 25 a 29 anos; 30 a 34 anos; 35 a 39 anos; 40 a 44 anos; 45 anos ou mais.

Para a variável escolaridade foram criadas cinco categorias: nenhuma escolaridade; de 1 a 5 anos de estudo; de 6 a 8 anos; de 9 a 11 anos; 12 ou mais anos de estudo.

Para a análise de regressão logística univariada e múltipla, as categorias referentes a cor de pele da mãe foram reagrupadas em branca e não branca, isto é, as categorias parda, amarela e indígena foram agregadas à categoria preta (não branca), as duas últimas devido ao pequeno número de observações.

No que tange à cor da pele do pai, é importante informar que esta variável não foi utilizada no modelo múltiplo em virtude da grande proporção de ignorados (61%) entre as crianças institucionalizadas.

3.5.2.3 Variáveis relacionadas ao cuidador: idade, sexo, escolaridade, estado civil, atividade remunerada, renda individual, renda familiar, nível socioeconômico, número de pessoas que moram na mesma casa.

Considerou-se como cuidador principal da criança a pessoa responsável pela criança, no momento da entrevista. Para análise das características sociodemográficas considerou-se o total de cuidadores (n=487), incluindo pai ou mãe vivos, independentemente do número de crianças sob sua responsabilidade (TABELA 6).

Quando a criança estava institucionalizada, as características do cuidador não foram consideradas, já que não havia um cuidador específico para a criança. Consideraram-se o tempo em que a criança estava vivendo na instituição e o tipo de instituição: **Abrigo residencial** quando o atendimento é feito em pequenos grupos, a construção é semelhante a uma residência, com espaços individuais para cada

criança; **grandes instituições de abrigos**, são os antigos orfanatos, que recebem grande número de abrigados.

Para a classificação do nível socioeconômico do cuidador foi adotado o critério de classificação da Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado - ABIPEME, 1992 - o qual estabelece um sistema de pontuação da população segundo o poder de compra de bens duráveis (eletroeletrônicos e eletrodomésticos) combinados com a escolarização do chefe da família, adaptado neste estudo para a escolarização do cuidador da criança órfã. Extrato A: 89 ou mais pontos; Extrato B: de 59 a 88 pontos; Extrato C: de 35 a 58 pontos; Extrato D: de 20 a 34 pontos e Extrato E: de 0 a 19 pontos (PEREIRA, 1995, p.204).

3.6 Processamento e análise dos dados

3.6.1 Controle de qualidade das informações e processamento dos dados

Na fase de coleta de dados, o controle da qualidade das entrevistas foi realizado por meio de supervisão dos entrevistadores, pelo supervisor de campo, a fim de detectar possíveis falhas e aprimorar o trabalho de campo; realização de re-entrevistas pela coordenadora por meio de uma versão resumida do questionário; reunião semanal das equipes com a supervisora de campo e coordenadora da pesquisa para avaliar as atividades da semana e esclarecer dúvidas quanto à abordagem em diferentes situações, quanto ao registro dos dados nos questionários e demais dificuldades encontradas durante as atividades de campo.

Todos os questionários, após codificação, foram revisados pela coordenação e supervisores de campo, observando-se a consistência e coerência dos dados e, após, liberados para digitação. Qualquer erro detectado foi corrigido em consulta ao coordenador, supervisor e entrevistador e, quando necessário, era feita nova visita para a confirmação ou correção das informações.

Os dados coletados nas entrevistas foram registrados em bancos de dados por meio do programa EPI-INFO versão 6 (Dean et al, 1997). Foi realizada dupla

entrada de todos os dados, os quais foram posteriormente avaliados quanto à consistência por meio do módulo VALIDATE do EPI-INFO. Os dois arquivos foram comparados e os erros de digitação, corrigidos.

3.6.2 A análise dos dados

Para a realização das análises utilizou-se o programa Stata 7.0 (Statacorp, 2001). Inicialmente, foi realizada análise descritiva dos dados com distribuição de frequências, mediana, média, desvios-padrão para as variáveis do estudo. Para analisar as diferenças entre a proporção de crianças institucionalizadas e as variáveis independentes, foi utilizado o teste qui-quadrado em nível de significância de 5%. Foram selecionadas as variáveis com significância $p \leq 0,20$ para a entrada no modelo múltiplo. Foi utilizado o modelo de *forward stepwise* para estimar os valores de OR e respectivos IC95%. No modelo final foram mantidas as variáveis estatisticamente associadas com a variável dependente ($p < 0,05$) ou as que se mostraram de confusão.

3.7 Aspectos éticos

As questões éticas referentes à pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS 196/96 e suas complementares) foram devidamente observadas, obtendo-se o consentimento informado e esclarecido dos responsáveis pelos sujeitos da pesquisa (ANEXO A), bem como autorização dos serviços ou instituições envolvidas na pesquisa: Sistema de Informação de Mortalidade, instituições hospitalares, abrigos, entre outros. A entrevista foi conduzida de modo a respeitar a natureza delicada e sensível dos temas desta pesquisa, respeitando o ritmo e as possibilidades de cada entrevistado, reagendando-se, quando necessário.

Por razões de segurança e de confidencialidade exigidas pelo tema da pesquisa e para preservar as crianças de possível discriminação, os entrevistadores foram orientados a apresentar-se dizendo: “Bom dia/tarde, meu nome é (nome do entrevistador). Sou pesquisador(a) da Secretaria Municipal de Saúde, e nós estamos fazendo uma pesquisa *sobre a saúde das crianças de Porto Alegre que perderam algum dos seus pais desde 1998*. O(a) senhor(a) conheceu o/a (pessoa falecida)?”

Dessa forma, a causa do óbito era preservada e somente o cuidador principal tinha acesso ao consentimento informado (ANEXO C)

Identificaram-se várias situações que necessitaram de encaminhamentos, tais como ausência de registro de nascimentos; necessidade da realização de teste anti-HIV; necessidade de serviços especializados, como fonoaudióloga, neurologista; necessidades de atenção psicossocial ou de natureza jurídico-legal; crianças e adolescentes fora da escola; falta de adesão à terapia ARV; casos de extrema pobreza; questões referentes a saneamento básico.

Os entrevistadores foram orientados a encaminhar os casos para os postos de saúde e de assistência social da região do domicílio. Nos casos considerados mais graves, realizou-se uma visita adicional ao domicílio para verificar a situação do encaminhamento feito na visita anterior.

Esta pesquisa contou com financiamento do Programa Nacional de DST/Aids - Ministério da Saúde/Unesco, obtido por meio de concorrência em Edital de Seleção de Pesquisas Científicas e Tecnológicas em DST/HIV/aids, 2001/2002.

4 RESULTADOS

4.1 Características sociodemográficas das crianças órfãs

Participaram do estudo 853 crianças órfãs, sendo 70% (599) órfãs de pai, 50% (429) órfãs de mãe; do total, 20% (175) eram órfãos duplos. Dos órfãos exclusivamente paternos, 82% (346) viviam com a mãe, ao passo que somente 20% (52) dos órfãos exclusivamente maternos viviam com o pai.

São do sexo feminino 52% (445) das crianças e 48% (408) do sexo masculino. Quanto à cor, os cuidadores referiram que 43% (369) das crianças eram brancas; 34% (288), pardas; 22,5% (192), pretas; 0,5% (4) indígenas. A Figura 3 mostra a faixa etária das crianças no momento do óbito dos pais. A maioria delas ficou órfã entre 5 e 9 anos; cerca de 3,2% do total de crianças ficaram órfãs antes de um ano de idade. A idade mediana das crianças no momento do óbito paterno foi 7 anos (min=0,00-máx=15,0; P25=4 e P75=10 anos), e no momento do óbito materno, a idade mediana foi 8 anos (min=0,01- máx=14,7; P25=5 e P75=11 anos).

FIGURA 3 – Distribuição das crianças órfãs segundo faixa etária na ocorrência do óbito dos pais, Porto Alegre, 1998 a 2001.

Com relação às crianças em idade escolar, verificou-se que um contingente importante está fora da escola (13%), a maioria não está freqüentando a série escolar de acordo com a idade; um terço delas apresentou dificuldade de aprendizagem; mais da metade têm história de uma ou mais reprovações; uma em cada quatro crianças abandonou a escola pelo menos uma vez (FIGURA 4).

FIGURA 4 – Distribuição das crianças órfãs da aids em idade escolar segundo freqüência a escola, dificuldade de aprendizagem, reprovação e evasão escolar, Porto Alegre, 1998-2001.

Quanto ao motivo pelo qual as crianças órfãs em idade escolar ($n=70$) não estavam freqüentando a escola, os cuidadores relataram que 38% (22) delas não quiseram mais estudar após a morte dos pais; 13,8 (8) pararam de estudar em razão de gravidez da própria adolescente ou porque já tinha filhos para cuidar; 13,8% (8) pararam de estudar para trabalhar e 6,9% (4) relataram dificuldade para conseguir vagas nas escolas da região de sua moradia. Entre outras causas alegadas com menor freqüência (≤ 2 cada, totalizando 27,5%) citaram-se: desistência por causa da repetência, brigas na escola, preconceito, fuga de casa para viver na rua, dificuldade para levar a criança à escola.

Entre as dificuldades para matricular as crianças na escola, faz-se necessário ressaltar que o preconceito, por ser portador do HIV ou por um dos pais ter morrido em consequência da aids, ainda está presente e foi relatado por alguns cuidadores (7), sendo 3 casos em crianças menores de 7 anos (creche). A falta de registro de nascimento também se constituiu num obstáculo para conseguir realizar a matrícula.

A situação familiar do ponto de vista jurídico, das crianças órfãs que não convivem com um dos pais, é observada na Figura 5. Verificou-se alta proporção de crianças com situação jurídica indefinida (48% - 216) e, dentre àquelas com situação jurídica definida (guarda) (38% - 171), um quarto está vivendo em abrigos.

FIGURA 5 – Situação jurídica das crianças órfãs da aids, excluídas as que vivem com um dos pais, Porto Alegre, 1998-2001.

Considerando os preceitos do ECA no que se refere à convivência familiar, encontrou-se que 47% (398) das crianças vivem em famílias naturais (formada pelos pais ou qualquer deles e seus descendentes); 23% (196) vivem em famílias substitutas, isto é, com situação jurídica definida (guarda, tutela ou adoção); e 5% (44) vivem em abrigos. Os demais, 25% (216) vivem com familiares, amigos ou vizinhos, sem regularização da situação jurídica. É importante lembrar que aqui foram incluídos 2% (17) dos órfãos que vivem sozinhos (Figura 6).

FIGURA 6 - Distribuição das crianças órfãs em decorrência da aids segundo convívio familiar de acordo com o ECA - Porto Alegre, 1998-2002.

Na tabela 2, observa-se que 43% (364) das crianças vivem em família extensa, isto é, família nuclear ou monoparental, mais a presença de familiares consanguíneos vivendo sob o mesmo teto independentemente da situação jurídica. Somando-se aos 47% das crianças que convivem com um dos pais tem-se 90% dos órfãos convivendo em família. Dentre os 10% (91) que não convivem em família, estão os adolescentes que moram sozinhos, os que vivem com amigos e vizinhos e, ainda os institucionalizados.

O número mediano de filhos menores de 15 anos por família foi 2 (min=1 máx=7; P25=1 e P75=3). Do total de crianças localizadas, 22,2% (189) não tinham irmãos menores de 15 anos, 228 (77,2%) tinham um ou mais irmãos, totalizando 664

crianças. Dessas, 46,9% tinham um irmão; 25,9%, dois; 19,3%, três; e 7,9% tinham quatro ou mais irmãos (TABELA 1).

TABELA 1 - Distribuição das crianças órfãs por aids segundo número de filhos por famílias localizadas e nº de irmãos localizados, Porto Alegre, 1998-2001.

Nº filhos p/família	Nº famílias c/ filhos	Nº irmãos p/família	Nº filhos c/ irmãos	Nº de irmãos	Total de filhos c/irmãos	Total crianças
1	189	0	0	0	0	189
2	107	1	107	107	214	214
3	59	2	59	118	177	177
4	44	3	44	132	176	176
5	12	4	12	48	60	60
6	5	5	5	25	30	30
7	1	6	1	6	7	7
Total	417*		228	436	664	853

*Foram excluídos 4 falecidos pois formavam casais

Embora a maioria dos órfãos esteja vivendo em família, 45% (316) dos que possuem um ou mais irmãos não estão convivendo com os mesmos (Figura 7). No Anexo M observam-se algumas das situações vivenciadas por essas crianças no seu cotidiano com relação à separação de irmãos.

FIGURA 7 – Distribuição das crianças órfãs da aids, com um ou mais irmãos, segundo convivência na mesma moradia.

Quanto às condições de saúde das crianças, os cuidadores referiram que 34% (288) delas estavam em excelentes condições; 58% (491), em boas condições; 8% (66), em condições regulares e 0,6% (5) apresentavam más condições de saúde. Quando indagados sobre o número de consultas médicas realizadas pela criança no último ano, 54% (464) relataram nenhuma; 41% (346), de uma a cinco; 3% (29), de 6 a 15 e 2% (14), de 16 a 31 consultas/ano.

A maioria dos órfãos (94%-799) não precisou de hospitalização; 4% (36) haviam sido internados uma vez no último ano; 2% (16) de duas a seis vezes, e 0,2% (2) 12 vezes no último ano. Somente 11,8% (100) das crianças possuíam algum convênio e, dessas, 41% (41) referiram utilizar somente o convênio, o que corresponde a 5% do total de crianças órfãs. A quase totalidade (95%) referiu utilizar o Sistema Único de Saúde.

Observou-se que 62% (529) das crianças fizeram o teste anti-HIV, das quais 10% (54) são positivas. Do total de 319 crianças que não realizaram o teste anti-HIV, 65% (207) não o fizeram porque a mãe era soronegativa para o HIV, ou adquirira a doença após seu nascimento. As demais (117), após triagem, foram encaminhadas para realizar o teste no Serviço de Referência mais próximo de sua moradia.

A Tabela 2 apresenta uma síntese da trajetória das crianças órfãs partindo do momento em que um dos pais adoeceu. Observa-se que 84,8% das crianças viviam com os pais por ocasião do surgimento da doença mas, somente 38% viviam com ambos os pais. A mãe sozinha era responsável por 40,6% das crianças, 7,8% viviam com avós maternos ou paternos e, 1,5% vivia em abrigos. Entretanto, no momento em que um dos pais faleceu, cerca de 6,5% (47) das crianças já não estavam mais convivendo com eles, após a perda de um ou de ambos os pais, 45% (277) delas passaram a morar com outros cuidadores.

Destaca-se que 90% das crianças órfãs estão sendo cuidadas por familiares: 40,6 % estão com a mãe e, 6,1% com o pai; 23,4% convivem com avós ou tios maternos, enquanto 12,6%, com avós ou tios paternos. Observa-se ainda, o importante aumento de crianças (cerca de 21 vezes) que passaram a morar com irmãos (TABELA 2).

TABELA 2 - Distribuição das crianças órfãs devido à aids segundo seus cuidadores no momento em que os pais adoeceram, por ocasião do óbito dos pais e cuidador atual (momento da entrevista), Porto Alegre, 1998-2001.

Com quem as crianças viviam	Quando pais adoeceram		Quando pais faleceram		Cuidador atual	
	nº	%	nº	%	nº	%
Pais	722	84,8	675	79,2	398	46,7
Mãe	346	40,6	334	39,2	346	40,6
Pai	50	5,9	49	5,7	52	6,1
Ambos	326	38,3	292	34,3	-	-
Familiares	91	10,6	120	14,0	364	42,7
Avós maternos	48	5,6	59	6,9	143	16,8
Avós paternos	19	2,2	21	2,5	66	7,7
Tios maternos	11	1,3	16	1,9	56	6,6
Tios paternos	8	0,9	11	1,3	42	4,9
Irmãos	2	0,2	8	0,9	43	5,1
Outros familiares	3	0,4	5	0,5	14	1,6
Outros	39	4,6	57	6,8	91	10,6
Próprio adolescente	3	0,4	3	0,4	17	2,0
Amigos/vizinhos	11	1,3	16	1,9	14	1,6
Instituição	13	1,5	27	3,2	44	5,1
Outros	12	1,4	11	1,3	16	1,9
TOTAL	852*	100	852*	100	853	100

- Uma criança ainda não havia nascido (mãe gestante) quando o pai adoeceu e quando faleceu.

4.2 Características sociodemográficas das crianças órfãs com HIV/aids

Na Tabela 3 observa-se que, das crianças órfãs com HIV/aids (54-10,2%), 53,7% são do sexo masculino; a maioria (64,8%) é negra; 75,9% são órfãs de mães e 61,1%, de pai. A idade média das crianças no momento do óbito materno foi de 4 anos (DP: 2,7) e do óbito paterno, de 5,6 anos (DP: 3,5); 51,2% das crianças ficaram órfãs de mãe entre três e cinco anos de idade e 39,4% ficaram órfãos de pai nessa mesma idade.

TABELA 3 - Distribuição das crianças órfãs com HIV/Aids segundo características sociodemográficas, Porto Alegre, 1998-2001.

Criança órfã	Nº	%
Sexo		
Feminino	25	46,3
Masculino	29	53,7
Cor/raça		
Branca	19	35,2
Preta	13	24,1
Parda	22	40,7
Órfão		
materno	21	38,9
paterno	13	24,1
Duplo	20	37,0
Idade criança óbito materno		
0-2	12	29,3
3-5	21	51,2
6-11	8	19,5
Idade criança óbito paterno		
0-2	6	18,2
3-5	13	39,4
6-14	14	42,4

Os cuidadores referiram que 20,4% (11) dessas crianças tinham saúde excelente; 61,1% (33), boa e 18,5% (10), regular. No que se refere às consultas médicas, 14,8% (8) não realizaram nenhuma; 55,5% (30), de uma a cinco; 16,7% (9), de 6 a 14 e 13% (7), de 17 a 31 consultas no último ano. O número mediano de consultas por criança no último ano foi 2,5 (min.=0-máx.=31 e P25=1 P75=12). A maioria, 66,6% (36) das crianças, não foi internada no último ano; 20,4% (11) foram internadas uma vez e 13% (7) tiveram duas ou mais internações, das quais duas foram internadas doze vezes no último ano. A proporção de crianças com HIV/aids (33,4%) que tiveram uma ou mais internações foi superior à de crianças sem HIV/aids que sofreram internações no último ano (4,4%). Fazem uso de anti-retrovirais 74% (40) dessas crianças.

4.3 Características sociodemográficas dos órfãos institucionalizados

Ao analisar a situação sociodemográfica das crianças institucionalizadas (Tabela 4), verificou-se que a maioria era órfã de mãe, do sexo feminino e de cor/raça negra. Com relação à faixa etária no instante do óbito materno, observou-se uma maior proporção de crianças entre três e cinco anos e entre nove e onze anos. A idade média quando do óbito materno foi de seis anos (DP: 4,4) e do óbito paterno, de oito anos (DP: 4,2). O tempo mediano em que as crianças estão vivendo na instituição é de dois anos (min.=0,25–máx.=15; P25=1 e P75=5,7 anos). Com relação ao tipo de moradia, 73% (32) moram em abrigo residencial e 27% (12) ainda vivem em grandes instituições de abrigamento.

TABELA 4 - Distribuição das crianças órfãs institucionalizadas segundo características sociodemográficas.

Características	Nº	%
Sexo		
Feminino	24	54,5
Masculino	20	45,5
Cor/raça		
Branca	13	29,5
Preta	13	29,5
Parda	17	38,6
Indígena	1	2,3
Órfãos		
maternos	24	54,6
paternos	6	13,6
duplo	14	31,8

Os motivos pelos quais as crianças órfãs foram institucionalizadas, segundo relatos dos cuidadores, estão listados na Tabela 5. Observa-se que o principal motivo está relacionado com a doença da criança, da mãe ou dos cuidadores. Aqui, inclui-se além da aids, mãe portadora de sofrimento psíquico. O segundo motivo refere-se aos maus tratos sofridos pela criança. A morte da mãe foi citada como o terceiro motivo mais freqüente.

TABELA 5 – Motivos do ingresso de crianças órfãs por aids em abrigos, segundo relato dos cuidadores, Porto Alegre/RS, 1998 – 2001.

Motivos da institucionalização	nº	%
Doença da criança/da mãe/avó	13	20,0
Maus tratos da família ou cuidadores	10	15,4
Morte da mãe	9	13,8
Pai na prisão	7	10,8
Abandono pela mãe ou responsáveis	7	10,8
História de abuso sexual	6	9,2
Negligência/pais usuários de drogas	5	7,7
Crianças em situação de rua e uso de drogas	4	6,2
Pobreza	3	4,6
Delito	1	1,5
Total	65	100

Com relação às chances das crianças institucionalizadas serem adotadas, os cuidadores referiram que 88,6% (39) delas tinham pequenas chances. Dessas, em 70,9% (27) a idade isolada, juntamente com outras causas, tais como presença de HIV/aids, problemas de comportamento, criança ou irmão portador de sofrimento psíquico, cor da pele ou simplesmente por terem irmãos, foi motivo que dificultou a adoção.

Do mesmo modo, a presença do HIV/aids isolado ou com outras causas, entre as quais a idade, criança doente mental e presença de irmãos, foram responsáveis por cerca de 31,6% (12) dos casos com pequenas chances de serem adotados. Vale ressaltar que crianças portadoras do HIV/aids não eram disponibilizadas para adoção; quanto às crianças filhas de pais com HIV/aids, somente eram disponibilizadas para adoção após resultado negativo do teste anti-HIV.

Para outros seis (15,7%) casos, o simples fato de terem irmãos ou de a criança ter irmãos e um ser portador de HIV/aids, ou, a idade, ter irmãos, e um ser portador de sofrimento psíquico foram motivos que diminuíram as chances de adoção.

4.4 Características sociodemográficas dos pais das crianças

Participaram do estudo 465 pais e 419 mães. Na Figura 8, observa-se que a maioria dos pais (324) e cerca da metade das mães (212) já faleceram. Quanto à cor de pele conhecida, encontram-se proporções semelhantes tanto para o pai quanto para a mãe, isto é, 45,9% (214) dos pais eram brancos; 18,7% (87), eram pretos; 21,7% (101), pardos e 1,7% (8) referiram ser de origem indígena e 0,2 (1) de cor amarela. Quanto às mães, 49,1% (211) eram brancas; 21,6% (93), pretas; 24,7% (106), pardas e 1,4% (6), de origem indígena. Essa informação foi ignorada para 3,3% (14) das mães e 11,8% (55) dos pais.

FIGURA 8 – Distribuição dos pais das crianças órfãs por aids segundo ocorrência de óbito, Porto Alegre, 1998-2001.

O percentual de informações sobre o grau de instrução ignorado pelo cuidador foi de 38% para o pai e de 17% para a mãe. Considerando apenas os pais com escolaridade conhecida, encontrou-se maior proporção tanto no sexo feminino quanto no masculino na faixa de quatro a sete anos de estudo. Ressalta-se o percentual de mães e pais sem nenhuma escolaridade. O tempo mediano de estudo para ambos os pais foi de cinco anos (min.=0-máx.=13 e P25=3, P75=8 anos). Somente 33% (116) das mães e 33% (86) dos pais concluíram o ensino fundamental; 13% (47) das mães e 15% (40) dos pais concluíram o ensino médio (Figura 9).

FIGURA 9 – Distribuição dos pais das crianças órfãs da aids segundo escolaridade, Porto alegre, 1998-2001.

Quanto ao estado civil da mãe, 35% (151) eram solteiras; 33% (143), casadas/união consensual; 20% (86), viúvas e 6% (25), separadas ou divorciadas. Com relação ao pai, 24% (113), eram solteiros; 44% (203), casados/união consensual; 6% (28), viúvos e 8% (37), separados ou divorciados. Essa informação foi ignorada para 6% (25) das mães e 18% (85) dos pais.

FIGURA 10 – Distribuição dos pais das crianças órfãs em decorrência da aids segundo sorologia positiva para o HIV/Aids. Porto Alegre, 1998-2001.

A Figura 10 mostra que a maioria das mães (66%-282) tinha ou tem diagnóstico de HIV/aids e cerca de um quarto (25%-107) é soronegativa para o HIV. Com relação aos pais, a maioria (68%-317) tinha ou tem diagnóstico de aids e uma

pequena proporção (9%-40) referiu ser soronegativo. Essa informação foi ignorada para 9% (41) dos casos maternos e para 23% (109) dos casos paternos.

Ao se compararem as Figuras 8 e 10, observou-se que, do total de mães com HIV/aids, 15% estavam vivas; entre os pais, a proporção de óbitos foi maior do que a proporção com HIV/aids. Deve-se considerar, entretanto, a alta proporção de pais com a sorologia ignorada pelo cuidador, ou óbito por outras causas.

Com relação aos pais falecidos (463) no período do estudo, 60% (276) eram do sexo masculino e 40% (187), do feminino. Em termos de idade do óbito dos pais das crianças órfãs, tanto no sexo feminino quanto no masculino, observou-se que as faixas etárias entre 25 e 49 anos apresentaram as proporções mais elevadas (Figura 11). A idade média do pai por ocasião do óbito foi 36 anos (DP: 8,0) e da mãe, 34 anos (DP: 7,7).

FIGURA 11 – Distribuição dos pais das crianças órfãs segundo idade no momento do óbito, Porto Alegre, 1998-2001

4.5 Características sociodemográficas dos cuidadores atuais

Com relação aos cuidadores atuais (n=487), verificou-se que 37% (181) são as próprias mães das crianças. Na falta dos pais, os sucessores mais frequentes foram

os avós maternos 16% (78); seguidos pelos avós paternos, 9% (46), e pelos tios maternos 8% (38). O pai aparece em quinto lugar, com 6% (28) dos casos. Cabe lembrar ainda que 44 crianças estão institucionalizadas (Tabela 6).

A maioria dos cuidadores 88% (430) é do sexo feminino e somente 12% (57), do masculino; 50,3% (245) são de cor branca, 21,8% (106) pretos, 27,5% (134) pardos, e 0,4% (2), indígena; 41% (199) são casados, 28% (137), viúvos, 23 (111) , solteiros e 8% (40), separados. A idade mediana dos cuidadores é de 41 anos (min=13-máx=80; P25=31 e P75=53 anos) e a idade média dos avós maternos e paternos é de 60 anos (DP= 7,45). Cabe aqui mencionar que 93% dos órfãos duplos e 88% dos órfãos de um dos pais possuem cuidadores do sexo feminino. Quanto ao parentesco do cuidador com a pessoa falecida, verificou-se que 45% (189) eram cônjuges; 17% (72), eram mães e 7% (31), irmãos.

TABELA 6 - Distribuição dos cuidadores das crianças órfãs em decorrência da aids segundo parentesco com as crianças, Porto Alegre, 1998-2001.

Cuidador atual	cuidadores		órfãos	
	nº	%	nº	%
Mãe	181	37,2	346	40,6
Avós maternos	78	16,0	143	16,8
Avós paternos	46	9,4	66	7,7
Tios maternos	38	7,8	56	6,6
Tios paternos	32	6,6	42	4,9
Irmãos	30	6,2	43	5,0
Pai	28	5,7	52	6,1
Próprio adolescente	17	3,5	17	2,0
Família substituta	9	1,8	9	1,1
Amigos/vizinhos	4	0,8	5	0,6
Outros	24	4,9	30	3,5
Abrigos	-	-	44	5,1
Total	487	100	853	100

Com relação à escolaridade, 9% eram analfabetos; 47% dos cuidadores estudaram até cinco anos; 26%, de seis a oito anos, 14%, de nove a 11 anos e 3% estudaram mais de 12 anos. O tempo mediano de estudo foi de cinco anos (0-13); 25% estudaram menos de três anos; 75%, menos de oito anos. Vale destacar que

30% dos cuidadores concluíram o ensino fundamental e somente 13%, o ensino médio.

Chama a atenção que 58% (n=283) dos cuidadores não possuem atividade remunerada. É importante ressaltar que, dos que possuem alguma atividade remunerada (42%), a renda mensal mediana é de R\$300,00 (min.=50,00–máx.=4.000,00 e P25=R\$200,00 P75=R\$480,00). A renda *per capita* mediana é de R\$75,00 (min.=R\$5,00–máx.=R\$3.400,00 e P25=R\$44,44 e P75= até R\$150,00). Quanto ao nível socioeconômico, 38,2% (159) dos cuidadores pertencem ao estrato D; 32,2% (134), ao estrato E; 24,5% (102), ao C e somente 5,0% (21) alcançou a pontuação referente ao B.

4.6 Proporção das crianças órfãs em decorrência da aids e suas características sociodemográficas associadas a institucionalização.

A Tabela 7 apresenta a distribuição dos órfãos em decorrência da aids segundo características da criança e dos pais, associadas a institucionalização ou que tenham sido selecionadas para a modelagem múltipla ($p \leq 0,20$).

Um terço das crianças que vivem em abrigos são portadoras do HIV/aids, enquanto que, entre as crianças que vivem fora da instituição ou entre familiares a proporção é bem menor. Houve associação estatisticamente significativa entre viver na instituição e ter HIV/aids.

A proporção de crianças órfãs de mães ou órfãos duplos vivendo em abrigos foi superior à de crianças órfãs de pai, enquanto fora da instituição a proporção de órfãos paternos foi superior aos órfãos maternos e duplos somados. Houve associação significativa entre ser órfão materno ou ser órfão duplo e viver na instituição.

Com relação à cor a proporção de crianças não brancas vivendo em abrigos foi cerca de 2 vezes maior do que a de crianças de cor branca. Entretanto, não houve associação significativa ($p < 0,06$).

Com relação à idade da criança no momento do óbito materno, tomando como referência as crianças com sete anos ou mais a estimativa de OR não foi estatisticamente significativa.

TABELA 7 - Características sociodemográficas das crianças órfãs em decorrência da aids, Porto Alegre, 1998-2001.

Variáveis	Órfãos na Instituição					p
	Total	Não		Sim		
		n	(%)	n	(%)	
Idade criança no óbito de um dos pais						< 0.19
≥ 7 anos	488	467	57,7	21	47,7	
< 7 anos	365	342	42,3	23	52,3	
Cor pele criança						< 0.06*
Branca	369	356	44,0	13	29,6	
Não branca	484	453	56,0	31	70,4	
Criança com HIV/aids						< 0.01
Não	550	525	64,9	25	56,8	
Sim	54	40	4,9	14	31,8	
Ignorado**	249	244	30,2	5	11,4	
Órfão						< 0.00
Paterno	424	418	51,7	6	13,6	
Materno	255	231	28,5	24	54,6	
Duplo	174	160	19,8	14	31,8	
Cor pele da mãe						< 0.00
Branca	386	379	46,9	7	15,9	
Não branca	447	421	52,0	26	59,1	
Ignorado	20	9	1,1	11	25,0	
Cor pele do pai						< 0.00
Branca	366	363	44,9	3	6,8	
Não branca	397	383	47,3	14	31,8	
Ignorado	90	63	7,8	27	61,4	
Anos de estudo pai						< 0.00
0 - 4	228	224	27,7	4	9,1	
5 ou mais	328	322	39,8	6	13,6	
Ignorado	297	263	32,5	34	77,3	
Anos de estudo mãe						< 0.00
0 - 4	294	291	36,0	3	6,8	
5 ou mais	448	440	54,4	8	18,2	
Ignorado	111	78	9,6	33	75,0	

** considerou-se como situação sorológica ignorada, todas as crianças que não realizaram o teste anti-HIV, independentemente da situação sorológica da mãe.

As variáveis cor do pai e escolaridade do pai ou da mãe, não foram consideradas para análise múltipla, devido ao importante número de informação ignorada para os pais das crianças institucionalizadas, o que poderia produzir viés de seleção. As variáveis situação do pai e da mãe (vivos ou mortos), foram excluídas da análise por apresentar colinearidade com as variáveis órfãos paternos, maternos e duplos.

Não foram estatisticamente associadas, nem preencheram os critérios de seleção para a inclusão no modelo múltiplo as variáveis relacionadas à criança, tais como: sexo, número de irmãos e condições de saúde da criança. Igualmente, não estiveram associadas as variáveis relacionadas aos pais da criança, tais como: idade do pai ou da mãe no momento do óbito, pai e mãe com HIV/aids.

4.7 Modelo de regressão logística múltipla

A Tabela 8 apresenta as *odds ratio* brutas e ajustadas de variáveis associadas à institucionalização. Para a introdução das variáveis, no modelo de regressão logística múltipla consideraram-se os maiores valores do *log likelihood*. As duas primeiras variáveis a entrar no modelo foram a *cor de pele da mãe* (*log likelihood* = -147.95317) e *criança com HIV/aids* (*log likelihood* = -157.091176). A variável *cor de pele da mãe* categoria *não branca* teve a estimativa de OR ajustada pela variável *criança com HIV/aids*, passando de 3,34 para 2,97 ($p < 0,01$ IC95%:1,25-7,0). Houve alteração na estimativa de OR da variável *criança com HIV/aids* em relação à análise univariada, passando de 7,35 para 5,6 ($p = 0,00$ e IC95%=2,49–12,59) .

A terceira variável a ser testada no modelo foi a variável *criança órfã de pai, mãe ou de ambos* (*log likelihood* = -159.75662). Não houve alteração significativa na variável cor da mãe. As estimativas de OR da variável *criança com HIV/aids* foram ajustadas, passando de 5,6 para 4,45 ($p < 0,00$ e IC95%: 1,93-10,24). Também foram ajustadas as estimativas de OR da variável *criança órfã de mãe*, que passou de 7,27 para 5,48 ($p < 0,00$ e IC95%: 2,12-14,17), e *órfão duplo*, passando de 6,06 para 3,53 ($p < 0,02$ IC95%:1,26-9,89).

A próxima variável a entrar no modelo foi *cor de pele da criança* ($\log likelihood = -171.44064$). A variável *cor de pele da mãe* foi ajustada de 2,83 para 3,99 ($p < 0,01$ IC95%:1,32-12,12). Não foram observadas alterações significativas nas estimativas de OR das demais variáveis e, esta variável permaneceu sem significância estatística. Entretanto, a cor da pele da criança foi mantida no modelo, mesmo não sendo significativa, pois alterou a estimativa do OR da cor da pele da mãe.

Ao adicionar a variável idade da criança ($\log likelihood = -172.44408$), a estimativa de OR permaneceu sem significância estatística ($p < 0,19$ IC95%:0,57-2,51) nem houve alteração significativa nas estimativas de OR das demais variáveis, sendo excluída do modelo.

Após ajuste multivariado, permaneceram associadas à institucionalização da criança: ser órfão de mãe ou ser órfão duplo; ser portador HIV/aids e cor da pele da mãe não branca. Não se mostraram associadas as variáveis; cor da criança e idade da criança por ocasião do óbito dos pais.

Com base na OR ajustada pode-se estimar que ser órfão de mãe aumenta a ocorrência de criança vivendo em instituição em 5,9 vezes, quando comparada com órfão de pai; ser órfão duplo em 3,7 vezes tomando-se como referência os órfãos de pai; ser portador do HIV/aids em 4,6 vezes quando comparada com criança sem HIV/aids; e ter mãe de cor não branca em 4,0 vezes, tomando-se como referência a cor branca da mãe.

Houve um mútuo ajuste entre as variáveis órfão de mãe, órfão duplo, cor da mãe e criança com HIV/aids. O modelo final mostrou-se bem ajustado, tendo em vista que o goodness-of-fit test teve valor de $p = 0,10$. Adicionalmente, a curva ROC (Receiving Operating Characteristic) indicou boa capacidade de predição de 86%.

TABELA 8 – Estimativa de odds ratio (OR) brutas e ajustadas e respectivos intervalos de confiança (95%) dos principais fatores associados à institucionalização da criança órfã. Município de Porto Alegre, 1998-2001.

Variáveis	OR _{bruta}	IC95%	p	OR _{ajustada}	IC95%	p
Órfão						
Paterno	1	-		1	-	-
Materno	7,2	[2,87 ; 18,28]	< 0,00	5,9	[2,24 ; 15,50]	< 0,01
Duplo	6,1	[2,27 ; 16,38]	< 0,00	3,7	[1,30 ; 10,57]	< 0,01
Criança com HIV/aids						
Não	1	-		1	-	-
Sim	7,4	[3,46 ; 15,61]	< 0,01	4,3	[1,84 ; 9,90]	< 0,01
Ignorado	0,4	[0,16 ; 1,14]	< 0,09	0,4	[0,15 ; 1,12]	< 0,08
Cor pele da mãe						
Branca	1	-		1	-	-
Não branca	3,3	[1,42 ; 7,83]	< 0,00	4,0	[1,32 ; 12,12]	< 0,01
Ignorado	66,2	[16,39;267,12]	< 0,00	52,3	[13,25 ; 214,03]	< 0,00
Cor pele criança						
Branca	1	-		1	-	-
Não branca	1,9	[0,97 ; 3,63]	< 0,06*	0,6	[0,23 ; 1,59]	< 0,31

*p ≤ 0,20 para incluir no modelo multivariado;

5 DISCUSSÃO

5.1 Validade do estudo: potencialidades, limites e dificuldades

Este estudo, o primeiro de base populacional no Brasil sobre órfãos, mostrou-se capaz de fornecer dados confiáveis sobre a trajetória familiar das crianças e adolescentes órfãos por aids.

Há limitações que merecem ser consideradas. O registro de óbitos por aids em Porto Alegre (SIM) parece ser de boa qualidade, com subnotificação abaixo de 5% (FAJARDO et al, 2003). Por outro lado, a mobilidade das pessoas ou a má qualidade do preenchimento do campo “endereço” levou à localização de apenas 67,4%, dos óbitos. Para minimizar este viés, recorreu-se a outras fontes que elevaram a localização para 88,8% dos endereços dos falecidos por aids no período. Quando avaliou-se esta perda de 11,2%, identificou-se que a idade média dos falecidos que foram localizados é similar à idade média dos que não foram localizados, não havendo diferença estatisticamente significativa (dados não mostrados), diminuindo um potencial viés de seleção.

Estudos como este, baseados em informações de tipo retrospectivo e fornecidas pelos cuidadores atuais das crianças, podem incorrer em vieses de memória. Portanto, optou-se por analisar óbitos ocorridos em anos mais recentes. Uma limitação encontrada foi à impossibilidade de analisar alguns dados do falecido,

como exemplo, tem-se a precária informação sobre escolaridade do pai e da mãe e cor da pele do pai para as crianças institucionalizadas.

5.2 – Características sociodemográficas dos pais, das crianças órfãs e cuidadores

5.2.1 Os pais das crianças

A proporção de adultos com aids e que tinham filhos (43,6%) encontrada no estudo pode ser explicada pela tendência da epidemia em Porto Alegre a partir de 1994, quando a categoria de exposição mais freqüente passou a ser a heterossexual, seguida pelo uso de drogas. Do mesmo modo, a proporção de órfãos/óbito de adulto com aids, com filhos, de 2:1 foi superior aos resultados encontrados por Bicego et al (2002), de 1:1, em estudo realizado em 17 países da África sub-saariana.

Essa diferença pode ser explicada pela idade da primeira gestação das mulheres ou porque elas foram atingidas mais tarde, quando já tinham filhos. Também o aumento da sobrevivência das mulheres brasileiras após o surgimento dos anti-retrovirais (MARINS, 2003) pode estar contribuindo para um maior número de filhos por família. Outro fator que pode estar influenciando nossos achados é a menor taxa de mortalidade infantil encontrada em Porto Alegre, que, para o mesmo período do estudo, foi de 14,8/1000. Além disso, a prevenção da transmissão vertical do HIV implantada no município desde 1996 tem contribuído para a redução do número de crianças infectadas e, conseqüentemente, reduzido a mortalidade infantil.

A maior proporção de óbitos dos pais na faixa etária de 25 a 49 anos, encontrada no estudo, está em consonância com os dados sobre óbitos por aids no Brasil divulgados pelo Ministério da Saúde (2004). A morte prematura, tanto do pai como da mãe, em idade produtiva e reprodutiva, juntamente com a alta proporção de óbitos já ocorridos, pode ter implicações sérias no desenvolvimento econômico e social do país, aumentando consideravelmente a pobreza e o número de crianças órfãs vulneráveis a um conjunto de agravos e doenças.

Nesse contexto, o relatório apresentado pela Organização Internacional do Trabalho (2004) em Bangkok refere que o HIV/aids não representa uma crise humana, mas uma ameaça para o desenvolvimento sustentável global, social e econômico. Os efeitos da epidemia sobre a vida das pessoas, doença e morte não se reduzem apenas à capacidade de produção e emprego, mas impedem o desenvolvimento e o combate à pobreza.

Na Figura 8 observa-se que a maioria dos pais e quase metade das mães já faleceram; outros estão com a doença ativa, representando uma fragilidade para pais e filhos no sentido de proporcionar segurança para o futuro. Por outro lado, somente um quarto das mães e 6,7% (28) dos pais vivos são soronegativos, podendo oferecer uma situação mais estável com relação ao futuro da família; deve-se considerar, entretanto, que essa situação não elimina os transtornos e as rupturas que a doença causa no âmbito familiar.

5.2.2 As crianças órfãs

A maior proporção de órfãos paternos, quando comparada com órfãos maternos, apontada no estudo deve-se, provavelmente, ao maior acometimento do sexo masculino no início da epidemia. A participação da mulher na epidemia em Porto Alegre foi mais intensa a partir de 1994; portanto, o maior impacto da mortalidade feminina ainda está por vir. Além disso, tem-se de considerar os múltiplos fatores envolvidos, tais como: acesso ao tratamento anti-retroviral, tempo de sobrevivência dos adultos com aids, redução das taxas de fertilidade em mulheres soropositivas para o HIV, taxas de incidência e de mortalidade por aids (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003; MARINS et al. 2003; BICEGO; RUTSTEIN; JOHNSON, 2003).

Os resultados referentes aos órfãos paternos coincidem com os achados de Bicego; Rutstein; Johnson, (2003) para os 22 países da África. Do mesmo modo, o estudo realizado pela Unaid; Unicef; Usaid (2004) encontrou que 60% dos órfãos na Ásia, América Latina e Caribe são órfãos paternos. Entretanto, o mesmo estudo aponta para uma nova tendência da epidemia em cinco países da África sub-saariana, onde as taxas de prevalência do HIV/aids entre as mulheres são mais altas do que

entre os homens. Nesses países, atualmente, os órfãos maternos (60%) excedem os órfãos paternos.

Cabe ressaltar que a proporção de órfãos paternos vivendo com a mãe foi superior à proporção de órfãos maternos vivendo com o pai. Entre as razões que podem explicar essa diferença podem-se citar a alta proporção de pais com situação ignorada pelo cuidador. Além disso, é possível hipotetizar que a mulher, dadas as relações de gênero no Brasil, assume o cuidado de seus filhos.

A proporção de órfãos maternos vivendo com o pai em Porto Alegre foi inferior às taxas encontradas para alguns países africanos. Por outro lado, a taxa de órfãos paternos vivendo com a mãe é superior às taxas encontradas para os mesmos países africanos, com exceção de Burundi (92%). Em Malawi, aproximadamente três de cada quatro órfãos paternos continuam vivendo com suas mães, ao passo que somente um quarto dos órfãos maternos vive com seus pais (UNICEF, 2003a; 2004). Essa relação é semelhante à encontrada em nosso estudo, onde cinco de cada seis órfãos paternos convivem com suas mães e dois em cada nove órfãos maternos, com seus pais. Do total de crianças, cerca de 10% não estão vivendo com seus familiares, taxa inferior à encontrada em alguns países da África (20% ou mais).

Com relação à idade das crianças no momento do óbito dos pais, chama a atenção que 66% delas tinham de zero a nove anos, evidenciando que a maioria dessas famílias está sofrendo o impacto da doença no momento em que os filhos ainda são pequenos. Além disso, a idade mediana das crianças no momento do óbito paterno ou materno aponta para um fator importante do ponto de vista do desenvolvimento infantil, pois a perda dos pais ocorre no momento em que a criança está iniciando a fase escolar.

Além disso, o conhecimento das faixas etárias das crianças órfãs permite identificar as necessidades potenciais das crianças em cada etapa de seu desenvolvimento e vislumbra as ações que poderão ser implementadas para proporcionar-lhes bem-estar, segurança e apoio.

A distribuição das crianças órfãs por faixa etária difere dos resultados divulgados pela Unaid, Unicef e Usaid (2002) em estudo realizado na África, onde 50% das crianças ficaram órfãs entre 10 e 14 anos. Também a proporção de órfãos entre zero e quatro anos é 1,8 vezes maior em Porto Alegre do que a encontrada na África para essa mesma faixa etária. Ainda, a proporção de crianças que perderam os pais antes de um ano de idade (3,2%) em Porto Alegre foi ligeiramente superior à encontrada no mesmo estudo (2%).

Do mesmo modo, os achados desse estudo diferem dos resultados publicados pela Unaid, Unicef e Usaid (2004) em estudo realizado na África subsaariana, Ásia, América Latina e Caribe, em que a proporção de crianças órfãs aumenta com a idade, isto é, 12% são crianças entre zero e cinco anos; 33% possuem entre 6 e 11 anos e mais da metade (55%) são adolescentes entre 12 e 17 anos.

Nesse contexto, o relatório da Unaid, Unicef e Usaid (2004) ressalta que as diferentes idades das crianças e adolescentes devem ser consideradas no momento de planejar e implementar ações e programas de proteção e apoio para os órfãos ou crianças vulneráveis. Isso porque as crianças apresentam reações e necessidades diferentes diante das situações vivenciadas, dependendo de sua faixa etária, do seu desenvolvimento físico, cognitivo emocional e psicossocial. Essas organizações referem ainda que as necessidades das crianças e adolescentes nas diversas etapas - primeira, segunda e terceira infância - devem servir de base para o planejamento desses programas.

A idade média da criança com HIV/aids, tanto por ocasião do óbito da mãe como do óbito do pai, é menor do que a idade média das crianças órfãs sem HIV/aids. Assim, pode-se supor que os pais, principalmente a mãe, no momento do nascimento da criança estavam numa fase mais avançada da doença, tendo, por isso, aumentada a possibilidade de morte.

Além disso, muitas vezes a mulher preocupa-se com a saúde dos filhos ou familiares, deixando de lado o seu próprio cuidado e procurando assistência à saúde somente quando a doença já está em fase mais avançada. Também se deve lembrar que historicamente, a mulher “com parceiro fixo”, não era considerada em risco para

o HIV, em consequência, seu diagnóstico era feito tardiamente. E embora a prevenção da transmissão vertical do HIV seja conhecida desde 1994 no país, somente em 1998 tornou-se obrigatória a solicitação do teste anti-HIV no pré-natal e o uso do AZT durante a gestação, parto e para o RN. Ainda hoje essa prevenção não é feita de forma efetiva em todo o país. Em Porto Alegre, a prevenção e controle iniciaram-se em 1996, mas foram intensificados, incluindo teste rápido nas maternidades e distribuição da fórmula láctea, somente a partir de 2001.

No que tange à escolaridade, embora neste estudo não tenha sido investigada a situação das crianças não órfãs, os resultados apontam para uma alta proporção de crianças que não estão freqüentando a série escolar de acordo com a idade. Esses resultados coincidem com os achados de Kamali et al (1996) na Uganda e por Bicego Rustein e Johnson (2003) em estudo realizado em cinco países da África. Nesses, há indicação de que a perda de um ou de ambos os pais está significativamente associada a problemas no seguimento escolar e, em consequência a criança órfã não freqüenta a série escolar de acordo com a idade.

Embora a educação tenha sido o principal meio indicado pelos cuidadores para a criança ter um futuro melhor e, no Brasil, ser política governamental a escola obrigatória pública e gratuita para os níveis de ensino fundamental e ensino médio a todas as crianças e adolescentes (ECA art. 54, I e II), as situações encontradas entre os órfãos em idade escolar - crianças fora da escola ou que já abandonaram a escola pelo menos uma vez em sua vida; mais da metade das crianças com história de uma ou mais reprovações, a grande maioria dos órfãos não freqüentando a série escolar de acordo com a idade - parecem indicar a desestabilização afetiva da criança com as perdas, afetando o seu desenvolvimento global. Essa situação merece atenção especial dos órgãos governamentais objetivando apoiar e fortalecer essas crianças e seus familiares no intuito de garantir o resgate desses valores, assegurando-lhes o direito à educação previsto no ECA em seu art. 53.

Outro aspecto a ser considerado diz respeito aos motivos pelos quais as crianças em idade escolar não estavam freqüentando a escola. O ECA, em seu art. 54, parágrafo 3º, prevê que é competência do poder público recensear os educandos

no ensino fundamental e zelar, junto aos pais ou responsável, pela frequência à escola.

Nesse contexto Vicente (2000) ressalta:

A luta das famílias e das comunidades contra a evasão escolar passa pela análise dos fatores que excluem a criança da escola e/ou atraem à rua. Analisar sem culpabilizar nem a criança, nem a escola, nem a família, mas voltados à descoberta de alternativas que reintegrem a criança à escola. Pais, escolas, comunidades devem participar desse processo (p.56).

No estudo realizado na Uganda por Gilborn et al (2001) com adolescentes e pessoas vivendo com o HIV/aids, 26% responderam que sua frequência à escola diminuiria, que sentiam necessidade de ficar em casa cuidando de seus pais doentes, que a responsabilidade com a casa aumentara e que houvera queda na renda familiar.

Com relação às crianças em idade escolar, que estão fora da escola (13%), encontrou-se uma proporção de cerca de 10% a mais, se comparada com dados do IBGE (2000) para crianças de 7 a 14 anos em municípios da região sul do Brasil com mais de 500 000 habitantes (4%).

Com relação à evasão escolar, Bicego (2001) ressalta que, na África, a pobreza não foi o único determinante da não-frequência à escola. Estudos mostram que o determinante crítico é a natureza das relações familiares entre o órfão e o chefe da família; o tipo de vínculo determina as chances (maior ou menor) do órfão ir para a escola; crianças vivendo em domicílios cujo chefe da família não é parente do pai falecido têm menor chance de ir à escola do que as que vivem com familiares; aquelas que vivem em domicílios chefiados por não-familiares têm ainda menor chance.

Fonseca (1995) ao estudar a circulação de crianças em Porto Alegre, observou que havia um tratamento desigual entre filhos “legítimos” e filhos de “criação”, no que se refere às atividades domésticas e à escola. O filho de “criação” possuía uma ocupação subalterna frente aos irmãos e chefe da família, e o acesso à escola não tinha a mesma presteza que os filhos “legítimos”.

As mudanças que ocorrem nessas famílias, ligadas direta ou indiretamente à doença, como o enfrentamento de um diagnóstico positivo, o adoecimento ou morte de um ou ambos os pais, as dificuldades financeiras, a sobrecarga de tarefas, perda da segurança ou do ambiente de apoio, mudança de casa, de padrão de vida, de cuidadores, todo esse contexto vivenciado pela criança e seus familiares poderá deixar marcas intensas na formação da criança, muitas vezes refletindo-se em sua vida escolar (OLIVEIRA, 2000).

Garantir o acesso à escola é fundamental para superar a crise dos órfãos. É comum que os órfãos sejam reprovados ou abandonem a escola, o que põe em perigo seu desenvolvimento psicossocial e suas perspectivas de futuro. Freqüentar a escola oferece-lhes melhor oportunidade de fugir da pobreza extrema e de seus riscos associados, proporcionando-lhes um futuro melhor (ONUSIDA, 2004).

Nessa ótica, Oliveira (2000) refere que a escola, muitas vezes, “torna-se um dos poucos espaços que mantêm a continuidade da rotina e de compromissos, podendo servir como ponto de apoio e de reassuramento para as crianças”. Para tanto, tem de estar preparada para que nela a criança encontre espaço de compreensão e apoio diante das dificuldades.

Faz-se necessário ressaltar que o estigma e discriminação, por ser portadora do HIV ou por um dos pais ter morrido em consequência da aids, ainda está evidente em nosso meio e foi relatado por alguns cuidadores como uma das dificuldades encontrada para matricular as crianças na escola. Essa situação desrespeita o ECA em dois aspectos: o art. 16, V, o qual prevê que toda criança tem o direito de “participar da vida familiar e comunitária, sem discriminação”, e no art. 53, I, o qual lhe assegura o direito à educação, com “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola”. Além disso, o art 54, IV, prevê o “atendimento em creche e pré-escola às crianças de zero a 6 anos de idade” .

O estudo realizado pela equipe do ECI-BRASIL, em São Paulo, também mostrou que uma das dificuldades encontradas pelos jovens e seus cuidadores é a situação de estigma e discriminação enfrentado na escola. Sugere que estratégias como o enfrentamento dos conflitos, buscando ajuda nos serviços de saúde para

“esclarecer os medos emergentes nas escolas”, pode ser uma forma de minimizar os impactos do estigma. “Combater, por meio de ações culturais ou através de meios legais, o estigma e a discriminação, é uma tarefa de todos nós” (AYRES et al., 2004).

Nesse contexto, Unaid; Unicef; Usaid (2004), referem que o estigma e a discriminação não dificultam apenas a recuperação emocional dos órfãos como também a ação do governo e das comunidades na luta contra o HIV/aids. Salienta ainda, que o estigma e a discriminação aumentam a violação dos direitos humanos com relação ao acesso à escola, aos serviços sociais, aos serviços de saúde, apoio comunitário e familiar.

Apesar de a maioria das crianças se manterem com seus familiares, um número importante de crianças possui um ou mais irmãos que não vivem na mesma casa, contrariando os preceitos do ECA (art. 92, V), que orienta a não-separação dos irmãos.

Embora a preocupação com a separação dos irmãos tenha sido relatada por alguns cuidadores, a situação de pobreza em que vive a maioria deles contribui em grande parte para a separação dos irmãos, o que ocorre como forma de diminuir a sobrecarga para um mesmo cuidador. Desse modo, muitas vezes os irmãos são “distribuídos” entre os familiares. Nesse estudo, à semelhança do encontrado nos países africanos, constata-se que as crianças órfãs, em sua maioria, são crianças pobres e cujos cuidadores recebem menos de um salário mínimo.

A proporção de órfãos vivendo em moradias ou em instituições separados de seus irmãos (45,2%) é semelhante à do estudo realizado em quatro distritos de Zâmbia, na África, onde 56% dos órfãos não vivem junto com seus irmãos (USAID, SCOPE-OVC, 2001 apud UNICEF, 2003). Outro estudo realizado na Zâmbia mostrou que os irmãos separados viam-se menos de uma vez por mês (ONUSIDA, 2004).

Ao analisar-se a situação familiar das crianças órfãs do ponto de vista jurídico, observa-se um número expressivo de crianças vivendo em situação jurídica indefinida. Apesar do abandono de política de “lares adotivos” em Porto Alegre,

desde a década 90, as famílias, mesmo sem apoio financeiro do Estado, mantêm a prática de circulação de criança, afastando a adoção formal preconizada pelo poder judiciário (FONSECA, 2003). Ainda, são desconhecidas as relações entre a vulnerabilidade à violação de direitos e a situação familiar juridicamente indefinida. Alguns cuidadores relataram dificuldades em lidar com situações de miséria, tráfico de drogas e violência vivenciadas no cotidiano das crianças e adolescentes órfãos no sul do Brasil.

Após a perda de um ou de ambos os pais, cerca de um terço do total das crianças órfãs passou a morar com outros cuidadores. A Tabela 2 mostra os primeiros movimentos de ruptura ou perda para essas crianças, o início de uma trajetória que, para Fonseca (1995, p.9), faz parte da “circulação das crianças”, formando redes de sociabilidade com parentes amigos, vizinhos e instituições: “uma prática familiar, velha de muitas gerações, em que crianças transitam entre as casas de avós, madrinhas, vizinhas, e pais verdadeiros, [...] sem nunca passar por um tribunal”. Essa realidade descrita pela autora é semelhante à encontrada em nosso estudo.

5.2.3 Os cuidadores atuais

Cerca de 47% das crianças órfãs em decorrência da aids vivem com a mãe ou pai sobrevivente, o que pode ser explicado pelo aumento de sobrevivência das pessoas com aids em decorrência, sobretudo, da terapia combinada de anti-retrovirais. A distribuição gratuita desses medicamentos para os pacientes notificados, juntamente com o acesso ao diagnóstico e à prevenção, tem contribuído para reduzir a morbimortalidade por aids (MARINS et al., 2003).

No que se refere aos cuidadores das crianças, excluídos os pais vivos, os resultados apontam como os substitutos naturais os avós maternos ou paternos (49%) com idade média de sessenta anos, resultado semelhante aos encontrados por Foster et al (1996) em Zimbábue. No referido estudo os avós apresentaram-se como os principais cuidadores (50%). Resultado semelhante (54%) também foi encontrado por Bicego et al (2003) em 1999 para o mesmo país. Na África do Sul, 64% das crianças vivem com seus avós, ao passo que em Cameroon 57% são cuidados por

outros parentes, geralmente tios e tias. A idade média de 62 anos dos avós foi semelhante.

Bicego, Rustein e Johnson (2003) mostraram que, em todos os países estudados da África, a proporção de crianças órfãs vivendo com avós foi maior do que entre os não-órfãos. Cerca de um quarto dos órfãos na Nigéria e metade de todos os órfãos no Zimbábue vivem nessa situação, comparada com 10 a 20% das crianças não órfãs. Não houve diferença significativa entre as crianças serem cuidadas pelos avós e as regiões com alta prevalência de aids ou menor impacto da epidemia da aids.

Em Namíbia, a proporção de órfãos duplos e órfãos de um dos pais (que não vive com o pai ou mãe sobrevivente) vivendo com os avós, em 1992, era de 44%. Em 2000, houve um aumento de cerca de 50%, isto é, 61% das crianças órfãos estavam sendo cuidadas por seus avós (ONUSIDA, 2004; UNICEF; USAIDS, 2004).

A maior proporção de cuidadores do sexo feminino apontada neste estudo pode estar relacionada a “questões culturais”, visto que as mulheres se sentem responsáveis pelas suas próprias crianças e também mais bem preparadas para cuidar de outros órfãos; assim, há domicílios chefiados por mulheres com taxas mais altas de dependentes. Além disso, um grande número dos domicílios brasileiros são chefiados pelo sexo feminino, o que se deve à maior independência profissional das mulheres na atualidade, propiciando-lhes assumirem seus filhos na falta do cônjuge (BRASIL, 2000)

Por outro lado, tanto no Brasil como na África, trabalhos realizados por mulheres ainda são menos valorizados financeiramente, o que contribui para o empobrecimento e dificulta o suprimento das necessidades básicas dessas famílias.

Nesse contexto, os estudos divulgados pela Onusida (2004) mostram que as mulheres de todas as idades estão assumindo em grande parte a crise dos órfãos. Essas mulheres abandonam a escola precocemente para cuidar dos seus pais doentes, dos irmãos menores e das tarefas domésticas. As mães têm maior probabilidade do

que os pais de continuar cuidando de seus filhos após a morte do cônjuge, além de as mulheres estarem mais disponíveis para adotar outros órfãos. Além disso, são as avós, mulheres idosas, que cuidam de seus próprios filhos quando estes adoecem e acabam também assumindo seus netos, apesar de muitas vezes terem poucos recursos.

A alta proporção de cuidadores do sexo feminino (82%) apontada no estudo é superior à encontrada por Bicego, Rustein e Johnson (2003) em vários países da África. Com relação aos cuidadores irmãos, encontramos um percentual superior (5,3%), quando comparado ao de Foster et al (1995), em que 3% das famílias dos órfãos eram dirigidas pela irmã ou irmão mais velho, os quais assumiam os cuidados dos irmãos após a morte dos avós. Em nosso estudo, os irmãos mais velhos assumiram o cuidado dos irmãos mais jovens logo após a morte dos pais.

No que tange à renda familiar, observou-se que muitas famílias acolheram as crianças mesmo sem terem condições financeiras para mantê-las, como ficou evidenciado na análise da classificação do nível socioeconômico predominantemente D e E. Vem somar-se a essa avaliação a alta taxa de desemprego do responsável pela família encontrada neste estudo, resultado semelhante ao encontrado por Carvalho (2002) em estudo realizado em Porto Alegre (48,6%), para a população em geral.

Nesse contexto, Ferrari e Kaloustian (2000) referem que a vulnerabilidade das famílias está relacionada à situação socioeconômica e ao perfil de distribuição de renda no país, isto é, quanto mais pobre é a família, mais vulnerável ela se tornará.

Estudos realizados em 2002 na zona rural de Zimbábue mostraram que domicílios com órfãos apresentaram uma renda, em média, 31% menor que domicílios sem órfãos, sendo os domicílios chefiados por mulheres mais severamente afetados. Do mesmo modo, o estudo realizado em Mwanza, em 2001, com mulheres responsáveis pelo sustento da casa com órfãos, mostrou que cerca de dois terços desses estavam vivendo com menos de \$1,00 dólar por dia. Em outro estudo realizado em quatro “distritos” de Zâmbia em 2002, encontrou-se que, em média, a renda mensal de domicílios com órfãos cujo responsável era uma mulher era em

torno da metade da renda de domicílios chefiados por homens com órfãos (UNICEF, 2003a).

5.2.4 Criança vive em família

A Figura 6 mostra a distribuição das crianças órfãs segundo a convivência familiar de acordo com o ECA e com outros arranjos familiares existentes na atualidade. Considerando os preceitos do Estatuto no que se refere ao direito à convivência familiar, encontraram-se crianças vivendo em famílias naturais, formadas pelos pais ou por qualquer deles e seus descendentes; crianças vivendo em família substituta com situação jurídica definida e a mesma proporção de crianças vivendo com familiares, amigos ou vizinhos, sem situação jurídica definida. Algumas crianças foram institucionalizadas e outras estão vivendo na rua. Assim, de acordo com o ECA, cerca de um terço das crianças órfãs não está convivendo em família.

Entretanto, ao se considerar outros arranjos familiares, independentemente da situação jurídica da criança, observou-se que a grande maioria das crianças está vivendo com familiares (Tabela 2).

Diante do exposto, considera-se que os arranjos familiares vivenciados pelos sujeitos do estudo, formados por mais de um núcleo familiar ou pela inclusão de outros parentes (avós, pais, filhos casados, netos, sobrinhos, filho de apenas um dos parceiros, ou até mesmo filho de um ex-parceiro), ou não parentes, não estão contemplados no ECA. Este documento não traduz o contexto de grande parte das famílias brasileiras na atualidade, que constrói arranjos mais amplos, acolhendo seus parentes, crianças, mesmo sem terem regularizado a situação jurídica.

Neste estudo, presenciaram-se situações nas quais os cuidadores possuíam a guarda das crianças ou adolescentes apenas por questões legais. Num dos casos, a tia possuía a guarda das adolescentes para que elas conseguissem receber a pensão deixada pelos pais, mas, na realidade, elas moravam sozinhas. Outro caso é o de um avô que possuía a guarda dos irmãos menores (5), os quais, contudo, moravam num bairro situado no outro extremo da cidade; quem cuidava dos irmãos menores era a

irmã mais velha, com 18 anos. Pode-se citar ainda o caso de um menino de 12 anos cuja irmã casada possuía a guarda, mas a criança era moradora de rua, juntamente com seu outro irmão.

Assim, para fins de análise descritiva, optou-se por considerar as duas definições de família: a primeira de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, art. 25 e art. 28, e a segunda, por ser a definição que mais se aproxima da realidade encontrada no campo de estudo, considerando família não apenas a unidade nuclear formada por pai, mãe e filhos, ou qualquer deles e seus descendentes, mas também a família extensa ou ramificada, ou seja, quando à família nuclear ou monoparental se agregam outros, parentes ou não, que vivem sob o mesmo teto e têm relações de afeto ou dependência entre si.

As situações familiares estão, portanto, tomando novas conformações, que precisam ser consideradas e compreendidas na sociedade contemporânea, envolvendo uma amplitude maior do que a tradicional família nuclear e, dessa forma, também uma “desestabilização” em termos da permanência dos laços afetivos mais duradouros. No entanto, ao pensar em família, faz-se oportuno lembrar as palavras de Ferrari e Kaloustian:

A família brasileira, em meio a discussões sobre a sua desagregação ou enfraquecimento, está presente e permanece enquanto espaço de responsabilidades, de busca coletiva de estratégias de sobrevivência e lugar inicial para o exercício da cidadania sob o parâmetro da igualdade, do respeito e dos direitos humanos. A família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência de desenvolvimento e da proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vêm se estruturando. É a família que propicia os aportes afetivos e sobretudo materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal, é em seu espaço que são absorvidos os valores éticos e humanitários, e onde se aprofundam os laços de solidariedade. É também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados valores culturais (FERRARI, KALOUSTIAN, 2000, p.11).

Do mesmo modo, Maurás e Kayayan (2000, p.9) salientam que “a situação de bem-estar das crianças e dos adolescentes encontra-se diretamente relacionada à

possibilidade de manterem um vínculo familiar estável [...] percebem a convivência familiar como um aspecto essencial de seu desenvolvimento e como um direito inalienável”. Mas como responder à necessidade atual, quando se percebe que essa estabilidade já não está presente em muitas das famílias?

O marco de proteção, cuidado e apoio aos órfãos e crianças vulneráveis divulgado pela Onusida (2004) refere que, quando os efeitos do HIV/aids surgem na família, as relações familiares constituem a forma mais imediata de apoio. Dessa forma, a família deve ser fortalecida para ajudar e proteger as crianças frente à nova situação. A família constitui a melhor esperança para as crianças vulneráveis, porém, muitas vezes, requer o apoio de fontes externas para cobrir suas necessidades imediatas de sobrevivência.

Está-se, pois, diante de situações diversas, de tal modo que uma única compreensão de família não abarca a realidade estudada; portanto, é preciso também flexibilizar os conceitos e pensar políticas públicas que contemplem essa diversidade; em caso contrário, não se atingirá um contingente populacional que se agrega e se desagrega em tempo veloz, que vive em “territórios movediços” e que procura, de uma forma peculiar e possível, o seu “bem-estar”.

5.2.5 Crianças órfãs em decorrência da aids e a institucionalização

Após o adoecimento e óbito de um ou de ambos os pais, houve um aumento de 3,3 vezes no total das crianças órfãs que passaram a viver em instituições, atingindo 5,1% dessas. A maioria é órfã de mãe, do sexo feminino e de cor parda ou preta.

Com relação à faixa etária por ocasião do óbito materno, observa-se uma maior proporção de crianças entre três e cinco anos e entre nove e onze anos. Considerando o tempo médio que essas crianças estão na instituição, cerca de dois anos, pode-se supor que elas já perderam a chance de serem adotadas, pois, segundo relatos dos cuidadores, “...as pessoas querem adotar crianças menores de um ano, de preferência recém-nascidas...”. A idade, juntamente com o *status* sorológico positivo para o HIV/aids, foi um agravante que dificultou a adoção.

Do mesmo modo, para Levine, Michaels e Back (1996), a aceitação de crianças órfãs depende da idade. Recém-nascidos e crianças mais jovens, em países em desenvolvimento, são freqüentemente vistas como sobrecarga por causa do nível de cuidados que requerem, ao passo que crianças maiores podem trabalhar ajudando os membros da família. Em contraste, nos países desenvolvidos, é geralmente mais fácil encontrar uma família para adotar recém-nascidos e bebês do que para crianças maiores, particularmente adolescentes, os quais são vistos como risco em potencial para problemas comportamentais.

Quanto aos cuidados que poderiam ser assumidos através da adoção fora do ambiente familiar, envolvem outra questão, que é a dificuldade de encontrar pessoas que queiram adotar crianças soropositivas para o HIV. Crianças soronegativas filhas de pais que morreram em decorrência da aids encontram dificuldades para adoção, pois carregam o estigma da doença em razão da ignorância e do preconceito, ainda muito presentes na sociedade.

As políticas de adoção devem ser reavaliadas em nosso meio. Casos como o de irmãos que não foram disponibilizados para a adoção porque um deles era soropositivo para o HIV, ou o caso de irmãos em que, além da idade “avançada”, o irmão deficiente era motivo para “não ter direito à adoção”, devem ser repensados. O ECA recomenda o “não desmembramento de grupos de irmãos”, mas não proíbe que eles sejam disponibilizados para a adoção. É preciso que tenham os mesmos direitos e as mesmas oportunidades de outras crianças.

Nesses relatos parece estar nítida a discriminação feita pelo próprio sistema judicial na medida em que crianças que nascem soropositivos para o HIV e se tornam órfãs somente são disponibilizados para adoção após a negação do teste anti-HIV, o que pode acontecer muitas vezes em torno dos 18 meses de vida. Com isso, a criança perde a oportunidade de ser adotada, já que a maioria dos pais que procuram crianças para adoção prefere as recém-nascidas e “saudáveis”.

Poderia ser estudada a possibilidade de disponibilizar para essas crianças exames de PCR (reação de polimerase em cadeia), o que, por um lado, agilizaria o resultado, mas, por outro, poderia contribuir para a discriminação daquelas com

HIV/aids, selecionando-se para a adoção apenas as com resultado negativo. Essa discussão deve ser aprofundada, pois, da forma como a questão vem sendo encaminhada atualmente, restringem-se as oportunidades de serem adotadas, direito de toda criança órfã.

Nesse contexto, Sardá (2002) refere que o teste anti-HIV para fins de adoção é uma violação dos preceitos do ECA que proíbe qualquer forma de discriminação à criança e põe em risco a própria adoção, criando uma adoção “com raízes excludentes”. Permitir esse tipo de testagem é estar invertendo os valores, já que, o processo de adoção deve ser realizado quando apresentar reais vantagens ao adotando, e não ao adotante. E o sucesso da adoção deve basear-se em procedimentos legais e eticamente aprovados. A pessoa que adota uma criança deve estar preparada para lidar com a imprevisibilidade, assim como, quando se põe no mundo uma criança, não se pode prever o seu destino. O teste anti-HIV somente deve ser realizado quando houver indicação clínica, isto é, para benefício da própria criança.

Cabe salientar que em Porto Alegre, já existe alguma iniciativa, ainda que isolada de ONGs, a exemplo dos “Amigos de Lucas” que lutam pela adoção de crianças maiores e crianças especiais. Iniciativas como esta deveriam ser seguidas e principalmente apoiadas e respaldadas por políticas públicas que facilitassem a adoção dessas crianças pelas famílias interessadas.

Com relação ao tipo de institucionalização, a maioria das crianças mora em abrigo residencial e um terço delas ainda vivem em grandes instituições de abrigamento, indicando que Porto Alegre tem efetivado o que o ECA, nos art. 92 e 94, preconiza: um “atendimento personalizado e em pequenos grupos”. Seria um melhor caminho para facilitar sua integração preferencialmente à família de origem ou outra família. Nessa perspectiva, Marin (1999) refere que a proposta das crianças morarem em abrigos residencial poderá ser benéfica, desde que a criança seja concebida como ser individual, com sua história e espaço, que possa se descobrir e descobrir o outro, resgatar sua condição de cidadão, construindo um novo futuro.

Do mesmo modo, Takashima (2000) alerta que o Estado não deve substituir a família, mas ser um grande aliado e fortalecedor deste grupo de familiares, proporcionando-lhe apoio ao desempenho de suas funções e responsabilidades.

Segundo a Unids; Unicef; Usaid, (2004), a institucionalização da criança por um longo prazo é inapropriada para as crianças em sua primeira infância, pois um desenvolvimento sadio do ponto de vista emocional requer um cuidador constante e carinhoso com o qual a criança estabelece um vínculo e inicia seu processo de identificação. É muito importante que essas crianças recebam atenção da família, seja por apoio dos familiares, por família substituta, ou mediante organizações comunitárias que estejam vinculadas integralmente à comunidade.

5.2.6 Fatores associados à institucionalização da criança órfã

De todos os fatores investigados, os que se mostraram relevantes em sua magnitude e importância estatística foram ser órfão de mãe ou de ambos os pais, ter HIV/aids e cor não branca da mãe.

Ainda que se presencie uma mudança no perfil das famílias analisadas, algumas características culturais e afetivas parecem prevalecer. A mãe é a ponte principal de manutenção da família, de modo que na sua falta as chances da criança de ser institucionalizada aumentam, conforme demonstrado.

Sardá (2002) afirmou que as crianças recém-nascidas ou com idade inferior a 1,5 ano e de cor branca são preferidas nos processos de adoção. Entretanto, os achados deste estudo não mostraram diferença estatisticamente significativa entre essas variáveis e a institucionalização. O HIV pode contribuir para o prolongamento da institucionalização. Houve relatos de que as crianças filhas de mães com HIV/aids somente são disponibilizadas para a adoção após receberem o teste anti-HIV com resultado negativo. Como isso acontece, geralmente, após os 18 meses e independentemente da cor, essas crianças poderiam perder a chance de serem adotadas. Ainda, pode ser que a discriminação por HIV/aids obscureça a preferência pela cor ou idade.

De modo importante, ser portador do HIV/aids é um fator que diminui as chances de desinstitucionalização de crianças e adolescentes. Órfãos por aids, porém soronegativos, podem encontrar dificuldades para a adoção, pois carregam o estigma da doença pela ignorância e preconceito, muito presentes na sociedade (MAGNO, 1999). O estigma e a discriminação para os portadores afetam o direito à convivência familiar.

Perder a mãe, isoladamente ou com o pai, foi o fator de maior magnitude para a institucionalização. Conforme Fonseca (1995, 2002 2003) tem afirmado em várias publicações, as comunidades populares que vivem em situação de pobreza em Porto Alegre têm desenvolvido estratégias para manter as crianças dentro destas comunidades, mesmo quando não há pais que possam fazê-lo. Isto resulta em afastar as crianças da ação do Poder Judiciário, seja para adoção formal, ou seja para a institucionalização. A autora denomina esta prática de “circulação de crianças”, que consiste em um “vai-e-vem de crianças entre as casas de diversas mães (genetrix, madrinha, vizinha ou avó)”. Nessa circulação, o que conta são os direitos das mães; quanto aos pais, ficam, por assim dizer, excluídos dos direitos paternos. Os acordos sobre quem fica com as crianças ocorrem entre as mulheres, pouco valendo a opinião dos pais genéticos. O debate nessas comunidades dá-se entre os provérbios “mãe é uma” só *versus* “mãe é quem criou”. Assim, fica claro a importância da perda da mãe para aumentar as chances de institucionalização.

No que se refere ao fator cor da pele não-branca, é preciso levar em conta que a cor é um marcador de desigualdade para várias características sociodemográficas e de saúde (BATISTA et al, 2004; OLINTO, 2000; BASTOS, SZWARCOWALD, 2000). Assim, é possível que as crianças e adolescentes tenham maiores chances de ficarem nas instituições por carregarem as marcas das desigualdades social e racial.

Sardá (2002) afirmou que as crianças recém-nascidas ou com idade inferior a 1,5 ano e de cor branca são preferidas no processo de adoção. Entretanto, nossos achados não mostraram diferença estatisticamente significativa entre essas variáveis e a institucionalização. O HIV pode contribuir para o prolongamento da institucionalização. Poder-se-ia pensar que, para chegar à instituição, não há

discriminação entre cor e idade das crianças, porém a realidade pode ser um pouco diferente. Com relação à idade, sabe-se que as crianças filhas de mães com HIV/aids somente são disponibilizadas para a adoção após receberem o teste anti-HIV com resultado negativo. Como isso acontece geralmente após os 18 meses, independentemente da cor, essas crianças perdem a chance de serem adotadas. Ainda, pode ser que, quando se trata do HIV/aids, a discriminação seja maior e, portanto, a preferência pela cor ou idade torna-se secundária, de modo que as crianças com essas “características preferenciais” também ficam na instituição.

Na análise de regressão logística múltipla, a institucionalização da criança não foi associada à sua idade no momento do óbito dos pais, ao sexo, à cor/raça, ou ao número de irmãos por família.

CONCLUSÃO

Após cerca de duas décadas do surgimento da epidemia da aids, uma nova situação está sendo vivenciada pelas crianças e adolescentes. Os resultados do estudo mostraram que há um número de órfãos considerável em Porto Alegre e que as condições de vulnerabilidade persistem, pois, além de perderem seus pais, essas crianças estão vivendo com famílias empobrecidas. São crianças brancas, negras, de ambos os sexos, órfãos paternos e maternos, a maioria ficou órfão com menos de 7 anos, 10% tem HIV/Aids e 5% estão vivendo em abrigos.

O estudo identificou que a proporção de pessoas com mais de 18 anos que morreram em decorrência da aids e, que tinham filhos no município de Porto Alegre foi de 43,6%. A proporção de órfãos/óbito de adulto foi elevada (2:1).

A análise de regressão logística permitiu identificar os órfãos com HIV/aids, os órfãos de mãe e órfãos duplos e a cor não branca da mãe como variáveis preditivas de institucionalização da criança orfã.

O sistema de apoio deve chegar às crianças antes da morte de seus pais. Os problemas detectados no estudo parecem começar quando um dos pais adoece. É nesse momento que ONGs, OSC, comunidades, Município ou Estado devem chegar até a família apoiando, fortalecendo, ajudando a dar suporte a essas crianças, auxiliando na estruturação de uma rede que lhes dê condições de continuar o seu crescimento físico, afetivo e social.

Outra reflexão necessária e que está relacionada com a vida das crianças órfãs e com o direito de conviver em família é o plano de sucessão para o futuro, garantindo apoio e segurança aos filhos. Tem-se de começar a pensar com quem vai

ficar a criança na eventual falta dos pais ou cuidadores. Se não houver planos de sucessão nos moldes que a Uganda desenvolve, as crianças poderão ser pegas de surpresa. Essa é uma prática que necessita ser urgentemente trabalhada e incorporada tanto pelos profissionais quanto pelos familiares, tornando esse recurso acessível aos cuidadores.

Embora, no Brasil a distribuição gratuita de anti-retrovirais já exista há alguns anos, sabe-se que esta medida isolada não é efetiva para prolongar a vida dos pais, pois deve vir acompanhada de apoio de fontes externas capazes de suprimir suas necessidades imediatas e, a médio prazo, melhorar a capacidade econômica da família, para que vivam melhor e com mais dignidade, conforme previsto no ECA.

A instituição de uma política de renda mínima, por exemplo, com acompanhamento das famílias que abrigarem uma criança órfã, poderá contribuir com essa melhoria até que políticas mais efetivas possam surtir efeitos, evitando, muitas vezes, que esta criança permaneça nas ruas ou seja institucionalizada.

Os resultados do estudo apontam também para a necessidade de se repensar o quadro legislativo que define a situação da orfandade no Brasil. Todo o procedimento administrativo que o Judiciário brasileiro estabeleceu para a guarda, adoção, tutela e o que entende pelo direito à convivência familiar parece ser uma concepção muito restrita. A configuração familiar adotada pelo ECA precisa ser repensada. A formulação de políticas de proteção e apoio às crianças órfãs deve considerar a existência de uma variedade de estrutura e arranjos familiares não contemplados no ECA. É necessário desenvolver pesquisas e políticas públicas destinadas a conhecer e fortalecer as famílias afetadas, com base na realidade sócio-cultural, efetivando-se os direitos de todas as crianças e adolescentes.

Embora, já existam algumas iniciativas isoladas de grupos de apoio à adoção tardia e de crianças especiais, cabe referir aqui a necessidade de se fortalecer as iniciativas existentes e implementar novas estratégias de sensibilização, e ações governamentais envolvendo comunidades, e população em geral, pois há ainda, muitos casais que preferem adotar crianças recém-nascidas.

O grande número de crianças com situação jurídica indefinida, isto é, “ele chegou e foi ficando”, parece ser prática comum na história da evolução das famílias brasileiras. Entretanto, existe a necessidade de maior aprofundamento das informações sobre as relações existentes entre as crianças e adolescentes órfãos e seus cuidadores, para conhecer se essas mudanças ou circulação têm o mesmo sentido para as crianças órfãs e se o acolhimento dessas crianças, sabendo-se definitivo, ou muitas vezes por não terem outra alternativa, traria a mesma sensação de conforto e pertencimento a uma família. Sugere-se a realização de um estudo etnográfico envolvendo a circulação das crianças órfãs devido à aids e suas relações com os cuidadores.

Melhorar as condições de vida e, evitar a institucionalização dos órfãos devido à aids requer intervenções que resultem no aumento da sobrevivência das mulheres com HIV/aids e, que fortaleçam, economicamente e psicologicamente, as famílias afetadas. A redução do estigma e da discriminação pelo HIV/aids é outro desafio que se têm que enfrentar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abreu, SR. **Transtornos psiquiátricos em crianças e adolescentes criados em instituições**. São Paulo; 2000. [dissertação de mestrado - UNIFESP/EPM].
2. Acosta, LMW. Análise da vigilância epidemiológica da aids em maiores de 13 anos. In: Boletim Epidemiológico, Equipe de Controle epidemiológico - Coordenadoria Geral de vigilância em saúde - Secretaria Municipal de Saúde, ano V, nº18, fev.2003, Porto Alegre.
3. Ariès P. **História Social da criança e da família**. Trad. Dora Flaksman. Zahar Editores, Rio de Janeiro. 1978. Tit. Orig.: *L'Enfant et la Vie familiale sous l'Ancien Régime*. Traduzido da 3ª ed. Publicada em 1975. Editios du seuil, de Paris, França.
4. Ayres, J R. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. ECI-Aids. São Paulo. 2004.
5. Bastos FI, Szwarcwald, CL. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro,16 (4): 1137-1142, 2000.
6. Batista LE et al. The color of death: causes of death according to race in the state of São Paulo, 1999 to 2001. **Rev. Saúde Pública** 2004;38(5).

7. Bicego GS. Rutstein and K. Johnson. Dimensions of the emerging orphan crisis in sub-Saharan Africa. **Social Science & Medicine**, vol. 56, nº 6, 2003, p1235-1247.
8. Brasil. **Código Civil**. Lei 10.406 de 10.01.2002, obra coletiva de autoria Saraiva com colaboração Antonio Luiz Toledo Pinto et al. 18 ed.: São Paulo Saraiva 2003.
9. Brasil. **Estatuto da Criança e do Adolescente 1990**. Lei 8.069/90 apresentada por Ciro Darlan, Rio de Janeiro. DP&A. 2000, 136p.
10. Bruschini C. Uma abordagem sociológica de família. **Revista Brasileira de Estudos de População**. São Paulo, v. 6, n.1, p.1-23,jan/jun. 1989.
11. Carvalho IMM. Família e Pobreza. In: Pobreza e desigualdades sociais. Ed. Salvador: Superintendências de estudos econômicos e Sociais da Bahia, 2002, v.1, p. 117-134.
12. Centers for Disease Control and Prevention, World Health Organization. **Epi Info. Epidemiologia em microcomputadores: um sistema de processamento de texto, banco de dados e estatísticas** [programa de computador], Atlanta: OPAS/WHO; 1990.
13. Centro de Informacion de Las Naciones Unidas para o México, Cuba y Republica Dominicana. Los huérfanos del sida: romper el círculo vicioso.
14. Cooper ER, Pelton SI, Lemay. M. Acquired ID Syndrome: a new population of children at risk. **Pediatr Clin North Am**. 1988; 35(6): p.1365-8. .
15. DMAE/SMS (Departamento Municipal e SMS, Secretaria Municipal de Saúde) História, cidade, Disponível on line: <http://www.portoalegre.rs.gov.br/sms/>. Acessado 12 de junho de 2003).
16. Enhancing CARE Initiative-Brasil. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. São Paulo. 2004.

17. Fajardo, S. et al., A integração SIM/SINAN: uma estratégia de vigilância em Porto Alegre. 2003. VI Congresso Brasileiro de Epidemiologia.
18. Ferrari M, Kaloustian SM. A importância da família. In: Kaloustian SM (Org.) **Família brasileira a base de tudo**. 4ª ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2000.
19. Ferreira MCT, Marturano EM. Ambiente familiar e os problemas do comportamento apresentados por crianças com baixo desempenho escolar. **Psicol. Reflex. Crit.** [on line]. 2002, vol.15, no.1 [citado 17 Outubro 2003], p.35-44. Disponível na World Wide Web: <<http://www.scielo.br/scielo> ISSN 0102-7972.
20. Fonseca C. **Caminhos da Adoção**. São Paulo: Cortez, 1995.
21. Fonseca C. Mãe é uma só? Reflexões em torno de alguns casos brasileiros. **Psicol. USP** v.13 n.2, São Paulo 2002.
22. Fonseca C. Patterns of Shared Parenthood among the Brazilian Poor. **Social Text** 74, vol.21, nº1 Spring 2003.
23. Fonseca MGP, Barreira D. A evolução da mortalidade por aids no País, segundo sua distribuição geográfica. **Boletim Epidemiológico da aids**. 2000;03:43-49.
24. Foster G, Shakespeare R, Chinemana F, Jackson H, Gregson S, Marange C, & Mashumba S. Orphan prevalence and extended family care in a peri-urban in community in Zimbabwe. **AIDS Care**. 1995;7(1), 3-17.
25. Foster G, Makuka C, Drew KR, Kambeu S & Saurombe K. Supporting children in need through a community-based orphan visiting programme. **AIDS Care**. 1996; 4:389-404.
26. Foster G. Today's children-challenges to child health promotion in countries with severe AIDS epidemics. **Aids Care**. 1998; 10(1):S17-S23.

27. França-Junior I; Ayres JR, Calazans G. Saúde Coletiva e Direitos Humanos: um diálogo possível e necessário. In: **Anais do VI Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva**; 2000 agosto-setembro.
28. Gregson S, Garnett GP & Anderson RM. Assessing the potential impact of the HIV-1 epidemic on orphanhood and the demographic structure of populations in sub-Saharan África. **Populations studies**, 48, 435-458 1994
29. Hita MG. Família e pobreza: Modelo único hegemônico? Disponível on line: <http://www.unam.mx/prolap/hita3.html>. Acessado em 18.10. 2003, p.11.
30. IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Levantamento nacional de abrigos para crianças e adolescentes da rede SAC. Brasília, 2004.
31. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico, 2000. Disponível: <http://www.ibge.gov.br>.
32. Jelin E. Las Familias en América Latina. In: Salinas C, León M et al. Em Familias siglo XXI, ISIS Internacional, Santiago do Chile, 1994.
33. Knauth DR. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da aids. In: ALVES PC, RABELLO MC (org.). **Antropologia da saúde: traçando identidade, explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará:1998.
34. Lendro-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/Rev Paul Méd**. 2000; 118(5):148-53.
35. Levine C, Michaels D, Back SD. Orphans of the HIV/AIDS pandemic. In: Mann JM, Tarantola D. **AIDS in the world II**, Oxford: Oxford University Press; 1996.
36. Magno ML. Adoção/tutela/guarda: crianças que ficam órfãs em consequência da aids. In: Silva CRC (org.). **Criança e aids: Ensaio e experiências**. São Paulo; Nepaids, 1999.

37. Marin, Isabel da Silva Kahn. **Febem, família e identidade: o lugar do outro**. 2ª edição. São Paulo: Editora Escuta, 1999.
38. Marins, R et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. **AIDS**, 2003, 17:1675-1682.
39. Maurás e Kayayan. Apresentação. In: Kaloustian SM (Org.) **Família brasileira a base de tudo**. 4ª ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2000.
40. Medeiros M & Osório R. Mudanças nas famílias brasileiras: a composição dos arranjos domiciliares entre 1978 e 1998. Texto para discussão nº 886. Ministério do Planejamento Orçamento e Gestão. Brasília, junho de 2002.
41. Melman J. **Família e doença Mental: Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. São Paulo:Escrituras Editora, 2001. Coleção ensaios transversais nº 9.
42. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico de DST e aids. Coordenação Nacional de DST e Aids, 2001. Disponível on line: [http:// www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)
43. Ministério da Saúde. Consenso sobre terapia anti-retroviral para crianças infectadas pelo HIV – 2001a. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças. Coordenação Nacional de DST e Aids, 2001. Disponível on line: [http:// www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br) [acessado em 27.09.01].
44. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Aids. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília: Ano XVII, nº1, jan-dez 2003.
45. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Aids. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília: Ano XVIII, jan-dez 2004.
46. Olinto MTA, Olinto, BA. Raça e desigualdade entre as mulheres: um exemplo no sul do Brasil. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro,16 (sup.1): 65-76, 2000
47. Oliveira, CC. Trabalhando perdas na escola: luto ausência e outras perdas. In: Pinto T, Telles IS, (org.). **Aids e escola: Reflexões e propostas do Educaids**. São Paulo: Cortez Editora, 2000. p.53-60.

48. Oliveira, MAF & Corvero, LA. A saúde mental no Programa Saúde da Família. Disponível on line: www.aids-saude.org.br/enfermagem. Acessado em 17.10.2003.
49. Oliveira RCS et al. Reordenamento de abrigos infanto-juvenis da cidade de São Paulo: construção da política interinstitucional de defesa dos direitos de convivência familiar e comunitária das crianças e adolescentes de São Paulo/Secretaria Municipal de Assistência Social. São Paulo : SAS, 2004.
50. Onusida/OMS. Resumen mundial de la epidemia de VIH/SIDA, dec 2002. Disponível on line: www.unaids.org acessado em 28/10/2003.
51. Onusida. El HIV/SIDA y los jóvenes: la esperanza del mañana. 2003. Disponível on line: www.unaids.org , acessado em 17.07.2004.
52. Onusida, Unicef, Usaid, 2004. Niños al borde Del abismo 2004. Um informe conjunto sobre nuevos cálculos en la cifra de huérfanos y um marco de ação. Acessado em 18/07/2004.
53. Organização Internacional do Trabalho. Relatório “HIV/Aids e trabalho: estimativas globais, impacto e resposta”, lançado na XV Conferência Internacional de Aids em Bangkok, 2004.
54. Pereira MG. **Epidemiologia Teoria e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1995.
55. Rotheram-Borus MJ et al., The impact of illness disclosure and custody plans on adolescents whose parents live with Aids. **AIDS**. 1997; 11:1159-1164.
56. Safman, RM. Assessing the impact of orphanhood on Thai children affected by AIDS and their caregivers. **AIDS CARE**. Jan. 2004, vol.16, NO. 1, p. 11-19.
57. Sardá S. Crianças e adolescentes: a efetivação de direitos e a participação social como estratégia de prevenção da epidemia de HIV e aids. In:Câmara C, Carneiro CMP (org.) **O outro como um semelhante: direitos humanos e aids**. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e aids. Brasília, 2002.

58. Santo AH, Pinheiro CE, Jordani MS. Causas básicas e associadas de morte por Aids, estado de São Paulo, Brasil, 1998. **Rev. Saúde Pública** [periódico on line] 1999; disponível em <http://www.scielo.org> , acessado em 21.03.01
59. Souza, I. Na trama da doença: um estudo sobre redes sociais e doença mental. Tese de mestrado em Sociologia/UFBa, 1995.
60. StataCorp. *Stata Statistical Software: release 7.0*. College Station: Stata Corporation, 2001.
61. Stella, IM. Vigilância epidemiológica da Aids. In: Boletim Epidemiológico. Equipe de Controle Epidemiológico - Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde - Secretaria Municipal de Saúde, ano IV, nº13, dez.2001, Porto Alegre.
62. Szwarcwald CL; Bastos FI; Esteves MAP, Andrade CIT. A disseminação da epidemia da Aids no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. **Cad. Saúde Pública**. 2000a; Rio de Janeiro, 16(supl. 1): 7-19.
63. Szwarcwald CL, Andrade CLT, Castilho EA. Estimativa do número de órfãos decorrente da Aids materna. **Cad. Saúde Pública**. 2000b Rio de Janeiro, 16 (supl. 1): 129-134.
64. Takashima GMK. O desafio da política de atendimento à família: dar vida às leis – uma questão de postura. In: Kaloustian SM (org.). **Família Brasileira a base de tudo**. 4ª ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: Unicef, 2000.
65. Unaid, Unicef, Usaid, 2002. Children on the Brink 2002: A Joint Reporter on Orphan Estimates and Program Strategies. Washington, D.C.: USAID, July 2002, Disponível em www.unicef.org , www.unaids.org e www.usaid.gov.
66. Unaid, Unicef, Usaid 2004. Children on the Brink 2004: A Joint Report of New Orphan Estimates and a Framework for Action. Washington, D.C.: USAID, July 2002, Disponível em www.unicef.org , www.unaids.org e www.usaid.gov. Acessado em 17/07/2004.
67. Unaid. Reporter on the global HIV/AIDS Epidemic. GENEVA, 2002.

68. Unicef. África's orphaned generations. New York, nov. 2003a.
69. Unicef. Plano básico para proteção, cuidado e apoio a órfãos e crianças vulneráveis vivendo em um mundo com HIV e AIDS. New York, Julho 2004
70. Unicef. Zâmbia: esperança no epicentro da aids. Disponível em <http://www.unicef.org>. Acessado em 04/12/2003.
71. Usaid, Scope-OVC. Results of the orphans and vulnerable children head of household Baseline survey in four districts in zambia. Family Health International, draft, 2002.
72. Vaitsman J. **Flexíveis e plurais: identidade, casamento e família em circunstância pós- modernas**. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.
73. Vicente, CM. O direito à convivência familiar e comunitária: uma política da manutenção do vínculo. In: **Família Brasileira a base de tudo**. Kaloustian, S.M. org. 4ª edição. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF. 2000, pág.56.
74. Whitehouse A. A situation analysis of orphans and other vulnerable children in Mwaanza Region, Tanzânia, Catholic Relief Services, Dar-es-Salaam, and Kivulini Women's Rights Organization, Mwanza. Tanzânia, April, 2002.
75. Wigersma L, Singh S, Van Den Boom FMLG. Meeting the needs of those infected and affected by HIV/Aids. **Aids Care**. 1998;10 (supl.1): S5-S8,.
76. World Health Organization/Unaids. **Report on the global HIV/AIDS epidemic** [on line]. Geneva, 1997; Disponível on line: <Http://www.who.org> [setembro 1998].
77. WHO/Unaids. **Report on the global HIV/AIDS epidemic** [on line]. Geneva. Disponível on line:/www.who.org [june 2000]. Acessado em 27/09/01.

ANEXOS

Disponíveis em CD – Contra capa.