



Verdades que perturbam:

enfrentando os fatos sobre sida, pobreza e a criança

Verdades que perturbam são, por definição, incômodas.

Uma verdade perturbadora crítica confrontada neste Relatório constitui-se nos milhões de crianças e famílias negligenciadas relativamente à resposta global à epidemia de SIDA. Após mais de 25 anos de epidemia, as últimas estatísticas mostram que:

- Acima de 90% das mais de 2 milhões de crianças vivendo com o VIH foram infectadas antes ou durante o nascimento. No entanto, apenas uma em cada três mulheres grávidas portadoras do VIH e vivendo em países de baixo ou médio ingresso recebem o tratamento que necessitam a fim de prevenir a infecção nos seus bebês.
- Sòmente uma pequena proporção de crianças vivendo com o VIH recebe o tratamento antiretroviral que salvaria suas vidas. Nos países da Africa sub-sahariana, as crianças têm significativamente menos chance de receber tratamento do que os adultos.
- Sòmente 8% das crianças nascidas de mulheres VIH-positivas são testadas para o VIH antes dos dois meses de idade. Na ausência de diagnóstico precoce, estas crianças perdem a chance de beneficiar do tratamento.
- Na Africa do Sul, meninas adolescentes são 2 a 4,5 vèzes mais propensas a serem infectadas do que meninos da mesma idade.
- Estima-se que 15 milhões de crianças infectadas atualmente vivas perderam um ou ambos os pais por SIDA, sendo 12 milhões na Africa sub-sahariana.

Esforços bem intencionados mas mal orientados drenaram recursos que poderiam ter sido investidos mais eficazmente em crianças e adultos jovens. As ações até o presente não foram suficientemente embasadas na evidência existente sobre as particularidades da criança, nem na compreensão clara das causas de sua vulnerabilidade.

Este Relatório resume a evidência resultante de dois anos de pesquisa e análise pela Iniciativa Conjunta de Estudo sobre a Criança e o VIH/SIDA (JLICA) — uma aliança independente de pesquisadores, implementadores de Programas, ativistas, decisores políticos e pessoas vivendo com o VIH. Seus resultados mostram que, a menos que os governos e seus parceiros abordem temas relativos à pobreza familiar e à desigualdade de gênero, os programas de SIDA de grande escala em países severamente afetados vão continuar a ser insuficientes com relação às necessidades e aos resultados.

Este Relatório identifica os insucessos na abordagem existente das crianças e famílias afetadas pelo VIH e pela SIDA, e chama a atenção para uma mudança fundamental nas políticas, Programas e subvenções, a fim de redirecionar a resposta às seguintes quatro linhas de ação preponderantes:

- Prover apoio às crianças nas e através de suas famílias
- Reforçar o apoio comunitário para as famílias
- Reduzir a pobreza familiar
- Fornecer serviços de saúde, educação e bem-estar social integrados e centrados na família.

Verdades que perturbam: onde nos equivocamos?

Este Relatório pondera sobre um número de percepções inadequadas fundamentais que enfraqueceram a resposta global às crianças afetadas pela epidemia, apresentando a evidência sobre como melhorar a resposta às suas necessidades.

Não obstante o fato de que são as famílias que cuidam melhor das crianças, muitos esforços para dar assistência a crianças afetadas por VIH e SIDA ignoram os claros benefícios de apoiar famílias e comunidades.

Atualmente, as famílias e comunidades arcam com aproximadamente 90% dos custos financeiros relativos aos cuidados de crianças infectadas ou afetadas nas áreas duramente atingidas pela SIDA. Muitas dessas famílias vivem já em estado de extrema pobreza e poucas recebem algum suporte de recursos provenientes de fora de suas comunidades.

A atual resposta para a criança consiste em projetos descoordenados e de pequena escala que são frequentemente mal desenhados e subfinanciados. Estes esforços bem intencionados podem amenizar algumas das dificuldades vividas por estas crianças vulneráveis e suas famílias, mas eles são sobretudo insuficientes para executar a tarefa. Apoiar adequadamente as crianças afetadas por VIH e SIDA em países duramente atingidos requer uma assistência governamental em larga escala dirigida às famílias e comunidades. Este tipo de apoio permitiria às famílias e comunidades de prover os cuidados que as crianças precisam para crescer e prosperar.

A ação dos governos e dos parceiros internacionais nesta área deve se basear em fortalezas locais. Organizações comunitárias, particularmente Organizações baseadas na fé,

têm um alcance sem paralelo em muitos países da África sub-sahariana e beneficiam de altos níveis de confiança entre as pessoas que elas servem. Reforçar a capacidade destas organizações no apoio das crianças e suas famílias é um componente crítico para uma resposta mais eficaz.

Não são somente as crianças órfãs aquelas que são afetadas por VIH e SIDA.

Até hoje, a resposta às crianças no contexto do VIH e SIDA dirigiu-se primariamente às crianças que perderam um ou ambos os pais na epidemia. Este enfoque criou e alimentou um poderoso mito, ou seja, o de que a maioria das crianças que perderam um dos genitores por SIDA se ressentem da falta de uma família e de estrutura social, e portanto necessitam cuidados não familiares ou de orfanatos.

No entanto, as pesquisas da JLICA mostram que:

- Cerca de 88% das crianças designadas como “órfãs” na realidade têm um dos pais sobrevivente;
- Aproximadamente 95% de todas as crianças diretamente afetadas por VIH e SIDA, incluindo aquelas que perderam os pais, continuam a viver com seus parentes;
- Crianças de pais VIH-positivos enfrentam vulnerabilidades importantes muito tempo antes da morte dos seus pais.

A maciça maioria das crianças que perderam um dos pais por SIDA podem e devem restar sob os cuidados de suas famílias, desde que recebam o apoio adequado. Construir recursos para famílias e comunidades que estejam provendo cuidados para suas crianças, ao invés de criar estruturas artificiais para substituí-las, é a chave para o desenvolvimento de uma resposta mais eficiente, eficaz e sustentável.

O termo ubíquo “órfão de SIDA” tem causado em si enorme confusão. A definição de “órfão,” adotada pelas agências das Nações Unidas e empregada nas estatísticas globais, é a de “uma criança que perdeu um ou ambos os pais.” Este termo distorceu as metas dos Programas por obscurecer o fato de que a maioria das crianças definidas como “órfãs de SIDA” continuam a receber apoio de suas famílias ou parentes.

A JLICA exorta as Nações Unidas a revisar sua definição de “órfão.” A diferenciação entre as crianças que perderam um dos pais por SIDA e aquelas que se encontram realmente sem domicílio e família é essencial para o provimento de apoio e serviços.



Em comunidades pobres atingidas duramente pelo VIH, as diferenças na realidade quotidiana e nas perspectivas a longo prazo entre órfãos e não-órfãos são pequenas se comparadas à privação, sofrimento e vulnerabilidade a que *todas* as crianças destas comunidades são confrontadas. Nestas circunstâncias, dirigir intervenções especificamente a órfãos não é útil nem eficiente. As necessidades da criança, e não sua condição de órfão ou VIH positivo, é que devem constituir a preocupação primordial no desenho e implementação de políticas e Programas.

Grande parte do panorama da epidemia de SIDA é ligado à pobreza extrema. A menos que a pobreza familiar seja abordada, os investimentos a longo prazo na criança serão comprometidos.

Pobreza não causa SIDA. No entanto, a SIDA causa e é um componente da pobreza, impedindo que os esforços reduzam o seu impacto. Mais de 60% das crianças no sul da África vivem em estado de pobreza. As famílias que já são pobres, quando atingidas pelo VIH, podem se tornar incapazes de compensar as perdas adicionais de ingresso que ocorrem como resultado da morbilidade e mortalidade relacionadas à SIDA.

A pobreza constitui-se também na maior barreira isolada à expansão do tratamento e prevenção do VIH. A capacidade das pessoas pobres é limitada no que diz respeito ao acesso e ao benefício dos serviços, pois lhes faltam os recursos para adquirir alimentos e medicamentos, pagar pelo transporte para os serviços facilitadores e compensar o ingresso sacrificado para a obtenção dos cuidados de saúde.

Falhar no implemento de medidas básicas para abordar a extrema pobreza em que vivem muitas das famílias afetadas pelo VIH é reduzir o impacto dos grandes investimentos globais nos Programas de SIDA.

As necessidades da criança continuam a ultrapassar os recursos disponíveis e a cobertura dos serviços essenciais em comunidades afetadas permanece inaceitavelmente baixa.

As famílias devem ter acesso a serviços de cuidados de saúde qualificados, educação e bem-estar social, a fim de que possam proteger e melhorar a perspectiva de vida das crianças. Novos recursos de grande porte provenientes de agências doadoras começam a estimular reais avanços, mas os níveis de recursos nos países mais severamente afetados permanece muito inferior

ao que seria necessário para construir Programas que sejam suficientemente robustos e amplos para crianças e famílias afetadas por VIH e SIDA em escala nacional.

Evidências de Uganda ilustram algumas lacunas típicas da implementação de serviços de saúde. Neste caso, o financiamento do setor saúde se eleva a 9–12 dólares por pessoa por ano, incluindo os fundos de doadores. O pessoal sobrecarregado não dispõe de tempo para fornecer serviços estafantes ou cuidados continuados para mães e crianças. Equipamento básico de laboratório e de testagem são inexistentes em muitos distritos e problemas de coordenação e gerenciamento de suprimentos entram a provisão de tratamentos, incluindo as formulações pediátricas que requerem manipulação e armazenamento. Sensibilização e disponibilidade de serviços permanecem muito baixos a nível de comunidade e o medo do estigma e da discriminação continuam a isolar provedores de cuidados e pacientes da família e dos sistemas comunitários de apoio.

Apesar das melhorias, a implementação dos serviços essenciais ainda é largamente deficitária face à necessidade, especialmente para crianças.

Concentrar a prevenção do VIH em campanhas para mudar comportamentos negligencia a realidade árida das vidas de muitas crianças e jovens.

Mulheres jovens e meninas estão sob particular risco de infecção pelo VIH como resultado das desigualdades de gênero, desempoderamento, pobreza e falta de instrumentos, informação e recursos necessários para auto-proteção.

Os esforços atuais para a prevenção do VIH, principalmente os que enfatizam a bem conhecida fórmula ABC — Abstinência, Fidelidade ou Preservativo — (*Abstinence, Be faithful or use a Condom*), têm como foco primário a mudança de comportamento e se baseiam na crença de que indivíduos informados controlam as situações em que se encontram.

As pesquisas realizadas pela JLICA mostram, entretanto, que focalizar a prevenção na mudança de comportamento dos jovens, especialmente mulheres jovens, é insuficiente para protegê-las da infecção pelo VIH. Meninas adolescentes encontram-se frequentemente em situações que as deixam vulneráveis ao assédio e abuso sexual. Neste contexto, mensagens fazendo alusão à importância da mudança de comportamento têm relevância limitada. Outras medidas são urgentemente necessárias, incluindo

maiores esforços para garantir a segurança das meninas na escola, no trabalho, nos transportes públicos e em locais de recreação; abordar comportamentos e atitudes que possam permitir a homens de impunemente tirar proveito sexual de meninas e mulheres jovens; manter as meninas na escola; e melhorar a independência econômica de mulheres jovens.

Uma nova agenda de ação para abordar as necessidades da criança

A pesquisa realizada pela JLICA identificou quatro linhas mestras que resultarão em melhores resultados para crianças afetadas por VIH e SIDA:

1. Prover apoio a crianças nas e através de suas famílias

O primeiro passo para melhorar os resultados em crianças afetadas por VIH e SIDA é redirecionar as políticas, os Programas e o financiamento para prover apoio às crianças no interior das famílias.

A pesquisa realizada pela JLICA identificou cinco medidas práticas para uma efetiva abordagem centrada na família:

■ **Manter crianças e pais vivos:** Assegurar a sobrevivência e a saúde das crianças e dos adultos que as cuidam é fundamental. Entretanto, a despeito do progresso recente, os serviços de testagem, prevenção e tratamento, incluindo as intervenções para prevenir a transmissão pais-filhos, frequentemente falham em alcançar os resultados intencionados. No caso da transmissão pais-filhos, isto se deve particularmente ao foco preponderante dado somente à mãe, o que pode resultar em ocasiões perdidas para atingir os outros membros da família. Para melhorar estes resultados, é necessário reforçar a prevenção e o tratamento do VIH através de ações centradas na família. Objetivar as famílias como um todo, por exemplo através de esforços para expandir o acesso à testagem e ao tratamento para adultos e crianças, trará benefícios adicionais importantes para todos aqueles envolvidos.

■ **Conservar as crianças nas famílias:** Promover atenção familiar para crianças que perderam seus pais é crucial. Cuidados em orfanatos, especialmente em instituições grandes, conduzem aos piores resultados em crianças e os custos podem se elevar a 10 vezes o custo por cada criança que recebe cuidados baseados na comunidade. Prover recursos adicionais para famílias e parentes permite a estes de dar à criança cuidados

pessoais e responsivos, além do apoio que somente a família pode oferecer.

■ **Construir a capacidade das famílias para prover cuidados:** Para que uma abordagem de cuidados centrada na família seja criada é necessário reforçar as capacidades dos pais e outros provedores de atenção, a fim de dar apoio à criança nas fases críticas do seu desenvolvimento. Duas estratégias promissoras para atingir este objetivo são a visita domiciliar e a intervenção precoce durante a infância:

- Visitas domiciliares pelo trabalhador comunitário procuram reforçar o conhecimento dos pais e prover assistência prática às famílias. A visita domiciliar pode ser particularmente eficaz em áreas rurais, onde o deslocamento às unidades de saúde locais pode se revelar demorado e oneroso.
- Investir no bem-estar e no desenvolvimento da criança durante os primeiros anos de vida é crucial. Intervenções precoces bem estruturadas nos Estados Unidos, por exemplo, conduziram ao alcance de níveis de educação mais altos e aumento vitalício no potencial de ingresso. Atualmente, no entanto, menos de 10% das crianças de baixa idade na África sub-sahariana têm acesso a estímulo educacional precoce ou programas pré-escolares, a despeito da existência de modelos promissores para o suprimento de tais intervenções em regiões africanas de poucos recursos.

■ **Empoderar as famílias para educar as crianças, particularmente as meninas:** Para meninas, o simples fato de estarem inscritas na escola é um fator protetor contra o VIH. Meninas que frequentam a escola têm menos chance de iniciação sexual precoce e maior probabilidade de usar preservativo se tiverem relações sexuais. Meninas



que frequentam a escola demonstram também maior capacidade de compreensão sobre assuntos ligados à saúde, inclusive o VIH, têm maior senso de controle nos seus relacionamentos e têm uma maior capacidade em beneficiar dos efeitos protetores da rede social.

■ **Apoiar as famílias relativamente à proteção da criança:** Abordagens que apoiem a criança através de suas famílias devem também reconhecer e responder a situações em que a família se desestrutura. Nestes casos, os serviços de proteção à criança devem ser acionados. A JLICA recomenda com urgência a construção de redes comunitárias envolvendo autoridades tradicionais, serviços de educação e saúde, organizações locais, polícia e outras entidades a fim de identificar e proteger a criança sofrendo abuso.

2. Reforçar o apoio comunitário para as famílias

Na ausência de resposta governamental adequada, grupos comunitários locais através da África sub-sahariana se organizaram para abordar uma lista ampla de necessidades — desde o suprimento de material básico indispensável até a atenção para com o bem-estar psicossocial e espiritual das crianças e famílias afetadas por VIH e SIDA.

As comunidades têm inúmeras competências insubstituíveis que são centrais para uma resposta efetiva à epidemia. No entanto, necessidades urgentes não resolvidas forçaram os grupos comunitários a providenciar outras formas de apoio, mesmo estando menos habilitados a supri-las, tais como o esforço para gerar dinheiro, o qual resulta pequeno face ao tempo investido para sua obtenção. O provimento de proteção social a crianças vulneráveis liderado por governos poderia liberar as comunidades de responsabilidades que estas estariam menos habilitadas a fornecer, concentrando as ações comunitárias em áreas em que elas seriam fundamentais.

O financiamento de atividades administradas externamente para crianças afetadas por SIDA na África sub-sahariana aumentou recentemente. Usados sãbiamente, estes fundos poderiam ter um impacto positivo imenso nas vidas de milhões de crianças. No entanto, não está claro atualmente o quão eficazes têm sido os financiadores de organizações comunitárias. Alguns aspectos geradores de apreensão incluem a insuficiência ou ausência de sistemas que controlem o fluxo de recursos para as comunidades, a falta de coordenação entre os protagonistas internacionais,

nacionais e locais que trabalham no auxílio das crianças, e a necessidade de uma maior participação da comunidade no desenvolvimento, implementação e avaliação dos Programas.

As pesquisas realizadas pela JLICA mostraram que o seguimento de alguns princípios fundamentais de coordenação entre os protagonistas externos e as comunidades pode assegurar a que os recursos trazidos às comunidades por agências externas alcancem um máximo benefício para a população local. Dentre estes princípios estão os seguintes:

- Recursos externos e assistência técnica de agências externas devem complementar, mas não substituir, a ação comunitária;
- Assistência específica deve ser dada às comunidades para que tenham acesso a recursos externos os quais permitirão a sustentabilidade e a expansão de suas atividades;
- As agências externas e os grupos oriundos da sociedade civil devem alinhar suas atividades de acordo com os planos nacionais;
- As comunidades devem ter voz ativa sobre como os recursos para crianças afetadas serão alocados e utilizados de acordo com suas situações locais;
- Crianças e jovens afetados devem participar da definição dos objetivos e métodos dos Programas dirigidos em seu benefício.

Este Relatório recomenda a adoção de três estratégias específicas a fim de assegurar que a ação comunitária seja eficaz e adequadamente apoiada:

- Comitês distritais devem ser estabelecidos a fim de manter um registro ativo das atividades de apoio a crianças e famílias afetadas por VIH e SIDA a nível de comunidade;
- Grupos de trabalho com representantes governamentais e da sociedade civil devem ser criados a fim de recomendar estratégias para monitorização de recursos externos dirigidos a crianças afetadas por VIH e SIDA, assim como para desenvolver sistemas de prestação de contas que sejam compreensíveis e úteis à comunidade;
- Estruturas de práticas ótimas devem ser desenvolvidas pelas autoridades nacionais a fim de guiar todos os protagonistas (parceiros internacionais de desenvolvimento, governo, sociedade civil e comunidades) no apoio a crianças e famílias afetadas pela SIDA.

3. Reduzir a pobreza familiar

Múltiplos canais existem para abordar o problema da pobreza, desde a caridade privada até esforços para estimular o crescimento econômico, mas as políticas de proteção social revelam-se superiores na resposta às necessidades urgentes das famílias e crianças vivendo em exclusão extrema. Proteção social é um termo guarda-chuva para medidas que objetivam reduzir a vulnerabilidade e o risco enfrentado pelos pobres e por outros grupos inferiorizados.

Muitos países ora categorizados como de “alto ingresso” adotaram políticas de proteção social durante as fases de rápida expansão econômica ou de crise a fim de reduzir a pobreza, suplantando a exclusão social e construir o capital humano. A evidência com relação à eficácia desta abordagem se acumula e a proteção social é um tema que está atualmente integrando de forma sólida a agenda do desenvolvimento em países de baixo e médio ingresso.

As escolhas no desenvolvimento e implementação de programas de proteção social devem refletir os contextos nacionais, as prioridades e as oportunidades políticas. Mesmo que uma solução única não possa ser aplicada a todos os países, programas de “transferência de ingresso” alcançam um bom score quando comparados a outras opções em termos do custo e da capacidade organizacional que requerem, assim como da facilidade e rapidez com as quais possam ser expandidos.

O princípio básico da “transferência de ingresso” é simples: trata-se de colocar dinheiro nas mãos da população pobre. Muitas famílias afetadas pela SIDA e pela pobreza se encontram enfraquecidas ou despossuídas demais para aproveitar esquemas tais como “dinheiro por trabalho” ou projetos de microcrédito: elas podem no entanto utilizar de imediato e eficazmente os fundos adicionais fornecidos através da transferência de ingresso para o benefício das crianças.

Transferências de ingresso são comparativamente simples de administrar e têm sido operados com sucesso mesmo em países de baixo ingresso com infraestruturas frágeis. Programas de transferência de ingresso especialmente relevantes para contextos políticos africanos incluem transferências de ingresso incondicionais para lares que vivem em extrema pobreza, estipêndios para o apoio das crianças e pensões para idosos. A indicação de mulheres para receber e gerenciar as transferências de ingresso para a família tem apontado vários benefícios incluindo o fortalecimento da condição econômica das mulheres, a

contribuição para uma distribuição mais justa do poder decisório dentro das famílias, o aumento dos gastos familiares em alimentação e saúde, e a melhoria dos resultados nas crianças. Entretanto, as transferências de ingresso não se constituem em uma “solução mágica.” Para funcionar eficazmente, devem integrar um vasto conjunto de serviços sociais prestados a famílias vulneráveis, assim como a sistemas capazes de prover cuidados de saúde de qualidade e educação.

Um conjunto crescente e respeitável de interpretações afirma que todo país em desenvolvimento, independentemente do seu grau de pobreza, pode assumir o conjunto de medidas de proteção social para crianças afetadas por VIH, SIDA e pobreza extrema. A Organização Internacional do Trabalho custeou este conjunto de medidas para países africanos de baixo ingresso — consistindo numa pequena pensão universal para idosos, educação primária universal, cuidados primários de saúde gratuitos e um benefício para a criança de 0,25 dólares por dia — situado entre 1,5 e 4,5% do Produto Doméstico Bruto. Um projeto piloto recente na Zambia forneceu 15 dólares por mês para cada pessoa dos 10% mais pobres do domicílio. Se este projeto fosse implementado em todos os países de baixo ingresso da África sub-sahariana, ele custaria 3% do auxílio para a África acordado na reunião do G8 em 2005 em Gleneagles.

4. Prover serviços integrados de saúde, educação e bem-estar social centrados na família

O bem-estar e as oportunidades durante a vida de crianças afetadas por VIH e SIDA são prejudicadas pela insuficiência em muitos dos serviços essenciais. Abordar estas insuficiências necessitaria o aporte substancial de novos investimentos em sistemas de saúde nacionais e estratégias inovadoras para o fornecimento de serviços mais eficazes em nível local.

A análise da JLICA mostra que os melhores resultados em crianças são atingidos através de estratégias que forneçam uma gama de serviços para a família inteira. As principais abordagens que sustentam respostas eficazes incluem:

■ **Ouvir e responder às diversas necessidades das famílias:** Um fator preponderante para que o fornecimento de serviços seja eficaz é o compromisso com a escuta dos pacientes e suas famílias, assim como a adaptação das prioridades às suas necessidades. Entre outros aspectos, isto significaria assegurar a ligação

entre os cuidados médicos e outros serviços de apoio, como segurança na alimentação e assistência econômica às famílias. Plataformas através das quais os indivíduos possam ter acesso a um conjunto de serviços, os quais simultaneamente correspondam a várias de suas necessidades, oferecem uma abordagem promissora para a melhoria dos resultados em crianças e suas famílias.

■ **Proteger o potencial de desenvolvimento da criança:**

Programas altamente eficazes integram intervenções, tais como nutrição, desenvolvimento da primeira infância e serviços de educação, as quais protegem o potencial de desenvolvimento infantil. Tais serviços integrados, destinados a famílias muito pobres, foram implantados com sucesso em vários países da América Latina. Os governos africanos têm utilizado cada vez mais escolas como locais de prestação de serviços, as quais são capacitadas a dar apoio ao desenvolvimento físico, cognitivo e social das crianças e também a fortalecer as famílias. A UNICEF colocou à frente esta agenda através da sua iniciativa denominada “Aprendendo Mais” (*Learning Plus*).

■ **Envolver trabalhadores comunitários:** A análise da JLICA mostrou que os Programas que atingiram resultados excepcionais para crianças e famílias geralmente envolveram trabalhadores comunitários, os quais são bem treinados, supervisionados e remunerados adequadamente. Trabalhadores comunitários de saúde e trabalhadores comunitários de outros setores são o “cimento” que une as diferentes dimensões de uma abordagem integrada e centrada na família.

A JLICA também identificou vários componentes essenciais para a expansão exitosa dos Programas nacionais para crianças e famílias:

- **Liderança sólida:** Lideranças fortes em governos nacionais são essenciais e insubstituíveis.
- **Parcerias abrangentes:** Parcerias funcionam melhor quando doadores, agências bilaterais, ONGs e instituições acadêmicas firmam um compromisso a longo prazo e constroem sólidas relações de trabalho com parceiros nacionais e locais, sob a autoridade do governo nacional.
- **Financiamento doméstico e internacional combinado:** Os modelos de financiamento usados para promover expansão nacional requerem investimentos substanciais e sustentáveis provenientes dos governos de países afetados e de fontes internacionais.

- **Deslocamento de responsabilidades estruturado:** Os Programas podem ser expandidos rapidamente através da utilização apropriada de conselheiros leigos bem treinados e remunerados, trabalhadores comunitários de saúde e outros quadros menos especializados capazes de assumir um amplo leque de tarefas.
- **Uso inovativo dos centros de excelência:** Alguns processos de expansão especialmente bem sucedidos testaram soluções em centros de excelência relacionados a redes nacionais interligadas a fim de disseminar soluções. Tais sistemas são concebidos para identificar estratégias que possam ser implantadas rapidamente e para disseminar a informação sobre as inovações bem sucedidas aos provedores de serviços em escala nacional.
- **Ênfase na responsabilidade:** Estratégias inovadoras podem ser deslocadas a fim de reforçar a responsabilidade política para obtenção de resultados em crianças. Em Ruanda, a transparência do Programa foi intensificada através de sessões públicas de informação e de transmissão radiofônica ao vivo pela mídia nacional, nas quais os prefeitos distritais prestam contas da performance do Programa. Estas sessões fornecem informações detalhadas sobre o quanto bem os funcionários locais estão executando suas responsabilidades relativamente às crianças vulneráveis.

Ações para ganho a curto prazo com impacto a longo prazo

A agenda que emerge da pesquisa realizada pela JLICA estabelece uma direção nova para a política sobre crianças afetadas por VIH e SIDA — e a política para SIDA em geral. No entanto, fazer progredir esta agenda exige mudanças importantes em ambos — pensamento e ação.



Este Relatório apresenta um modelo integrado de saúde pública e desenvolvimento com potencial para reparar os danos infligidos a muitas famílias e comunidades pela agressão simultânea provocada pela doença, pobreza, desigualdades e insegurança alimentar. Ganhos significativos podem ser alcançados a curto prazo se ações aceleradas forem tomadas pelos governos e seus parceiros nas seguintes direções políticas:

- Desenvolver esquemas de proteção social nacionais para famílias vulneráveis como medida crítica para melhorar a saúde e o bem-estar da criança no contexto do VIH e da SIDA.
- Prover benefícios para famílias e crianças baseados na necessidade e não no VIH ou na condição de órfão.
- Reforçar a capacitação das famílias a fim de que possam prover cuidados a longo prazo, como base para uma resposta sustentável em crianças afetadas por VIH e SIDA.
- Intensificar as ações comunitárias no apoio de crianças afetadas por SIDA e desenhar intervenções com participação e apropriação locais.
- Implementar serviços centrados na família que integrem saúde, educação e apoio social.
- Redirecionar a prevenção contra o VIH a fim de corrigir as desigualdades sociais e econômicas que aumentam a vulnerabilidade de meninas e mulheres.
- Reforçar a base da evidência das políticas e Programas que trabalham para a criança — e nelas atuam.

Um enfoque novo no bem-estar da criança no contexto da SIDA e da pobreza poderá auxiliar a mover a política de SIDA além do modo de resposta emergencial que guiou as ações até o presente. Este novo enfoque poderá tornar-se o fundamento para uma sinergia duradoura



Créditos das fotos: página de cobertura frontal: Alain Wicht/FXB International; páginas 2 e 4: Laurie Wen; páginas 7 e 8: cortesia de ONUSIDA.

entre os Programas de SIDA e as medidas nacionais de proteção social que sustentam os esforços em saúde e desenvolvimento de longo curso.

Essa agenda nova necessitará recursos também novos e consideráveis. Em um ambiente de financiamento global adverso, a mobilização de fundos adicionais para políticas e Programas novos e ambiciosos apresenta desafios extremamente reais. Ao mesmo tempo, condições econômicas tensas agravam as dificuldades das pessoas afetadas e deste modo aumentam a urgência para a rápida implementação das políticas recomendadas pela JLICA. As mesmas condições que fazem a ação política difícil também as fazem mais imperativas.

Por muito tempo a resposta global à SIDA ignorou as “verdades perturbadoras” sobre criança, SIDA e pobreza. No entanto, enfrentar e agir sobre estas verdades agora permitirá aos governos e comunidades de alcançar ganhos rápidos e substanciais que terão um impacto duradouro nas crianças e famílias.

O momento é agora de enfrentar os fatos relacionados à criança, SIDA e pobreza, assim como de tomar medidas que possam assegurar a saúde e o bem-estar das futuras gerações.

A Iniciativa Conjunta de Estudo sobre a Criança e VIH/SIDA (JLICA) reconhecidamente agradece o apoio e o empenho de suas Organizações parceiras: Associação François-Xavier Bagnoud — FXB International, Fundação Bernard van Leer, FXB Center for Health and Human Rights, Global Equity Initiative, Universidade Harvard, Human Sciences Research Council e Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). A JLICA também reconhece o generoso apoio financeiro de seus principais doadores: Irish Aid, United Kingdom Department for International Development (DFID), Governo dos Países Baixos, Fundação Bill & Melinda Gates e Programa Conjunto das Nações Unidas sobre VIH/SIDA (ONUSIDA).

JLICA  INICIATIVA CONJUNTA DE ESTUDO SOBRE O VIH/SIDA E A CRIANÇA (JLICA)

www.jlica.org