

MUSEU DA VIDA/ CASA DE OSWALDO CRUZ / FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
CASA DA CIÊNCIA / UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FUNDAÇÃO CECIERJ
MUSEU DE ASTRONOMIA E CIÊNCIAS AFINS
INSTITUTO DE PESQUISA JARDIM BOTÂNICO DO RIO DE JANEIRO

CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM DIVULGAÇÃO
E POPULARIZAÇÃO DA CIÊNCIA

Luciana Pereira Kamel

CINEMA E DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA:
UMA ANÁLISE DO FILME 120 BATIMENTOS POR MINUTO

Rio de Janeiro
Outubro/2020

Luciana Pereira Kamel

Cinema e Divulgação Científica: uma análise do filme 120 Batimentos Por Minuto

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Divulgação e Popularização da Ciência, do Museu da Vida/Casa de Oswaldo Cruz/Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial à obtenção do título de especialista em Divulgação e Popularização da Ciência.

Orientador: Prof. Dr. Wagner Oliveira

Rio de Janeiro

Outubro/2020

Kamel, Luciana Pereira.

Título do trabalho: Cinema e Divulgação Científica: uma análise do filme 120 Batimentos Por Minuto/ Luciana Pereira Kamel- n.º.f. 45: il.

Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Divulgação e Popularização da Ciência) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz. Museu da Vida; Universidade Federal do Rio de Janeiro. Casa da Ciência; Fundação CECIERJ; Museu de Astronomia e Ciências Afins; Instituto de Pesquisa Jardim Botânico do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2020.

Orientador: Prof. Dr. Wagner Oliveira

1. Divulgação Científica. 2. Engajamento Comunitário 3. Expertise Leiga. 4. HIV. I Cinema e Divulgação Científica: uma análise do filme 120 Batimentos Por Minuto

Luciana Pereira Kamel

Cinema e Divulgação Científica: uma análise do filme 120 Batimentos Por Minuto

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Divulgação e Popularização da Ciência, do Museu da Vida/Casa de Oswaldo Cruz/Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial à obtenção do título de especialista em Divulgação e Popularização da Ciência.

Orientador: Prof. Dr. Wagner Oliveira

Aprovado em: 31/01/2021.

Banca Examinadora

Profa. Dra. Cristina Araripe Ferreira, Museu da Vida/Fiocruz

Prof. Dr. Marcos Gonzalez de Souza, Jardim Botânico/RJ

À memória de Lucília, minha mãe

AGRADECIMENTOS

Desafio é agradecer e não esquecer ninguém que faz parte da minha trajetória pessoal e profissional.

A realização deste TCC contou com importantes apoios e incentivos sem os quais não se teria tornado uma realidade e aos quais estarei eternamente grata.

Agradeço ao corpo docente e discente do Museu da Vida pelo ambiente amigável e sempre de troca. Foram meses de muitas trocas e aprendizagem que certamente sentirei muita falta.

Agradeço a atenção e a compreensão da Coordenação do Curso e do Orientador, Wagner Oliveira, às minhas solicitações, sobretudo com o calendário de apresentação e entrega do trabalho em decorrência de compromissos profissionais.

Agradeço a direção do LapClin-Aids/INI/Fiocruz, sobretudo à Beatriz Grinsztejn e Valdilea Veloso, pela oportunidade e a confiança no meu trabalho em coordenar as atividades de educação comunitária e coordenar o Comitê Comunitário Assessor em pesquisas Clínicas em HIV.

Agradeço aos meus companheiros e amigos do Movimento Social da Aids. Sem dúvida, são sempre uma inspiração para o meu trabalho.

Não poderia deixar de mencionar a dimensão que a pandemia da Covid provocou na adaptação de uma rotina diversa e volumosa de trabalho que me tomou e ainda me toma dias e noites e muitas vezes impactavam no processo de escrita do TCC.

À amiga Marcia Amaral com sua leitura cuidadosa e carinhosa do trabalho e pelas intensas trocas de mensagens.

À amiga Katia, pelo incentivo nessa jornada acadêmica .

Ao amigo Mauro Brigeiro, pelas muitas trocas por telefone. Um misto de conhecimento e afeto.

À amiga Kelly Vieira, pelas conversas longas e por toda disposição e generosidade nessa reta final atravessada por uma pandemia.

Aos professores avaliadores Cristina Araripe e Marcos Gonzalez pela rica contribuição.

Tendo consciência de que nada disto teria sido possível, dirijo um agradecimento especial à minha família, por sua paciência e por mostrarem modelos de coragem. Pelo seu apoio incondicional, incentivo e ajuda na superação dos obstáculos que ao longo desta caminhada foram surgindo.

Dói muito, mas eu não vou parar. A minha não-desistência é o que de melhor posso oferecer a você e a mim neste momento. Pois isso, saiba, isso que poderá me matar, eu sei, é a única coisa que poderá me salvar. Um dia entenderemos talvez.

(Caio Fernando Abreu)

RESUMO

Kamel, Pereira Luciana. **Cinema e Divulgação Científica**: uma análise do filme 120 Batimentos Por Minuto. 2020. 45f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Divulgação e Popularização da Ciência) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz. Museu da Vida; Universidade Federal do Rio de Janeiro. Casa da Ciência; Fundação CECIERJ; Museu de Astronomia e Ciências Afins; Instituto de Pesquisa Jardim Botânico do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: 2020.

O presente trabalho visa analisar uma produção fílmica centrada na relação participativa, portanto, engajada da comunidade afetada pelo vírus HIV, na França, em meados da década de 90. Compreende-se que o cinema, como arte, desperta multifacetadas sensações nos sujeitos que dele se apropriam. O que se traz ao corpo deste é uma leitura balizada de como o diretor valorizou determinadas nuances e gradações históricas pelas quais as imagens sejam capazes de acionar, reter, exprimir e, também, historicizar marcadores sociais. Ou seja, aquilo que este trabalho pretende apresentar é a relação inerente aos sujeitos atravessados por um saber, que antecede a descoberta de drogas de eficácia científica e o envolvimento da indústria farmacêutica com as relações políticas, atrelando à *expertise leiga*, fundamental importância na promoção de mudanças sociais, e sendo alicerce a disseminação dos avanços científicos à comunidade envolvida e/ou atingida por tal ou qual epidemia. Desde a origem do ativismo para o tratamento, nos anos de 1980, até a participação comunitária em protocolos clínicos de prevenção, na atualidade, lições vêm sendo aprendidas com a participação comunitária em todo o processo de pesquisa de novas formas de prevenção e tratamento, a verdadeira parceria com a comunidade pode ser estabelecida na busca de expandir opções para a prevenção e novos tratamentos para o HIV. A colaboração com a comunidade e outros grupos interessados no processo de pesquisa auxilia a desenvolver confiança e garantir que as prioridades de pesquisa sejam responsivas às necessidades comunitárias e que a comunidade esteja plenamente ciente das atividades de pesquisa planejadas e em andamento.

Palavras-chave: Divulgação Científica. HIV. Engajamento Comunitário. Expertise Leiga.

ABSTRACT

Kamel, Pereira Luciana. **Cinema e Divulgação Científica**: uma análise do filme 120 Batimentos Por Minuto. 2020.45f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Divulgação e Popularização da Ciência) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz. Museu da Vida; Universidade Federal do Rio de Janeiro. Casa da Ciência; Fundação CECIERJ; Museu de Astronomia e Ciências Afins; Instituto de Pesquisa Jardim Botânico do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: 2020.

The present study aims to analyze a film production focused on the participatory relationship, thus engaged with the community affected by the HIV virus, in France, in the mid-1990s. It is understood that cinema, as an art, awakens multifaceted sensations in the subjects who appropriate it. What is brought to its body is a balanced reading of how the director has valued certain historical nuances and gradations by which images are able to trigger, retain, express and also historicize social markers. In other words, what this study intends to present is the relationship inherent to the subjects crossed by a knowledge that precedes the discovery of scientifically effective drugs and the involvement of the pharmaceutical industry with political relations, linking to the lay expertise that is of fundamental importance in promoting social changes, and being the foundation for the dissemination of scientific advances to the community involved and/or affected by such or such epidemic. Since the origin of activism for treatment in the 1980's, until community participation in current prevention clinical trials. Lessons have been learned through community participation in the entire process of clinical trials, a true partnership with the community can be established in the search for expanding options for prevention and new treatments for HIV. Collaboration with the community and other interested groups in their search process helps to build trust and ensure that research priorities are responsive to community needs and that the community is fully aware of planned and ongoing research activities.

Keywords: Science Communication. HIV. Community Engagement. Lay Expertise.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Imagem 1	Reunião comunidade, pesquisadores e laboratório farmacêutico.....	37
Imagem 2	Continuação da cena 1.....	37
Imagem 3	Continuação da cena 1.....	37
Imagem 4	Continuação da cena 1.....	38
Imagem 5	Reunião do grupo Act Up.....	39
Imagem 6	O grupo invade a reunião que o diretor da AFLS discursa numa conferência científica	40
Imagem 7	Pedidos renúncia de Bernin do cargo da ALFS.....	40
Imagem 8	Reunião do grupo avaliando a intervenção da conferência com a presença do diretor da AFLS.....	40
Imagem 9	Reunião do grupo no qual discutem estratégias de ter acesso ao resultado da nova medicação ARV desenvolvida.....	41
Imagem 10	Manifestação pelas ruas de Paris contra o governo assassino de Mitterrand	42
Imagem 11	O grupo Act Up invade a sede do laboratório da indústria farmacêutica buscando acesso aos resultados de uma nova medicação menos tóxica para o HIV.....	43
Imagem 12	Continuação da cena 11.....	44
Imagem 13	O grupo Act Up manifesta-se durante a conferência internacional de Aids	44

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
ACT UP	AIDS Coalition to Unleash Power
AIDS	Sigla em Inglês. Síndrome da Imunodeficiência
ANRS	Adquirida
ARV	Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virale
AZT	Antirretrovirais
CCA	Zidovudina
CEDUS	Comitê Comunitário Assessor
CRIS	Centro de Educação Sexual
CTA	Community research initiatives
DST	Centro de Testagem e Aconselhamento
GMHC	Doença Sexualmente Transmissível Gays men's health crisis
HIV	Sigla em inglês. Vírus da imunodeficiência humana
IEC	Informação, Educação e comunicação
IPEC/FIOCRUZ	Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas/Fiocruz
INI/FIOCRUZ	Instituto Nacional de Infectologia/Fiocruz
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros.
ONG	Organização Não Governamental
PEP	Profilaxia Pós Exposição
PrEP	Profilaxia Pré Exposição
PWAC	People with Aids Coalition
TAG	Treatment and Action Group
WHO	World Health Organization
UNAIDS	Sigla em inglês. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	CONTEXTUALIZAÇÃO	14
2.1	A Epidemia de HIV e hoje	14
2.2	Engajamento Comunitário e HIV	17
2.3	Expertise leiga	21
3	CINEMA E DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA	23
3.1	Filmografia em HIV:Alguns olhares registrados pelo cinema.....	26
4	METODOLOGIA	31
4.1	UM FILME EM ANÁLISE	35
4.1.1	120 BPM e a expertise leiga.....	35
4.1.2	120 BPM e o engajamento comunitário	39
4.1.3	120 BPM: comunidade médica, indústria farmacêutica e HIV	42
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
6	REFERÊNCIAS	48

1 INTRODUÇÃO

O interesse pela temática de trabalhar com o HIV surge num período anterior ao meu estágio curricular, enquanto aluna de Psicologia, no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), no Hospital São Francisco de Assis, no Rio de Janeiro. Minha mãe, bióloga, chegou a trabalhar com pesquisa em HIV, num período, em que muito pouco se sabia sobre o vírus. Refiro-me aos anos 80. O que faltava de informação, sobrava de preconceito e discriminação às comunidades mais vulneráveis à infecção pelo HIV. Com o passar dos anos, o preconceito tornou-se o pior vírus e sem nenhum tipo de remédio para cura. Já na década de 90, minha irmã mais velha, profissional de saúde, começa estagiar num hospital de referência e tratamento para pessoas acometidas pelo vírus HIV na cidade do Rio de Janeiro e, sem saber ainda qual seria minha trajetória profissional, candidato-me a uma vaga de estágio em um CTA que, na época, era chamado de Centro de Testagem Anônimo. Durante o meu estágio, tive a possibilidade de integrar algumas linhas de pesquisas em prevenção do HIV junto à população de mulheres profissionais do sexo. Através desse trabalho, participei de uma publicação da UNAIDS - *Best Practices* - sobre melhores experiências de trabalhos de prevenção com a população de profissionais do sexo feminino no Brasil, América Latina e Caribe. Logo em sequência, fui convidada a coordenar o projeto de extensão de prevenção ao HIV, voltado para as Mulheres, na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), no início dos anos 2000 – *Mulher, Samba e Saúde: Iniciativa de Prevenção às DST/Aids*. Nesse período também participava, como colaboradora, na produção de materiais de Informação, Educação e Comunicação (IEC) de prevenção para a população de mulheres profissionais do sexo, em projetos desenvolvidos pela Organização Não Governamental Centro de Educação Sexual (CEDUS). Ainda no início dos anos 2000, assumo como consultora na área de Monitoramento e Projetos Comunitários da Gerência Estadual de DST/Aids, da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, onde ganho conhecimento e experiências em iniciativas desenvolvidas no campo da prevenção e assistência ao HIV, através de concorrência Pública de Projetos Comunitários. Nesse sentido, participei de inúmeros encontros de Organizações Não Governamentais de Aids (ONGs/Aids) encontros e fórum de ONGs/Aids que, ao longo dos anos 2000, foram se retraindo devido à falta de recursos e de pessoal qualificado. Hoje em dia, são poucas

organizações distribuídas ao longo do Brasil, que conseguem realizar ações/projetos e possuem uma sede, sendo que muitas já possuíram e hoje não mais.

As ONG/Aids, em sua estrutura, eram organizações que desempenhavam alguma atividade no campo de luta contra a epidemia, se destacando os grupos feministas, homossexuais, religiosos, educacionais, e ainda entidades instigadas pela militância contra a Aids, como os grupos de "profissionais do sexo" ou de "usuários de drogas". O papel dessas organizações destaca-se na sua importância de mobilização social e no desenvolvimento de laços de solidariedade no controle social, no que diz respeito à equidade de acesso e de monitoramento em Políticas Públicas. Nos anos 2000, integro o corpo de coordenadores de projetos comunitários da segunda ONG/Aids fundada no Brasil, em 1986, por Herbert de Souza (Betinho). Nesse mesmo período, assumo a coordenação do Comitê Comunitário Assessor (CCA) de pesquisa Clínica em HIV/Aids do antigo Instituto de Pesquisa Evandro Chagas (IPEC/Fiocruz) que, atualmente, passou a se chamar Instituto Nacional de Infectologia (INI/Fiocruz). Participar na coordenação do Comitê me proporcionou a experiência em promover ações de mobilização e educação comunitária que não se restringiam apenas a ações de divulgação de um protocolo clínico específico em HIV, mas também atuar como um elo entre o centro de pesquisa e as comunidades mais afetadas pela epidemia de HIV. A minha atuação nesse Comitê combinou um papel consultivo, assegurando que a pesquisa não perdesse o foco de contemplar as necessidades locais e os traços culturais, com uma importante função de ligação - ajudando a conectar melhor a equipe de pesquisa com a comunidade, de forma a ampliar o conhecimento desta última sobre o propósito da pesquisa e seu impacto. Dessa forma, encontro no filme *120 batimentos por minuto (120 BPM)*, um mecanismo para discutir alguns princípios da Divulgação Científica, como os modelos de expertise leiga e de engajamento comunitário, retratados através de uma narrativa cinematográfica, como um meio privilegiado de mostrar esse momento histórico, contribuindo para a compreensão da ciência.

Por que a escolha desse filme? O *120 BPM* caracteriza um aspecto da história do HIV. A luta entre a comunidade e os pesquisadores por um tratamento mais eficaz e com menos efeitos colaterais. O saber leigo que questionava os pesquisadores, assim como a mobilização das comunidades, em comissões de

saúde, para discutir protocolos de pesquisas clínicas e promover letramento em ciência para sua comunidade.

O motivo da escolha aconteceu pela possibilidade de articular o entrelaçamento entre expertise leiga, o engajamento comunitário e a participação da comunidade médica, indústria farmacêutica e HIV, no universo da divulgação científica.

O trabalho está dividido em três momentos: 1) o surgimento da Aids e os tempos atuais. Em seguida, abordar os modelos de Divulgação Científica, 2) engajamento comunitário e 3) expertise leiga.

O filme é um veículo que revela como, na ciência, as relações se constroem, mostrando os bastidores da Saúde Pública, as tensões da comunidade com a indústria farmacêutica, a relação das comunidades com os cientistas, a divulgação dos dados e o silêncio do Estado diante de um plano de contingência para uma nova epidemia que emergia no início dos anos 80. Sendo assim, o filme acaba sendo uma grande tela de representação desses acontecimentos. Ao mesmo tempo, serve para revelar o ponto de vista de uma representação cinematográfica, na qual o diretor privilegia aspectos da resposta de enfrentamento ao HIV. O que decidiu dizer sobre todo esse movimento na França? Como o diretor fez essa escolha? O que ele destaca ao contar essa história? O que levou as pessoas ao ativismo? O filme em debate é um convite para conhecer, em sua forma mais cruel, a história dos que não tiveram medo de enfrentar uma doença devastadora que matou milhões de pessoas ao redor do mundo. E que ainda continua impondo sofrimento, principalmente por conta do estigma.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO

2.1 A Epidemia de HIV e Hoje

A Aids, no início dos anos 80, como outras enfermidades, aparece como uma surpresa, quando a ciência ostentava ser capaz de controlar todas as doenças infecciosas por meio de imunização ou tratamento. Não suficiente, os governos das três grandes potências: Reagan (Estados Unidos), Thatcher (Inglaterra) e Mitterrand (França) agiam com total descaso e de forma criminosamente silenciavam-se, dificultando pesquisas e, principalmente, a realização de campanhas informativas e de prevenção. O seu surgimento como uma nova peste que se acreditava ser o castigo

divino àqueles desviantes, aliado ao medo coletivo espalhado na população e o descaso do Estado em delinear Políticas Públicas, trouxe, no contrafluxo dessa nova epidemia, o envolvimento da comunidade gay, que exigia ter acesso à informação e participação de sua *expertise* junto aos pesquisadores, nas descobertas de novos medicamentos para tratamento das pessoas vivendo com HIV/Aids, além de fortalecer as discussões sobre a temática dos direitos humanos, civis, sexuais entre outros.

Em 1987, Jonathan Mann, no papel de Diretor Fundador do Programa Global de Aids da Organização Mundial da Saúde, se dirigiu à Assembleia Geral das Nações Unidas, chamando a atenção para a existência de três fases da epidemia da Aids: a primeira, a epidemia da infecção pelo HIV – uma disseminação silenciosa e imperceptível do vírus; a segunda, a própria epidemia da Aids – manifesta pelo aparecimento dos sintomas da doença infecciosa, e a terceira, potencialmente a mais explosiva, como a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à Aids, caracterizada por reações carregadas de estigma, discriminação e por vezes negação e repulsa da coletividade (PARKER e AGGLETON, 2001).

Apesar de toda produção científica da época e do avanço no campo dos direitos, ainda hoje, são observadas muita desinformação e representações de estigma e preconceito semelhantes àquelas dos anos anteriores, em que um resultado positivo representava uma sentença de poucos dias de vida. Muito conteúdo de prevenção, ao longo dos anos, foi produzido, mas a apropriação dessa produção científica intervindo no social tem se mostrado ainda muito timidamente, sobretudo quando a epidemia atual atinge uma população mais jovem, negra, de baixa escolaridade e residente em periferias.

Apesar dos avanços científicos sobre o HIV e sua prevenção e tratamento, assim como anos de luta e *advocacy* das organizações comunitárias globais, muitas pessoas vivendo com HIV ou em risco de contrair HIV, ainda não têm acesso à prevenção, aos cuidados e ao tratamento. Além do que, essa epidemia não afeta apenas a saúde dos indivíduos, mas também afeta as famílias, as comunidades, o desenvolvimento e o crescimento econômico dos povos. Muitos dos países que enfrentam a epidemia de HIV também sofrem com outras doenças infecciosas, insegurança alimentar e questões sociais sérias como: discriminação, estigma, violência de gênero, precariedade das relações de trabalho, moradia e acesso à saúde.

Embora existam ainda muito desafios, muitos avanços no campo da prevenção e tratamento têm se mostrado promissores. Novos esforços, através da ciência, têm promovido importantes resultados no enfrentamento da epidemia, particularmente na última década. O número de pessoas com novas infecções pelo HIV tem diminuído ao longo dos anos. No entanto, 690.000 pessoas morreram de doenças relacionadas à Aids, no ano passado e um terço (12,6 milhões) das 38 milhões de pessoas que vivem com HIV não tinham acesso ao tratamento (UNAIDS, 2020a). Nesse mesmo relatório, é apontado que a conquista do acesso à terapia antirretroviral não foi proporcional dentro dos países e entre eles. As metas globais de HIV estabelecidas para 2020 dificilmente serão possíveis de serem alcançadas. A meta estabelecida era de que até o final de 2020, 90% de todas as pessoas infectadas com HIV soubessem da sua sorologia; 90% dos que vivem com HIV tivessem iniciado o tratamento antirretroviral; e 90% dos pacientes sob tratamento tivessem carga viral indetectável. Entretanto, apenas quatorze países conseguiram alcançar as metas de tratamento 90-90-90.

Apesar da disponibilidade de uma gama cada vez maior de ferramentas e estratégias eficazes de prevenção do HIV, como, por exemplo, a oferta da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP), ou seja, um comprimido por dia previne do HIV, assim como a adoção da Profilaxia Pós-Exposição (PEP), ou seja, uso de medicamentos antirretrovirais (ARV) por pessoas, após terem tido um possível contato com o vírus HIV, que deve ser iniciada logo após a exposição de risco, em até 72 horas, e que deve ser tomada por 28 dias, vimos um progresso desigual na redução de novas infecções pelo HIV, no aumento do acesso ao tratamento e no fim das mortes relacionadas à Aids, com um número muito grande de pessoas e populações vulneráveis sendo visibilizadas.

Não há como falar em avanços científicos enquanto todos não tiverem as mesmas condições de acesso e tratamento. O estigma e a discriminação, juntamente com outras desigualdades e exclusões sociais, estão se mostrando como barreiras fundamentais. Além disso, a pandemia da Covid-19 tem afetado seriamente a resposta à Aids e pode trazer consequências ainda mais drásticas. Segundo o relatório anual da UNAIDS (2020a), uma interrupção completa de seis meses no tratamento do HIV pode causar mais de 500.000 mortes adicionais na África Subsaariana durante o próximo ano (2020-2021), trazendo a região de volta aos níveis de mortalidade por Aids de 2008.

2.2 Engajamento Comunitário e HIV

Antes de avançar sobre a discussão da importância do engajamento comunitário no enfrentamento do HIV, trago o termo comunidade, que geralmente denota um grupo de pessoas com algum tipo de identidade social compartilhada e o termo engajamento, que indica uma relação interativa entre uma comunidade e uma entidade de pesquisa (MACQUEEN et al., 2015). A epidemia de Aids vem sendo enfrentada com êxito em muitos países. Entretanto, encontramos situações de iniquidade de acesso à prevenção e tratamento globalmente. Além disso, as violações dos direitos humanos, equidade e gênero continuam a limitar a efetividade das respostas ao HIV. Contudo, muitos avanços no campo do enfrentamento dessa epidemia ocorreram, por exemplo, as pessoas vivendo com HIV estão conseguindo ter uma melhor qualidade de vida. A morte pelo vírus deixa de ser ameaça.

O engajamento da comunidade contra a Aids talvez tenha ganhado sua maior visibilidade por causa do envolvimento das comunidades gays norte americanas e em outros países ocidentais industrializados. A Aids surgiu nos anos 1970, logo após o movimento de liberação dos gays. Estas comunidades já haviam começado a organizar serviços sociais e de saúde próprios, como forma de suprir o que os órgãos oficiais não ofereciam de forma efetiva.

No contexto do HIV, uma resposta comunitária é o coletivo de atividades lideradas pela comunidade em resposta ao HIV: (1) *advocacy*, campanha e participação da sociedade civil na tomada de decisões, monitoramento e comunicação frente à resposta ao HIV, (2) participação direta na oferta de serviços, (3) participação em pesquisa de base comunitária (4) financiamento comunitário (UNAIDS, 2015). A história inicial do ativismo contra a Aids talvez seja mais conhecida por causa do envolvimento das comunidades gays de vários países.

Embora seja amplamente reconhecido que o ativismo de base e a mobilização da sociedade civil cumpriram um papel importante na resposta global ao HIV e à Aids, a natureza do desenvolvimento dessa resposta durante os 30 anos de epidemia recebeu relativamente pouca atenção ou análise. (PARKER, 2011)

Segundo Parker (2011), é possível identificar no ativismo da Aids, pelo menos, três etapas históricas. A primeira etapa encontra-se logo nos primeiros anos da epidemia e compreende o período do início da mesma até meados dos anos 90. Esse período é marcado por uma efervescência de mobilizações, por parte dos ativistas, em combater o estigma, o descaso e o silêncio dos governos e das

autoridades sanitárias. Já em meados dos anos 90 a meados dos anos 2000, surge o movimento de ativistas que reivindicam o acesso ao tratamento e a equidade de saúde. Por fim, em meados dos anos 2000 até os dias atuais, o movimento social organizado de Aids acabou ficando fragmentado globalmente, uma vez que uma parcela da sociedade civil se mostrou engajada no acesso ao tratamento e a outra parcela direcionou suas ações para lutas mais locais, voltadas a determinados segmentos populacionais e por questões políticas.

A mobilização da comunidade tem sido a chave para alcançar esta expansão e melhoria nessa resposta. Apesar do primeiro enfrentamento comunitário da Aids ter partido do ativismo gay, isso não implica dizer que o movimento gay e a percepção da Aids sempre estiveram juntos. As primeiras reações foram de rejeição e o engajamento político veio mais tarde. Muitas teorias e tentativas de explicação acerca da nova doença e, ao mesmo tempo, a constatação de que pouco se sabia sobre a realidade da nova epidemia que acometia sobretudo os homens que tinham práticas sexuais com outros homens. Chegaram a ser aventadas teorias conspiratórias e genocidas que invocavam uma guerra biológica. Nos primeiros tempos da epidemia, reinava uma perturbação e muitas das medidas sanitárias ganharam status de persecutórias. O fechamento das saunas, por exemplo, foi entendido como um ataque à cultura gay e a informação de redução de números de parceiros foi entendida como preconceituosa.

À medida que a ciência ia avançando na descoberta do vírus e a sua forma de transmissão que devastava vidas, a negação cedeu lugar à mobilização da sociedade na defesa dos direitos de pessoas vivendo e convivendo com HIV/Aids. Na cidade americana de Nova Iorque, como assinala Bastos (2002), a mobilização social se distingue em 3 fases: 1 - criação do *Gays Men's Health Crisis (GMHC)* e do *People with Aids Coalition (PWAC)*, associado à formação da identidade de PWA (pessoas com Aids); 2- surgimento do ativismo do HIV, a formação de grupos como *Aids coalition to Unleash Power (Act Up)* e com a implementação das *Community Research Initiatives (CRIs)*; 3- redução do ativismo de rua e aumento de intervenções através das instituições, negociação com o governo, centros de pesquisa e companhias farmacêuticas, que coincide com o surgimento das *Community Research Initiatives on Aids*, associado ao *GMHC* com a formação do grupo *TAG (Treatment and Action Group)* e menos atuação do *Act Up*, pelos

desgastes internos e a perda dos membros em decorrência da Aids. (BASTOS, 2002).

Na Europa, várias organizações ativistas também se desenvolveram: A organização comunitária francesa, *AIDES*, foi a primeira, em Paris, fundada em 1984, pelo sociólogo Daniel Defert, após a morte de seu companheiro Michel Foucault. Em Londres destacam-se Terrence Higgins Trust e o Body Positive.

No Brasil, a primeira organização não governamental de Aids a ser fundada foi o *Grupo de Apoio à Prevenção da Aids (GAPA)* de São Paulo, em 1985. No ano seguinte, a *Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA)* é fundada por Herbert de Souza, o Betinho. Na sequência muitas outras organizações de base comunitária começam a surgir por todo o país.

No final década de 1980, inúmeras organizações engajadas no ativismo já se espalhavam globalmente no enfrentamento do vírus letal chamado HIV. Um ponto importante a salientar é que, em muitos países, as Organizações não Governamentais foram estabelecidas muito antes dos governos instituírem um programa oficial de controle a epidemia da Aids. Parte do surgimento dos programas de governo se deu pela forte pressão das organizações da sociedade civil. No Brasil, o Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids foi criado em 1986 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

Embora devamos reconhecer a importância do ativismo como uma resposta efetiva no combate à epidemia de Aids, no final dos anos 1980 e no início dos anos 1990 e devamos também reconhecer sua influência sobre a forma através da qual novas drogas estavam sendo descobertas através dos Estudos Clínicos de medicamentos e da possibilidade de tratamento, devemos observar que, à medida em que as terapias antirretrovirais se tornavam disponíveis, o ativismo, sobretudo o norte americano e o europeu, foram enfraquecendo. Organizações como *Act Up* fizeram a diferença ao criticarem como estavam sendo conduzidos os estudos clínicos, para novas medicações de tratamento, sem a participação da comunidade. Após o êxito dessas intervenções junto aos pesquisadores e a disponibilidade de novas opções de tratamento eficientes, esse movimento de organizações comunitárias afetadas diretamente pela epidemia foi perdendo força ao longo dos anos.

Nem tudo sempre foi harmônico na resposta inicial da epidemia. Havia uma corrente de ativistas que apostava que a resposta deveria estar calcada na oferta de

serviços, enquanto outras acreditavam que era importante fazer críticas e denunciar, através de movimentos públicos de protesto, a negligência e a omissão dos governos no cuidado com as pessoas que contraíam o vírus e desenvolviam a doença. Ainda que, em sua grande maioria, as primeiras respostas vindas da comunidade incluíram a combinação das duas ações, essa distinção começou a ficar mais explícita na medida em que as organizações baseadas nas comunidades afetadas pela epidemia direcionavam seus esforços em promover cuidado e solidariedade aos membros de sua comunidade. As organizações não governamentais que promoviam *advocacy* entendiam que era urgente fazer cobranças e pressões políticas (PARKER, 2011).

Historicamente, a participação da comunidade foi um diferencial na condução das pesquisas clínicas em HIV/Aids, no mundo. Em 1990, atendendo às demandas dos ativistas, o Instituto Nacional de Alergia e Doenças Infecciosas (NIAID, sigla em inglês) estabeleceu Comitês Comunitários Assessores (CABs, sigla em inglês) que desempenharam um papel primordial na condução de um estudo clínico. Os CABs são parte integrante da condução de uma pesquisa clínica e servem como ponte entre os centros de pesquisa e as comunidades locais. A participação efetiva da comunidade desde o processo de desenvolvimento do protocolo até a divulgação dos resultados da pesquisa se tornou imprescindível para os avanços científicos no campo do HIV. A comunidade alterou o *modus operandi* das pesquisas Clínicas em HIV. A força de se engajarem numa luta totalmente invisibilizada e silenciosa partia da vontade de viver, associada ao medo da morte que era real. Infelizmente, ainda nos dias de hoje, ouve-se que o vírus HIV é um castigo divino e merecido.

No anexo A (RAPPAPORT, 2010), podemos observar a importância do ativismo através de sua intervenção em pesquisas clínicas e o seu papel na formação dos CABs. Atualmente, a presença de um comitê comunitário é requisito para o funcionamento de qualquer pesquisa clínica (KAGAN et al, 2012), uma conquista adquirida pela comunidade que passa a ser reconhecida e ter voz ativa junto comunidade científica na tomada de decisões diante da condução de uma pesquisa clínica. Uma pesquisa jamais poderá alcançar seu êxito se a comunidade não tiver voz ativa e seu conhecimento for deixado de fora.

2.3 Expertise Leiga

Tradicionalmente, a comunidade sempre esteve ausente do processo de tomada de decisão em pesquisa, ainda que seja para a saúde dos membros de sua comunidade. O processo de envolvimento da comunidade em pesquisas clínicas começa nos 1970, quando ativistas mulheres, que advogam pela saúde das mulheres, pedem espaço para ter poder de decisão sobre anticoncepcionais, gravidez, terapia hormonal e etc. O mesmo acontece na história do HIV, nos anos 1980. Inicialmente, na América do Norte e Europa, quando ativistas exigiam seu envolvimento, exigiam “sentar à mesa” com pesquisadores em busca de agilizar o processo da descoberta de um tratamento eficaz para combater o HIV/Aids.

A história do movimento da Aids, como já foi apresentado, construiu-se por meio de uma base ampla e diversificada, abrangendo desde ativistas, organizações de base comunitária, jornalistas, escritores, profissionais de saúde, pessoas vivendo com HIV e outros membros das comunidades afetadas pelo HIV. Em outras palavras, o ativismo da Aids foi construído sobre os alicerces do movimento gay e lésbico, que cederam seu histórico de luta e força no enfrentamento do HIV. Era importante que as comunidades gays tivessem organizações pré-existentes, que pudessem se mobilizar para enfrentar uma ameaça, e importava também que nelas houvesse a presença e a participação de homens brancos, de classe média com um grau de influência política e capacidade de arrecadação de fundos para um grupo oprimido. Estas comunidades contêm, na sua constituição: médicos, pesquisadores, profissionais de saúde e intelectuais que fizeram com que o movimento de Aids atingisse uma capacidade extraordinária para contestar os pesquisadores dentro do seu próprio campo (EPSTEIN,1995). Os ativistas foram os grandes tradutores da linguagem científica na divulgação de informações, achados médicos e de pesquisas, fazendo com que a dependência do mundo médico fosse relativizada. A participação da comunidade proporcionou parcerias formais, institucionais com outros atores sociais movidas pela voracidade das pessoas soropositivas por informações sobre essa nova doença e sobre o que estava se passando consigo mesmas.

Os membros deste movimento não foram o primeiro grupo de pessoas leigas a apresentar reivindicações com credibilidade, sobre questões biomédicas. Os ativistas da luta contra o câncer nos anos 1970, por exemplo, forneceram um contraponto interessante numa situação análoga. Mas, o movimento da Aids é, de

fato, o primeiro movimento social a transformar pessoas que contraíram o HIV em ativistas expertos. O “ponto de vista do paciente” foi usado para criar novos direitos civis (HERZLICH, 2004). Ainda hoje, a força e a potência de distintas vozes de uma minoria sexual, que se unem diante de uma epidemia marcada pelo estigma e preconceito, se fazem centrais, na resposta da Epidemia do HIV. Não se pode esquecer que toda *expertise* e o *knowhow* de construção da resposta para essa epidemia não veio da ciência e nem tampouco da Saúde Pública. A resposta surge com a comunidade e sua necessidade de se proteger diante de todo o descaso das autoridades sanitárias em conter uma epidemia entre homossexuais. Essa primeira resposta do cuidado não veio dos cientistas e pesquisadores, veio da própria comunidade. Dentre as estratégias de prevenção ao HIV mais relevantes, criadas pela comunidade, podemos destacar: a invenção do Sexo Seguro e a Redução de Danos, ferramentas de prevenção elaboradas por pessoas vivendo com HIV e em comunidades mais afetadas pela epidemia que, diante de uma inaptidão do poder público, tiveram que criar estratégias para reduzir os impactos dentro dos seus espaços (PARKER, 2015).

O conhecimento comunitário continua sendo tão importante quanto o conhecimento científico na promoção de uma resposta eficaz de enfrentamento de uma epidemia. É crucial apoiar a produção de conhecimento desenvolvido na base, em conjunto com os saberes produzidos pela Ciência e em parceria com gestores. O diferencial da resposta que a epidemia de HIV mostrou, em comparação com outras enfermidades, foi, justamente, a participação da comunidade de forma não hierárquica, das discussões científicas no desenvolvimento de um novo protocolo clínico de prevenção e tratamento. A ciência não se produz somente com pesquisadores e/ou cientistas. A ciência também é feita com a participação comunitária e é inexorável que o público possa pautar as suas próprias agendas de prioridades. Tomar conhecimento dos problemas/desafios enfrentados pela comunidade é essencial no estreitamento de parceria com a comunidade, viabilizando todo o processo permanente de conhecimento em via dupla.

3 CINEMA E DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA

Os frágeis fragmentos científicos acerca da pandemia que assolava sobremaneira os homossexuais nos anos 1980 recebiam das autoridades tons de negligência e omissão. Diante do aparecimento de um vírus que se apresentava letal e acometia principalmente gays, criou-se uma verdadeira celeuma via a explosão de mortes trazidas à cena. Ficando conhecida como peste gay (NICOLINO e PARAÍSO, 2018) não por acaso, o substantivo peste adjetivado por uma prática sexual invisibilizada, foi o sintoma que deflagrou no laço social a estrutura dura de uma sociedade que, demasiadamente, lida com a sexualidade humana pelo viés do silêncio (NICOLINO e PARAÍSO, 2018). Por sua vez, e ainda segundo Nicolino e Paraíso (2018) esse mutismo mortífero ganhou voz e visibilidade num dos cartazes mais simbólicos do movimento comunitário de Aids: *Silence = Death* (silêncio=morte) - criado e difundido pela organização *Act Up*, nos anos de 1980 - protagonista da película em questão.

A construção deste corpus teórico está alicerçada no objeto de investigação: O filme *120 batimentos por segundo*, lançado em 2017. Explicita-se neste o imaginário cultural vinculado a narrativas que emprestavam sentido aos sujeitos cativos da indústria do entretenimento, inúmeras cenas, cujos tons conduzem este espectador à comoção. Ou seja, o material em questão, além de recortar um período histórico de relevância, traz, para esta análise, os aspectos culturais, abordando, de forma intrínseca, a relação que objetifica a Divulgação Científica propagada pelos cientistas, mas, também, pelos protagonistas implicados diretamente com a doença. Seja por meio de narrativas ficcionais, reconstruindo momentos históricos do passado ou até antevendo o futuro, o cinema nos possibilita percorrer eventos marcados no espaço-tempo pela magnânima tela que, emprestando sentido ao imaginário, cria uma linha enunciativa de um determinado momento (TOLEDO, 2005). A relação que há entre o cinema e a propagação de métodos científicos vêm desde sua invenção. Segundo Oliveira (2006), antes mesmo dos irmãos Lumière apresentarem ao mundo, em 1895, a projeção que a tecnologia propicia através de imagens em movimento - fotogramas, sequência de fotografias em alta velocidade - a técnica desenvolvida é por si mesma uma arte que informa da extraordinária capacidade humana de desenvolver tecnologias avançadas; portanto, ciência, como ferramenta fascinante e em forma de entretenimento.

A película com intuito científico tem como especificidade algo que a diferencia de uma condução puramente educativa. Por se tratar de uma apresentação de cunho institucional e representacional traz para discussão questões sobre a prática científica e os modos que esta ocupa para tal ou qual situação (SILVA, 2007). Não obstante, acolhemos a obra em questão, não por se tratar do desenvolvimento a respeito de determinada droga, enredo da narrativa principal, mas porque nela se pode desvelar a relação entre ciência e sociedade. Portanto, podemos aferir que o filme, *120 batimentos por minuto*, privilegia aspectos da resposta comunitária ao HIV que se impõe aos sujeitos frente à iminência da morte, e, sobretudo, porque denuncia a ausência de iniciativas das autoridades e suas relações mercadológicas à promoção, proteção e tratamento para as pessoas vivendo com o vírus. Essa presença comunitária também pode ser encontrada na análise que Carlos Alberto Mattos (2018) ancora sobre o filme, em seu blog, quando faz menção às reuniões semanais do coletivo, onde estratégias, condutas e dissensões eram discutidas e ao mesmo tempo funcionava como uma espécie de segunda família, onde os ativistas conseguiam fugir da solidão, da discriminação e da presença da morte.

O diretor privilegia cenas que deflagram a tensão existente entre sociedade civil, as estruturas acadêmicas e as de Estado, como na cena onde um dos ativistas atira uma bexiga de tinta vermelha no rosto de um executivo de uma grande empresa farmacêutica, estabelecendo um campo de batalha, uma vez que não havia nada a ser perdido; afinal, a sentença de morte já se apresentava como prognóstico. Outra parte da trama que mostra, de forma clara, o estresse que tomava as relações, ocorre quando há uma invasão do laboratório de uma das indústrias farmacêuticas. Para que o leitor perceba a verossimilhança que o roteiro preserva com o tempo histórico, anexamos a este, a tabela cronológica da *Act Up* (p. 47) sistematizada pelos próprios militantes, destacando os protestos, as intervenções realizadas. Toda incidência auferida pelos sujeitos diz da exigência pela paritária participação no planejamento e desenho dos estudos clínicos, já que contavam com uma experiência que os cientistas não detinham: o saber como ferramenta; uma vez que eram seus corpos que se encontravam sob o efeito devastador das drogas de primeira geração criadas para combater a Aids.

Ainda que o cinema seja, muitas vezes, visto apenas como entretenimento, o registro cinematográfico é um dispositivo que possibilita vários tipos de experiências e, assim, nos permite observações analíticas detalhadas pelo corte dos tempos. Além

de ser considerado um símbolo da modernidade, o cinema representa um imponente veículo de circulação do saber, de divulgação de novos conhecimentos, e detém potência para perpetrar e também modificar valores culturais. (NASCIMENTO, 2016)

O cinema é uma forma de disseminação e socialização dos indivíduos que produzem saberes, pertencimento e subjetividades, e é capaz de se valer como comunicação de massa. Segundo Cunha e Giordan (2009):

[...] ao longo de todo o século XX, muitos outros filmes de ficção científica foram produzidos e contribuíram para povoar o imaginário das pessoas, colaborando para construção de uma imagem pública da Ciência e dos cientistas.[...].

A divulgação científica através do cinema, oferta àquela uma possibilidade de organizar um determinado contexto por meio do encadeamento de ideias, traduzindo-se em perspectiva de circulação da linguagem científica pressuposta em forma e conteúdo. Mas como seria possível medir o que se pretende suscitar nos espectadores com determinado tema e roteirizar para que se alcancem as inquietações desejadas sobre tal organização do discurso, sendo este de Divulgação Científica? A linguagem cinematográfica poderia facilitar esse processo de divulgação, pois utilizaria de assimilação e de uma linguagem acessível ao grande público? Presume-se com a materialização da realidade a ser construída pela escolha de imagens, sons, cor, posição da câmera e cenários, que se forma um fio condutor entre a informação a ser apresentada e a assimilada/apreendida. Conforme Olson (2009, p.9 *apud* FIN-KLER e LEON, 2019) bem descreve: "O filme é uma linguagem que todos aprendem a 'ler' desde muito cedo". Uma boa narrativa associada a imagens afetivas contribui para que a mensagem consiga ser absorvida de forma eficaz. Uma informação que desencadeie emoção se torna, portanto, uma ferramenta fundamental para o sucesso, e, sobretudo, constitui-se ferramenta útil de comunicação da ciência. (CHINALLI, 2016)

Quando os filmes retratam circunstâncias reconstruídas de um tempo passado, os fatos históricos desempenham nele um papel importante para a obtenção e reconstrução factual a que se pretendeu ser o mais fiel possível. Mas carecem de observâncias mais atenciosas do analista, pois as películas incluem elementos de ficção que podem ser considerados como reflexões críticas do diretor, roteirista ou

produtor, e estarem enviesados por suas crenças, ideologias ou mesmo pelas tendências sociais atuais.

Um dos pontos-chaves da obra a ser analisada diz respeito ao fato de o diretor, Robin Campillo, também ter sido membro da *Act Up*, no período. Suas implicações estão sobremaneira entrelaçadas ao cortejo percorrido, em que o governo demonstra descaso com relação à ação da comunidade atingida, tornando-a ainda mais urgente. Para além de uma obra cinematográfica, o filme carrega mensagens de sua época. A película também possibilita que futuras gerações, pós-terapia tríplice (conhecida como coquetel), possam ter contato com a história de como a comunidade mais afetada pela epidemia do HIV sobreviveu sem um tratamento eficaz, na época. Sendo assim, serve como instrumento auxiliar de campanhas de prevenção, sobretudo para a população mais jovem, abaixo de 24 anos, que, segundo boletins epidemiológicos (UNAIDS, 2020b), tem sido considerada como uma das populações mais afetadas pelo HIV, no mundo. O enfrentamento do HIV não diz respeito apenas às pessoas vivendo com o vírus ou populações mais atingidas pelo mesmo, mas, sim, a um engajamento que deve ser considerado tanto coletivo como também universal.

Diante do exposto, conclui-se que a difusão e a popularização da ciência através do cinema pode ser um campo fecundo para o repasse de informações e útil como uma ferramenta de divulgação científica. Embora o cinema não se ocupe desse lugar clássico de educação em ciência, o debate promovido em algumas obras - o filme em questão é uma peça dessa magnificência - serve ao público como modelo do trajeto necessário a determinada pesquisa, promovendo letramento sobre os métodos científicos e, até mesmo, motivação e curiosidade acerca de certos campos da ciência. Segundo Suppia (2006), ainda que não se tenha estabelecido um consenso entre os pesquisadores da área, sobre o potencial educativo dos filmes, a divulgação científica existe e não se deve desprezá-la.

3.1 Filmografia em HIV: Alguns olhares registrados pelo cinema

O estigma e o preconceito com relação ao HIV e a Aids começaram antes que as pessoas tivessem um maior conhecimento. Sobretudo quando se arribou, no seu início, como a peste e câncer gay a uma população já marginalizada pela sociedade. Não é de hoje que pesquisas (AGOSTINI et al, 2019; MONTEIRO et al

2019; SEFFNER et PARKER, 2016) têm mostrado que o estigma e a discriminação prejudicam todo o empenho no enfrentamento a epidemia do HIV, no sentido de provocar medo nas pessoas, em procurar por informações, serviços e meios de prevenção para reduzir seu risco de infecção pelo vírus. Estes estigmas se desenvolvem a partir de desinformações e informações equivocadas sobre o vírus. Desde o início da epidemia da Aids, a mídia tem desempenhado um papel na formação da percepção do público. Ao compartilhar histórias, eles ajudam as pessoas a entender o HIV e a Aids e criar mais empatia.

A cultura desempenha um papel fundamental na construção das nossas sociedades. O cinema faz parte desse processo e já no início dos anos 1990, realiza produções sobre o HIV. As representações nos filmes surgem como uma forma de conscientizar e representar os impactos na vida das pessoas que se infectavam pelo vírus HIV tanto no seu aspecto individual, como também social. Hoje, com o avanço da medicina e das pesquisas em HIV, é possível ofertar um maior número de estratégias de prevenção e tratamento, em provocar o temor do início da epidemia.

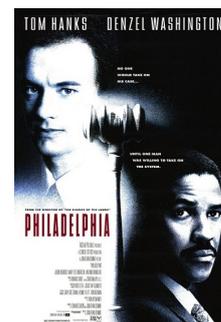
O objetivo deste trabalho é trazer a experiência do cinema como uma estratégia de divulgação científica para despertar o interesse e a discussão acerca a importância da ciência, do envolvimento da comunidade em todo o seu processo de descoberta de um novo tratamento para o HIV, ao mesmo tempo, todos os desafios encontrados pelas organizações comunitárias, que exigiam sua participação e voz, como todos os cientistas envolvidos na busca de uma medicação eficaz e segura. Nesse sentido, cinco filmes sobre essa mesma temática são importantes para contextualizar e localizar o que o cinema priorizou em suas obras, como ferramentas de divulgação científica. São eles:

Philadelphia (1993)

Direção: Jonathan Demme

Pais de Origem: Estados Unidos

Um dos primeiros filmes Hollywoodianos, cuja temática apresentava a preocupação em reconhecer questões relacionadas ao preconceito



à homossexualidade, homofobia e HIV/AIDS, no início da década de 1990, quando a Aids assombrava a vida sexual da comunidade gay. O filme Philadelphia foi inspirado em uma história real: um advogado chamado Geoffrey Bowers, que morreu de Aids aos 33 anos, em 1987. Ganhador do Oscar Melhor Ator (Tom Hanks) e Melhor Canção (Streets of Philadelphia), além de ter sido indicado a Melhor Roteiro Original, Melhor Maquiagem. O filme conta a história de um advogado gay (Andrew Beckett) interpretado por Tom Hanks que trabalha para uma prestigiosa e conservadora firma de advogados e é demitido, pois descobrem que ele é soropositivo e que não mais se enquadrava às necessidades do escritório. Beckett contrata então Joe Miller, interpretado por Denzel Washington, um advogado homofóbico que é forçado a encarar seus próprios medos e preconceito para levar esse caso até o tribunal. Essa obra ajudou a abrir caminho para discussões relevantes sobre a temática que versa homossexualidade, Aids e discriminação.

Angels in America (2003)

Direção: Mike Nichols

País de Origem: Estados Unidos

O advento da Aids e o discurso da extrema direita que elegeu Ronald Reagan contra a liberdade civil diante de uma doença sem cura e que aterrorizava a vida dos Americanos. A minissérie da HBO é um retrato dessa época, onde seis nova iorquinos, no ano de 1983, se descobrem soropositivos para o vírus HIV. Apesar de separados, encontram uma maneira de se conectar em meio à crise política da década de 80 envolvendo a nova doença. Existia uma pressa, uma urgência de um tratamento num período em que somente cerca de 30 pessoas nos EUA tinham acesso ao AZT. Quem admitia ter o vírus era praticamente condenado à morte.

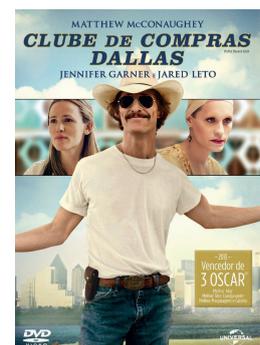


Clube de Compras Dallas (2014)

Direção: Jean-Marc Vallée

País de origem: Estados Unidos

O filme mostra a história do "clube de compra" criado por Ron Woodroof, local onde pessoas soropositivas desamparadas pelo governo dos EUA podiam ter acesso ao tratamento comprando



remédios ilegais no seu país - criando, décadas antes, a base para o coquetel de drogas que é empregado até hoje no tratamento da doença. Um sujeito machista, homofóbico, usuário de drogas injetáveis e que mantinha práticas sexuais arriscadas sem preservativo, descobre que contraiu o vírus HIV e seu médico informa que ele tem 30 dias de vida. A princípio, ele não aceita o diagnóstico já que na época, a Aids ainda era considerada doença de homossexuais. Em seguida aos primeiros sintomas e para mantê-lo vivo, resolve pesquisar um tratamento e descobre uma combinação de medicamentos menos tóxica que o AZT, a única droga aprovada pelo FDA (*Food and Drug Administration*) no tratamento do HIV. Woodroof entra em uma batalha contra a indústria farmacêutica e os próprios médicos, torna-se um ativista não-intencional e consegue ainda lucrar com isso, contrabandeando e vendendo esses medicamentos para outros pacientes americanos que também precisavam. Isto lhe trouxe problemas com as autoridades.

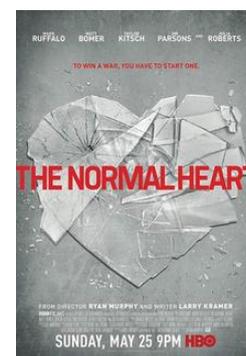
The Normal Heart (2014)

Direção: Ryan Murphy

País de origem: Estados Unidos

O filme aborda os acontecimentos do surgimento da Aids, nos anos 1980, nos Estados Unidos, a partir de uma visão crítica das políticas nacionais de sexualidade e da luta de ativistas gays e seus aliados na comunidade médica. Acreditando que o descaso das autoridades diante essa nova doença que acometia a comunidade gay era uma forma de dizimar essa população, o personagem Ned Weeks decide ir aos diversos veículos de comunicação para falar sobre o tema e fazer com que as pessoas tomem conhecimento sobre a Aids. Entretanto, a raiva contida em suas declarações assusta até mesmo seus colegas na organização não-governamental que presta auxílio aos infectados pelo Vírus. Ao seu lado, Ned conta apenas com o apoio da médica Emma Brokner (Julia Roberts), que também está alarmada com a gravidade da situação.

Como já foi dito, esse trabalho se detém, especificamente, na análise do filme *120 batimentos por minuto*.



120 Batimentos por minutos (2017)

Direção: Robin Campillo

País de origem: França

Trajectoria do grupo *Act Up*, um dos líderes na luta contra a AIDS nos anos 1990, que para sobreviver precisava pressionar o governo e as companhias farmacêuticas no enfrentamento da epidemia de Aids, com mais seriedade e transparência. O grupo se lança em ações de protesto como interromper discursos de representantes e políticos, atirar sangue falso em autoridades ou nas dependências de escritórios de empresas farmacêuticas para exigir que combatam a epidemia que se alastrava pelo país cada vez mais rápido e tirando vidas, principalmente, da população gay e, para atrair a atenção da mídia. O grupo também cumpre um papel importante na luta pela identidade LGBT atrelada à doença, cobrança do papel do Estado na proteção dos cidadãos e nos relacionamentos entre soro discordantes. A urgência de uma vacina, um tratamento eficaz diante da ameaça da morte dá o tom preciso dessa vida vertiginosa em grupo, em que a ameaça da morte se apresenta na necessidade de viver cada minuto intensamente. O tempo não para, e esta é a razão da frequência cardíaca que figura no título do filme. O roteiro chama atenção para uma urgência vivenciada pela comunidade gay da época diante da morte, o tempo é um fator fundamental para todos. A raiva impulsionada pelas frustrações diante a lentidão de um tratamento que evitasse a morte de companheiros, amigos, filhos e ao mesmo tempo presenciar o atraso das indústrias farmacêuticas em divulgar seus resultados de pesquisas para evitarem perder o lucro na competição pelo mercado de medicamentos para o tratamento. Não menos importante, o prazer de estar vivo registrado pelas imagens dos ativistas da *ACT Up* em baladas representando momentos lúdicos e de respiro uma velocidade *slow motion*, como uma metáfora de parar o tempo para que a esperança não morresse com a partida de entes queridos ceifados pelo vírus letal. Ao mesmo tempo, tornar essas partículas do vírus invisíveis, iluminadas, como se as pessoas não tivessem visto a epidemia como deveria ter sido observada. Assim, a poeira em suspensão que paira sobre os personagens transformam essas micro partículas em células que vão sendo invadidas pelo ataque mortal do vírus HIV, nos personagens, enquanto tentam retirar alguma alegria que resta de seus difíceis cotidianos. Mesmo quando o grupo de protagonistas está se divertindo, as suas células



estão trabalhando, prorrogando ou acelerando o dia de suas mortes. Ao mesmo tempo em que possui fervor, o filme retrata os relacionamentos e amizades e essa enorme rede solidária da comunidade LGBT construída nesse período. Mesmo com o tom comovente, o filme consegue, ao mesmo tempo, abordar conflitos e tensões e retratar o amor, a solidariedade, talvez porque não se prenda a esse ou àquele aspecto do drama que exterminou tantas vidas. Ganhou o Grande Prêmio, em Cannes, considerado o segundo lugar da premiação e a Palma de Ouro foi para o filme *a The Square – A Arte da Discórdia*, que, segundo o crítico Carlos Alberto Mattos, um filme brilhante e inesperado, mas que empalidece diante da obra-prima de Robin Campillo.

4 METODOLOGIA

A análise fílmica é uma metodologia baseada na interpretação (MOMBELLI, et al., 2015). Na linguagem do cinema, percorremos aspectos particulares de alegoria e construção da realidade, que levam o autor e o público a construir novas formas e relações com o conhecimento. Nesse sentido, não há um caminho único a ser percorrido. Entretanto, estabelecer categorias pode ajudar no proceder com o objeto em análise.

Na linguagem cinematográfica, encontramos aspectos singulares da representação e constituição da realidade, que levam autor e audiência a construir novas formas de pensamento. Dessa forma, a proposta do trabalho é fazer um estudo de caso com análise qualitativa identificada nos seguintes discursos: a relevância do engajamento comunitário no enfrentamento de uma epidemia, a importância da expertise leiga na produção de conhecimento científico e o envolvimento comunitário em protocolos de pesquisa e a exigência de mais transparência no desenvolvimento de novos medicamentos pelas grandes indústrias farmacêuticas.

O presente trabalho visa analisar uma produção fílmica centrada na relação participativa, portanto, engajada da comunidade afetada pelo vírus HIV, na França, em meados da década de 90 do século passado. Antes de produzirmos uma narrativa, faz-se necessário frisarmos algumas considerações. São elas:

(a) a narrativa proposta não tem como objetivo metodológico pautar a diegese relacionada à decupagem da obra, ou, academicamente, ocuparmo-nos do método narratológico (MACHADO *et al.*, 2016).

(b) Compreende-se que o cinema, como arte, desperta multifacetadas sensações nos sujeitos que dele se apropriam. O que se traz, ao corpo deste, é uma leitura balizada, de como o diretor valorizou determinadas nuances e gradações históricas pelas quais as imagens foram capazes de acionar, reter, exprimir e, também, historicizar marcadores sociais. Ou seja, aquilo que este trabalho pretende apresentar é a relação inerente aos sujeitos atravessados por um saber que antecede a descoberta de drogas de eficácia científica e o envolvimento da indústria farmacêutica com as relações políticas, atrelando à *expertise leiga* fundamental importância na promoção de mudanças sociais, e sendo alicerce a capilarização dos avanços científicos à comunidade envolvida e/ou atingida por tal ou qual epidemia.

Para tanto, necessário também se faz esclarecer os mecanismos que serão desenvolvidos para análise da obra: "*120 battements par minute*" (*120 Batimentos por Minuto*), Considerando que uma produção cinematográfica serve de modelo histórico, uma vez que o produto está alicerçado em determinado tempo e amalgamado a relações interseccionais que se quiseram explicar - pois deixa ver os traços de intencionalidade nele contidos - podemos aferir que seja um retrato da ação simbólica do contexto humano, portanto, objeto e instrumento de dissecação para o pesquisador. Não importando sua verossimilhança, o "filme, imagem ou não da realidade, documento ou ficção, intriga autêntica ou pura invenção, é História." (Ferro, *apud* NOVA, 1996).

Para tanto e respondendo a alguns questionamentos, se considera também os aspectos da indústria cultural que, ligada ao entretenimento, torna-se essencial levar em consideração perguntas sobre o porquê e em que circunstâncias se produziram tal ou qual obra. Este pode ser um fator importante na investigação, pois conduzirá a análise a observâncias centradas em questões ideológicas que estejam vinculadas ao repasse da argumentação disposta. O que não desconsidera sua apropriação, ao contrário, conduz o analista a outras minúcias que não as primeiras, sem deixar de ofertar validade representacional a determinado momento histórico.

A obra aqui analisada, não obstante, entra nos aspectos quase que documentacionais, via lembranças e registros do próprio diretor e roteirista que, além do produto que trouxe à baila, é protagonista do enredo ficcional. Salientamos

que a trama não o traz como ator, mas como roteirista que monta e corta a cena conforme suas próprias lembranças, uma vez que esteve à frente da história da instituição *Act Up* esta sim, protagonista que enlaça episódios de muitas realidades pelo medo, pânico e angústia despertados pela pandemia que se firmava numa bandeira de luta pela vida.

Passemos, então, a considerar os aspectos metodológicos que fundamentam esta obra como objeto de estudo. Película fundante em registros, tanto pelas cenas marcadas por particularidades históricas de uma situação urgente, como documento representacional de um período histórico tomado pelo desconhecimento de uma pandemia e como tal sociedade se articulou para enfrentá-la. Segundo Nova, o filme:

[...] pode ser utilizado como documento primário quando nele forem analisados os aspectos concernentes à época em que foi produzido. E, como documento secundário, quando o enfoque é dado à sua representação do passado. Esse modelo segue, em linhas gerais, a classificação dada à documentação escrita pela historiografia tradicional. Dessa forma, pode afirmar que os "filmes históricos" são duplamente documentos e podem ser utilizados como tais a depender do enfoque dado pelo sujeito que o investiga. (NOVA, 1996)

Dizer sobre a conexão que o filme serviu ao pesquisador, como o conheceu, de que forma chegou a si, é defendê-lo como objeto de investigação. Não desconsiderar e discorrer sobre as significativas críticas que o mesmo tenha recebido na observância dos custos, elenco, produtores, roteirista; a que público se dirigiu e qual a intencionalidade percebida pelos críticos, para, só assim, passarmos à análise dos aspectos inerentes e explicitamente colocados em cena, foram alguns dos percursos analisados. Outrossim, suas fragilidades, sua lacunas, seu silêncio frente a outros fragmentos da narrativa encadeada sobre o mesmo tempo-espço histórico.

Neste sentido, passemos a abordar, em contexto geral, a obra em seus aspectos principais. O filme *120 Batimentos por Minuto* mostra a formação orgânica de um grupo de militantes soropositivos, *Aids Coalition to Unleash Power - ActUp*, preocupados com a própria sobrevivência num jogo de poderes que os limitavam e os estigmatizavam por questões moralistas à época - obviamente nada distante do contexto atual, onde ainda nascem articulações estruturadas devido ao preconceito

e discriminação frente às questões da sexualidade humana - pois buscavam defender a própria vida.

O protagonismo centra-se na própria instituição *Act Up*, retratando a falta de concordâncias frente às posturas de enfrentamento tomadas pelas lideranças que, longe de haver aprazimento, buscavam consenso na falta de perspectivas em torno da questão Aids. Os questionamentos da precária atenção à realidade que se apresentava demonstram os aspectos ainda vivos na contemporaneidade, quando ainda se observa parca capilarização de saberes vinculados aos cuidados sexuais, à educação de crianças e/ou jovens nas escolas. Sobretudo, perpetua-se uma linha corrente, que joga a responsabilidade para o seio da família, desconsiderando que o saber do corpo é uma partícula importante para a prevenção não só de doenças, mas de prematuras iniciativas à idealização da vida adulta, como a própria gravidez precoce. Descasos de setores governamentais quanto às questões ligadas ao cuidado com relação à iniciação sexual é o que, em muitas cenas, deixa claro a importância de iniciativas como a da *Act Up*. O quiasma mais significativo, ainda assim, é a relação perversa do governo com a indústria farmacêutica. Na obra, fica evidente a importância da expertise leiga ao ultrapassar e questionar os conhecimentos que poucos detinham e outros, morrendo, encontravam-se a mercê, pela morosidade burocratizada, pelos discursos convenientes aos dois setores, governo e pesquisa. A crítica ao modelo econômico ainda é presente nas variadas relações sociais e muito acentuada se vê quando o eixo é geopolítico: patentes, disputas mercadológicas, critérios de elegibilidade vinculados a montantes dispensados, enquanto uma parcela da população é dizimada, sem cuidados, por desculpas de preservação - é a relação perversa e sintomática dos idos anos 90, e de aqui, 2020.

Em cada enredo, uma narrativa entra na trama, tecendo um conjunto de relações que se cruzam pela questão da doença - caracterizando a forma mais emblemática que uma pandemia pode despertar nos sujeitos que por ela são atravessados: a solidariedade. Historietas que dizem de parentes que estão percebendo a morte diária de seus próximos, até as experiências sexuais que, pela falta de uma educação comprometida com a realidade, recebem o diagnóstico sentenciando a morte, fazem com que o filme conduza o espectador a uma parte da história com potencial ensinamento do presente vivenciado pela atual pandemia de 2020.

Para análise do filme em questão, foram definidas algumas categorias, por exemplo: a) expertise leiga, b) engajamento comunitário e c) comunidade médica, indústria farmacêutica e HIV. A primeira etapa consiste na coleta de dados retirados do filme para a análise. Encerrada a coleta de dados, tem início a segunda etapa que consiste na separação e organização de cenas, ações ou blocos narrativos, em seguida, estabelecer e compreender as relações entre elementos decompostos e as categorias elencadas para análise. Por último, é realizada a análise de dados a partir de aspectos relacionados à Divulgação Científica: experiência leiga e engajamento comunitário.

4.1 Um filme em análise

4.1.1 120 BPM e a expertise leiga

Saindo dos ocorridos na América do Norte, transita-se na urgência de uma época em que, se não todos, muitos países eram assolados pela epidemia da Aids (ONU, 2001). A incidência dos EUA contra a Aids impediram que a doença se tornasse um risco de segurança global. Os investimentos norte americanos na corrida científica pela erradicação do vírus permitiram que, minimamente, avanços em biotecnologias viessem a salvar vidas e estabelecer controle da imunidade dos adoentados (SIDIBÉ, 2017); ainda assim, não trouxeram a cura, mas possibilitaram às pessoas com HIV, uma sobrevivência sem precedentes frente a uma epidemia como a que se reconhecia. Não à-toa, o filme desloca o espectador da cena geográfica hegemônica para demonstrar os ecos que a indústria farmacológica produzia em função da corrida instrumental em busca de tecnologias avançadas, visando combater uma praga, mas também perseguindo a notoriedade para os laboratórios de pesquisa envolvidos, bem como dos pesquisadores implicados na decifração do vírus (FI-OCRUZ, s.d). A França tem como seu principal expoente o virologista Luc Montagnier (AGÊNCIAAIDS, 20/05/2019).

A película monta uma conjectura que se aproxima de movimentos globais em prol de desestigmatizações, organizados por pressões e resistências culturais que se somam em prol da vida. *Nada sobre nós sem nós* (SASSAKI, 2011) é uma célula dessa associação. Este jargão à época (lema do movimento de pessoa com deficiência), não se apresentava, entretanto, aqui o aproximamos daquele momento que

frisamos sobre o silenciamento, o mutismo que se enaltece pelo próprio paradoxo que se apresentava, de modo a trazer forma às pressões investidas pelos atingidos junto aos laboratórios implicados nessa corrida científica. O recorte das relações pautadas na empatia e pela visão de mundo em prol da vida que os franceses, impedidos a enfrentar, vinham a organizar, não se firmava vazia; era um sintoma da própria cultura que muito contribuiu para o estabelecimento do debate democrático, apresentando-se ao mundo como uma sociedade questionadora, buscando uma participação política e engajada, menos hierárquica e mais solidária pelo lema alimentado desde a Revolução Francesa: *Liberté, Egalité, Fraternité*. Pautar essa necessidade de lutar pela própria vida é resgatar os princípios constituídos na queda da Bastilha (SILVA, s.d.). Desta forma, vemos os mesmos princípios filosóficos atuando noutro tempo-espço pela via da participação ativa, da reivindicação assertiva, para que os implicados atuassem junto às instâncias de poder num uníssono de saberes construídos desde as próprias experimentações singulares. São fragmentos desta ordem, identificados na película, que nos fazem crer que o que se serviu de registro trabalhado pelo roteirista seja chave importante para as organizações não governamentais aprenderem sobre a quebra de paradigmas de um tempo. Ou seja, que a defesa dos direitos e, conseqüentemente, da vida, é um flanco que carece de resistência e insistência para que se obtenha sua perpetuação: política de inclusão nos contextos que, antes herméticos, após as incidências explicitadas e trabalhadas na obra analisada, pode-se concluir pelas diretrizes bioéticas que se estabelecem como colaborações alicerçadas na história da AIDS (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002). Saímos então de um tempo em que a comunidade leiga esteve excluída do processo de tomada de decisão em pesquisas que envolviam suas experimentações singulares e alçamos diálogo em benefício de aproximações que visassem benefícios mútuos, estabelecendo um *savoir-faire avec* necessário a ambos os lados. Isso implica dizer que a pesquisa tateia no escuro quando não se ocupa da participação dos indivíduos e, desta forma, deixá-los de fora das suas hipóteses pode tornar o processo moroso e doloroso a ambos. As exigências para se sentar à mesa e integrar os saberes que vivenciava um paciente sob o efeito devastador das drogas de primeira geração, usadas no tratamento do HIV, foram fundantes para se obter acúmulo e qualificar os rumos do método de investigação.



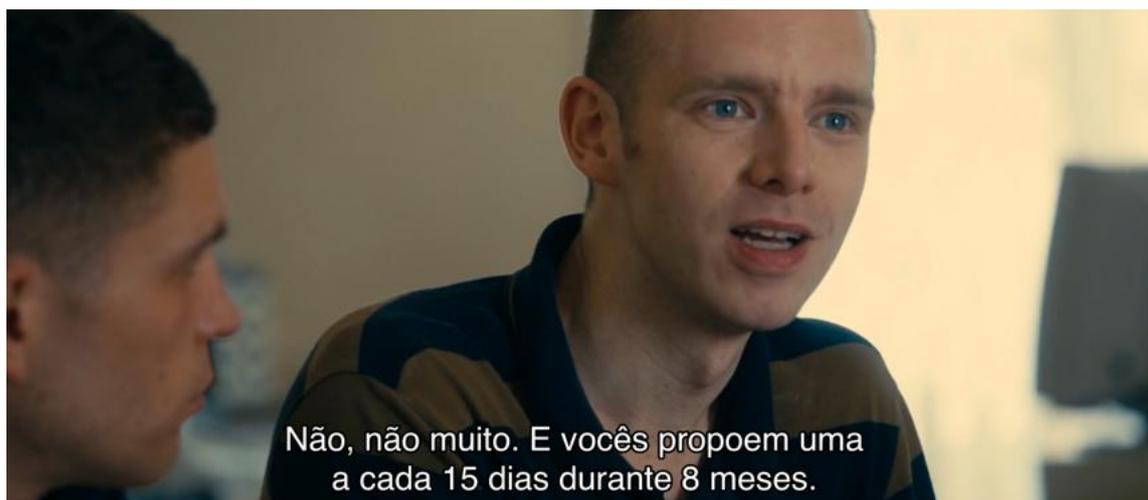
(imagem 1: cena do filme 120 BPM)



(imagem 2: cena do filme 120 BPM)



(imagem 3: cena do filme 120 BPM)



(imagem 4: cena do filme 120 BPM)

Nas sequências acima (00:57:20 - 00:59:30), a Agência Nacional de Pesquisa Francesa (ANRS), os ativistas da *Act Up* e o diretor da indústria farmacêutica (Melton Pharm), reúnem-se na perspectiva de que todos entendam a importância de cada ator na condução de pesquisas clínicas e no enfrentamento da epidemia. Os ativistas detêm uma expertise que não pertence à comunidade científica, entretanto, a vivência cotidiana que o uso das drogas lhes proporciona, os aproximam uns dos outros pelo partilhamento da experiência com os efeitos colaterais vis-a-vis a necessidade de observância que os métodos preconizam. Essas cenas aplacam os efeitos que vêm sendo incorporados desde então, pois, a participação comunitária está diretamente consensuada pelas diretrizes éticas que dirigem a condução e o manejo quando a investigação está diretamente ligada a seres humanos. Assim sendo, o estabelecimento de comitês comunitários são requisitos para o desenvolvimento de protocolos clínicos de investigação e/ou testes a uma nova medicação para o HIV, de acordo com as recomendações dos Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos (HANC, 2014).

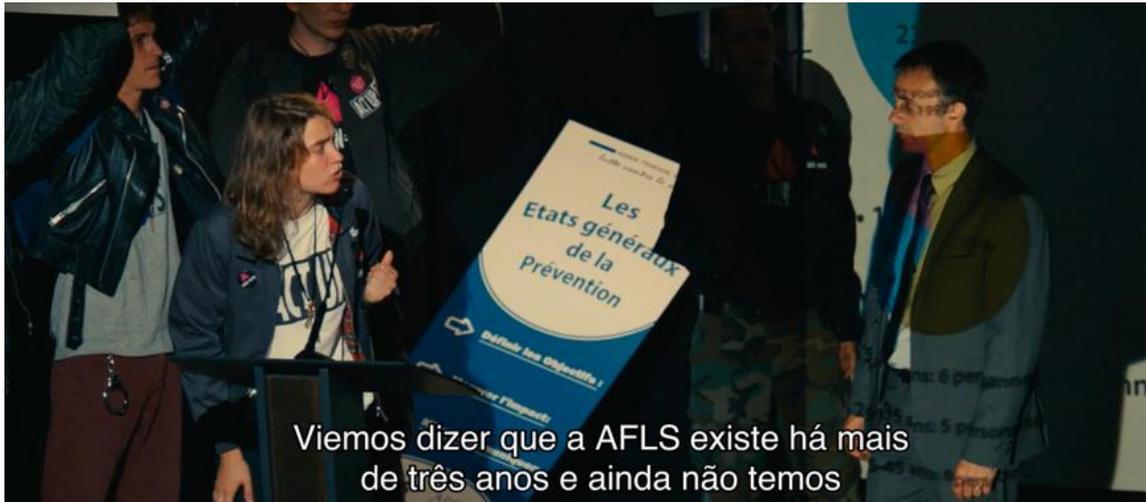
Abaixo resgatamos outra simbólica cena do momento em que uma pessoa trans aponta as pluralidades vivenciadas no corpo e, desta forma, chama a atenção para os incipientes conhecimentos sobre as interações medicamentosas e questiona a falta de protocolos de pesquisa das drogas que levam em consideração a administração entre o AZT e a terapia hormonal, sintéticos envolvidos no processo de transição de gênero.



(imagem 5: cena do filme 120 BPM)

4.1.2 120 BPM e o Engajamento Comunitário

Desde a primeira sequência, o grupo *Act Up* promove intervenções com cartazes, buzinas e apitos, colocando o representante da Agência Francesa de Luta Contra Aids (AFLS), instância criada pelo governo, numa situação vexatória quando discursava em uma conferência, onde apresentaria novos dados sobre a epidemia. Uma das ativistas toma a palavra e faz uma série de cobranças e, de forma inesperada, um dos ativistas arremessa uma bexiga de sangue falso no rosto do diretor da AFLS. Ainda que não tenha sido possível (00:00:1:37-00:00:1:46) conhecer os personagens, podemos discernir claramente os efeitos individuais e o compromisso do grupo ao invadir uma reunião científica: evidenciar a negligência sofrida por muitos que se sentiam usados no processo mercantilista. Entretanto, essa intervenção repentina foi percebida, por alguns, como necessária, e até sinalizada como sucesso do ato e, para outros, como violenta e desnecessária. O roteirista trabalha num vai-e-vem, intercalando as cenas do ocorrido ao tempo avaliativo a fim de que as imagens caracterizem explicitamente as tensões internas.



(imagem: 6: cenas do filme 120 BPM)



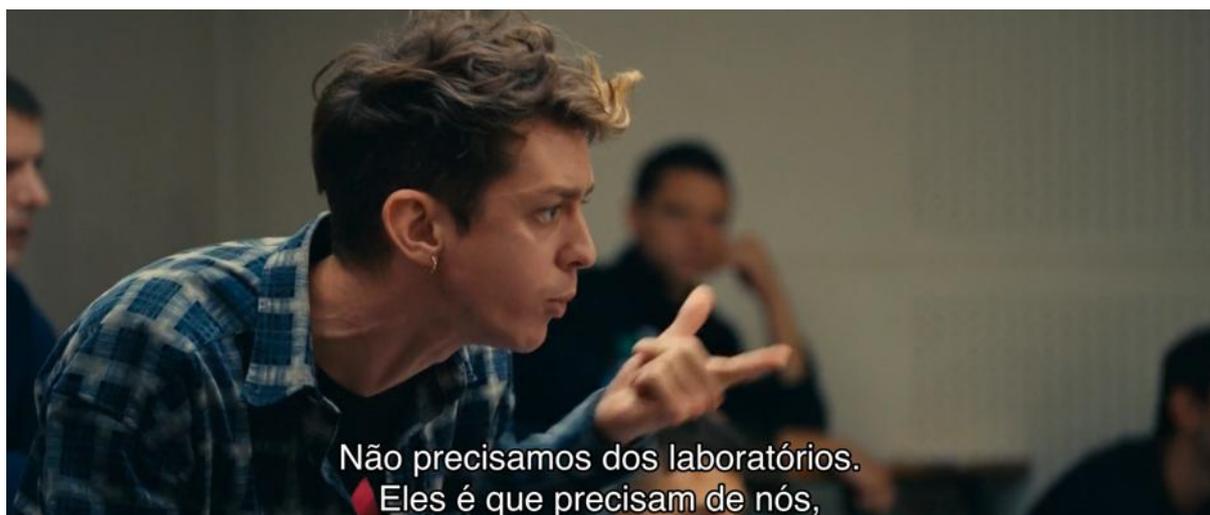
(imagem: 7: cenas do filme 120 BPM)



(imagem: 8: cenas do filme 120 BPM)

Para que a comunidade se aproprie do valor de sua importância para o desenvolvimento de uma nova medicação que precisava ser testada pela indústria farmacêutica, o diretor retrata as reuniões do *Grupo Act Up* através do personagem

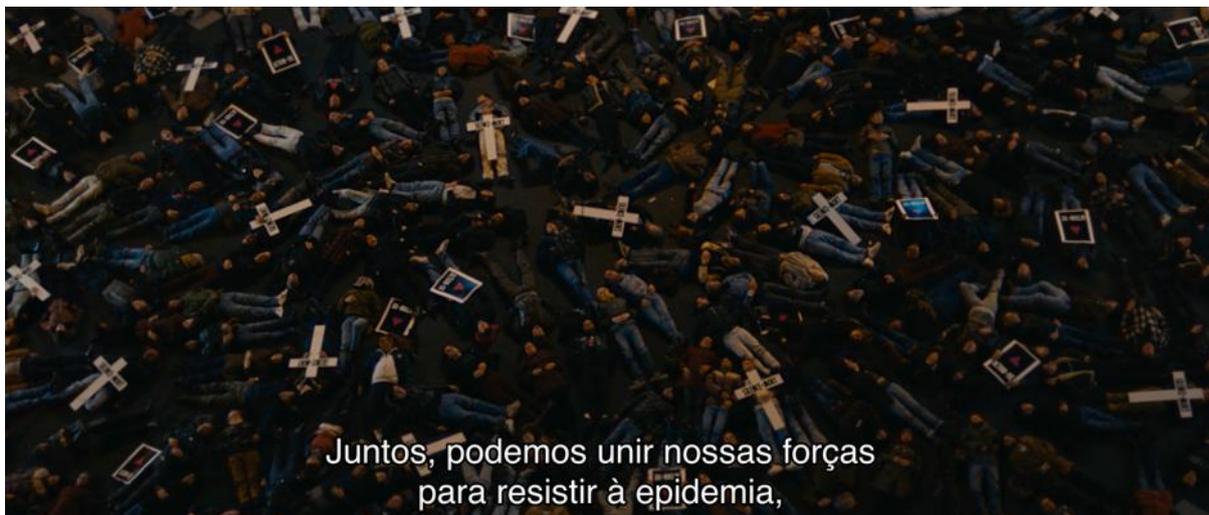
de Sean, como forma de empoderar seus membros a respeito da significância de suas vivências para os laboratórios farmacêuticos. Ao mesmo tempo em que os provocava a compreender as negociações obscuras que aconteciam no seio das estruturas para que obtivessem uma resposta política eficaz do Estado, enquanto a comunidade se articula, por conta própria, através do seu conhecimento único sobre suas necessidades para se protegerem e se manterem vivos.



(imagem: 9: cenas do filme 120 BPM)

Como forma de mobilizar a opinião pública e chamar atenção da mídia para a existência de pessoas que viviam com o vírus HIV, um circuito de ações foi traçado, de modo a retirar da invisibilidade os sujeitos que foram rechaçados do convívio social. Aos olhos da sociedade heteronormativa, a epidemia havia sido o resultado do castigo de Deus ao homem que não seguia as escrituras. Os hereges recebiam a praga AIDS como um castigo por buscarem deturpar as famílias de bem. Deus havia enviado a benção que eliminaria da face da terra os gays e, também, as prostitutas, usuários drogas e toda e qualquer pária social, pela indiferença merecida que os tinha por terem tornado a terra imunda com suas devassidões. São estes os aspectos moralistas pautados pela mítica divina que fazem com que ativistas caminhem organizados pelas ruas de Paris com sangue nas mãos e empunhando cartazes com frases como: ação = vida. São várias as indumentárias de que se lançam mão para que a atividade humana receba significado e valor, sobretudo, quando o tema é reivindicar direitos e protestar contra descasos. Em certo momento da marcha, uma performance é orquestrada e todos se deitam, bloqueando ruas e interrompendo a ação cotidiana num gesto simbólico veiculado à morte. Um dos engajados lidera o

megafone, repetindo jargões de motivação em prol da vida e do respeito que buscavam. A solidariedade percebida junto dos que se somavam a iniciativa permite observar que se organiza uma comunidade, um núcleo identitário político, capaz de se adaptar à doença em uma atitude positiva, mas, não menos necessária, combativa.



(imagem: 10: cenas do filme 120 BPM)

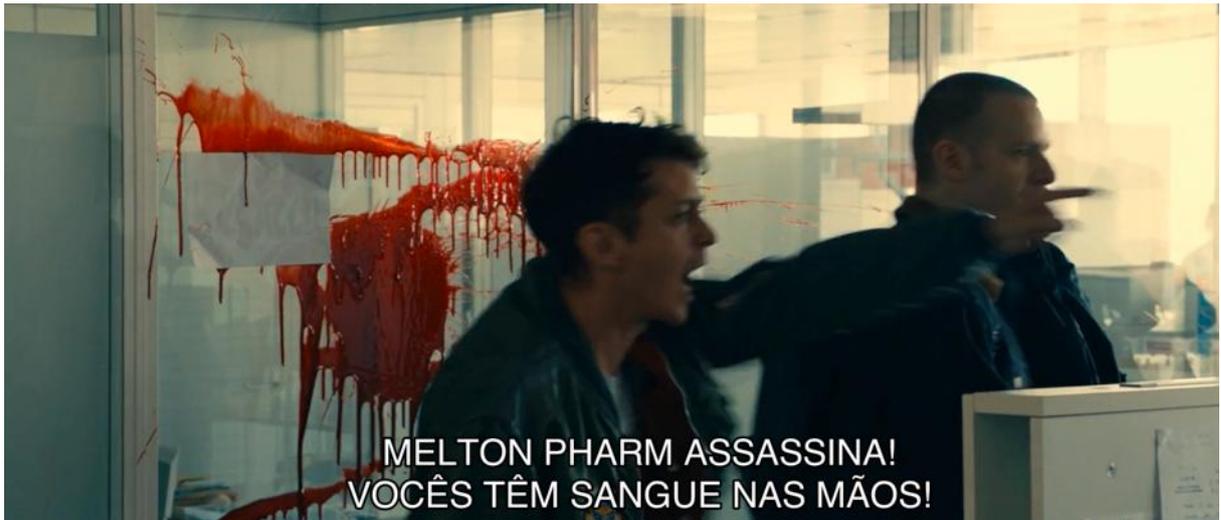
4.1.3. 120 BPM: Estado, comunidade médica, indústria farmacêutica e HIV

Segundo Morin (2001), podemos até encontrar lastro para se viver em paz e em conformidade com as regras socialmente estabelecidas se bebermos do elixir da não-curiosidade; mas, o humano sendo o único dos animais que, privilegiado pela racionalidade, não encontra nela o sossego, parte a procura de meios para saciar sua sede de conhecimentos. Portanto, todo saber é um não-saber se algo deste se encontrar isolado. A ação humana precisa se descaracterizar das insígnias administradas por um legitimador científico (academicismo) e cruzar seus dados com os saberes plurais, pois nada é por si só; o todo está em tudo e tudo está no todo. Caso contrário, não fossem os ataques simbolizados pela carência de conhecimento de ambos os lados, tanto os centros de pesquisa quanto as empresas farmacêuticas, não partiriam rumo ao objetivo de pleitear rapidez nas pesquisas clínicas de novos medicamentos, tampouco, reduzir os preços das medicações e buscar maiores financiamentos para a pesquisa. Outrossim, as ações também se baseiam em uma pesquisa altamente documentada quanto maior os lucros da indústria sobre o papel e a influência das instituições e organizações privadas em seu campo de ação estratégico. Mas, devido à falta de transparência desses acordos, a morosidade toma

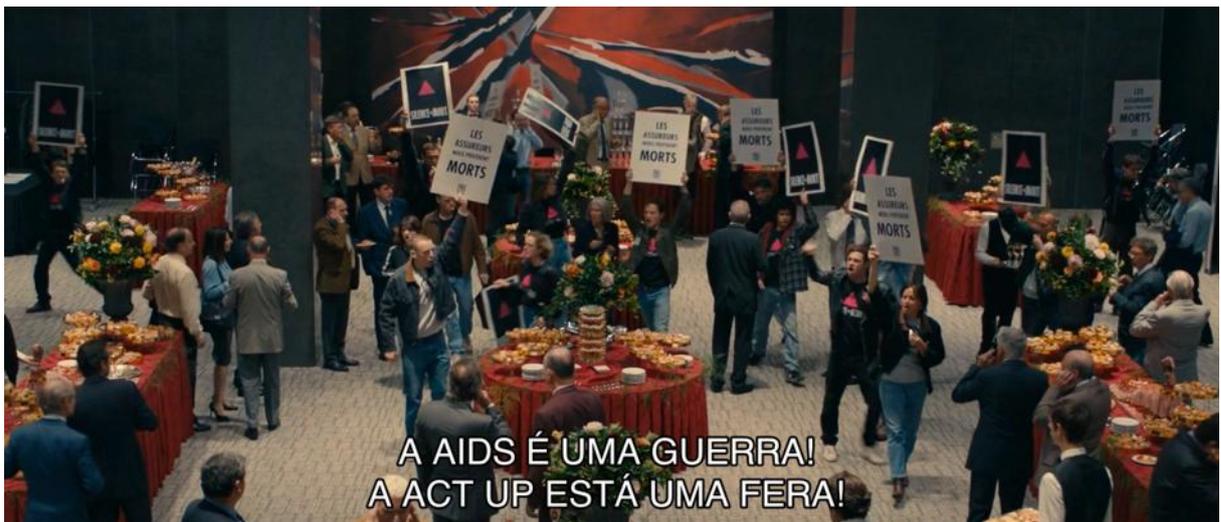
partido explicativo e atrasa a divulgação dos resultados das pesquisas aplicadas para evitarem perder a vantagem na competição pelo mercado de medicamentos voltados para o HIV. Portanto, são as associações em prol de determinado problema a ser enfrentado que estabelecem o cooperativismo necessário a fim de ganhar espaço na arena pública, marcada pelo agonismo, defendendo o engajamento comunitário. Esta premissa se estabelece visível ao público quando o grupo se reúne para definir um plano estratégico de ações e metas para quebrar o discurso de seus adversários (representantes da Melton Pharm, mas também para deslocar as ingerências de agências governamentais e de professores universitários), carregados de significantes silenciosos, porém mortais; de tonalidade hipócrita e gradações eufemísticas, provido de armadilhas retóricas. Assim, o propósito do engajamento do *Act Up* não carrega apenas a voz de uma parcela que necessitava resoluções profícuas quanto aos desígnios do destino, mas encorajar para que outros atores dessa produção de conhecimento passassem a adotar uma comunicação aberta e transparente, e destituir certa ordem opressiva carregada nos discursos burocratizados.



(imagem: 11: cenas do filme 120 BPM)



(imagem 12: cenas do filme 120 BPM)



(imagem: 13: cenas do filme 120 BPM)

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O filme *120 batimentos por minuto* é uma obra em uma forma de urgência, urgência da comunidade, dos membros da organização *Act Up* e de todas as pessoas vivendo com HIV a espera por um tratamento eficaz, urgência também de um cineasta que quer relatar uma história que corre o risco de ser esquecida e, finalmente, a urgência de que não esqueçamos aqueles que morreram, foram amados e viveram de forma intensa e possível os anos que antecederam a suas sentenças de morte. Uma urgência que, muitas vezes, era tratada com hostilidade e indiferença pelas empresas farmacêuticas e pelo Estado que deveria proteger seus

cidadãos. O título do filme também sugere que, para nos mantermos vivos diante um vírus letal à época, precisamos nos organizar, nos engajar com nossos pares, buscando a inclusão de grupos socialmente excluídos que possam trazer as suas próprias perspectivas e compreensões da vida da comunidade para pensar em respostas que dizem e respondem as demandas da comunidade. No filme, no caso, a omissão do Governo Mitterrand deflagrado em cartazes que o grupo confeccionava para suas manifestações (*Mitterrand Coupable*). Esse processo de trabalhar em forma de parceria ajudou a mobilizar a quem é de responsabilidade prover resposta, cientistas e indústria farmacêutica numa grande colaboração para o desenvolvimento de um resultado eficaz e capaz de salvar a vida de inúmeros homens gays e mulheres trans e travestis que morriam, de forma desumana, diante do silêncio do Estado. Conforme, o guia elaborado pelo Community Partners (2020), as práticas de engajamento comunitário das redes de pesquisas clínicas em HIV/AIDS financiadas pelos Institutos Nacionais de Saúde (National Institutes of Health, NIH) evoluíram ao longo do tempo e, embora ainda dependam fortemente do modelo de Comitê Comunitário Assessor (Community Advisory Board, CAB) como uma ponte entre a comunidade e o saber científico. As redes e os centros de pesquisa também incorporam outras abordagens de parcerias com a comunidade, como consultas, grupos focais e fóruns, entre outras formas de mobilização.

A raiva e a indignação do grupo *Act Up* foram componentes motores em cobrar das autoridades mais informações sobre o vírus HIV e a sua transmissão. O grupo teve um papel chave na reivindicação das medicações antirretrovirais, conhecidas como o coquetel, que trouxeram possibilidade de vida às pessoas com HIV. E, por fim, forçaram o governo e a comunidade científica a mudar, significativamente, a forma como a pesquisa clínica é conduzida. Conforme enfatizado ao longo desse trabalho, o diferencial da participação comunitária na produção científica foi uma resposta que atendeu às necessidades de quem mais precisava para garantir o seu único bem, a vida. A Ciência precisa da ajuda da comunidade e a comunidade precisa da ajuda da Ciência. A colaboração entre pesquisadores e comunidades ajuda a garantir que os resultados sejam mais significativos para a comunidade, aumentando assim a probabilidade de um estudo bem sucedido com benefícios mútuos. Além de ajudar os pesquisadores a alcançar uma melhor entrada nas comunidades com mensagens culturalmente relevantes e sensíveis à realidade da comunidade.

A resposta à epidemia do HIV, conforme já foi mostrado, ao longo do trabalho, é reconhecida pelo seu êxito em integrar uma postura envolvendo prevenção, tratamento e respeito aos direitos humanos. A participação comunitária foi vista como um ator crucial para a conformação desta resposta, tendo influenciado, decisivamente, para o desenvolvimento de todas as esferas de ação. Duas outras lições que pudemos aprender da epidemia de HIV foi a importância do engajamento comunitário como parte das respostas locais, regionais e global e o exercício da solidariedade, que também estamos presenciando no enfrentamento da Covid 19 pelas comunidades periféricas, onde as medidas de higiene são praticamente impossíveis.

As organizações comunitárias não eram apenas um grupo de apoio a soropositivos, dado que as suas ações pretendiam mostrar que a epidemia não se limitava a ser um problema de Saúde Pública, mas tinha uma dimensão política, econômica e social. A dimensão política, uma vez que o governo francês demorou a adotar medidas de prevenção destinadas às comunidades mais afetadas e a população geral. A dimensão econômica, pois as indústrias farmacêuticas importavam-se apenas com seus interesses financeiros em detrimento de poupar vidas; sem esquecer a sua dimensão social, pois o vírus do preconceito também matava, sobretudo grupo de populações minoritárias ou estigmatizados.

Ao longo dos anos, o nosso entendimento do que constitui o engajamento comunitário evoluiu significativamente. Desde a origem do ativismo para o tratamento nos anos de 1980 até a participação comunitária em protocolos clínicos de prevenção na atualidade. Lições vem sendo aprendidas com a participação comunitária em todo o processo de pesquisa de novas formas de prevenção e tratamento, a verdadeira parceria com a comunidade pode ser estabelecida na busca de expandir opções para a prevenção e novas formas tratamentos para o HIV e sua relação com a população. O envolvimento da comunidade na pesquisa ganhou impulso como uma abordagem para melhorar a pesquisa, para ajudar a garantir que as preocupações da comunidade sejam de fato incorporadas em contextos de vulnerabilidade.

A colaboração com a comunidade e outros grupos interessados no processo de pesquisa auxilia a desenvolver confiança e garantir que as prioridades de pesquisa sejam responsivas às necessidades comunitárias e que a comunidade esteja plenamente ciente das atividades de pesquisa planejadas e em andamento. Em um

mundo marcado por iniquidades, fragilidade e discriminação, o engajamento comunitário é uma garantia que na resposta ao HIV, as populações mais vulneráveis serão priorizadas e ninguém será deixado para trás.

6 REFERÊNCIAS

AGÊNCIA AIDS (s.d.) Há 36 anos, o cientista Luc Montagnier isolou pela primeira vez o vírus da aids. Disponível em: <https://agenciaaids.com.br/noticia/ha-36-anos-o-cientista-luc-montagnier-isolou-pela-primeira-vez-o-virus-da-aids/> Acessado em: 12 de agosto de 2020.

AGOSTINI, Rafael et al . A resposta brasileira à epidemia de HIV/AIDS em tempos de crise. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 12, p. 4599-4604, Dec. 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232019001204599&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 agosto 2020.

BARRETO, Márcio. O cinema e o campo perceptivo da ciência. *Cienc. Cult.* vol.66, n 4. São Paulo Oct./Dec. 2014. Disponível em: http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252014000400016. Acessado em 17 julho 2020.

BASTOS, C. **Ciência, Poder, Acção: as respostas à Sida**, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, 2002.

CHINALLI, Didiane Vally Figueiredo. O cinema ficcional e o despertar de emoções: um caminho expandido para a aprendizagem =The fictional film and the awakening of emotions :an expanded path to learning. 2016.1 recurso online (122 p.). Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Artes, Campinas, SP. Disponível em: <http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/320840>. Acessado em 17 julho 2020.

CUNHA Marcia Borin; GIORDAN, Marcelo. A imagem da ciência no cinema. **Revista Química Nova na Escola**, v. 31, n. 1, 2009, p. 9-17.

EPSTEIN, Steven. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in their form of clinical trials. **Science, Technology & Human Values**, v. 20, n. 4, p. 408-437, 1995.

FRANCE PRESSE, em Nova Iorque, ONU divulga lista de países mais afetados pela Aids. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 21 jun. 2001, Mundo. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/folha/mundo/ult94u25738.shtml>. Acessado em: 12 de agosto 2020

FINKLER, Wiebke; LEON, Bienvenido. The power of storytelling and video: a visual rhetoric for science communication. **Journal of Science Communication**, v. 18, n. 5, p. A02, 2019.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. A Epidemia da AIDS através do tempo. Disponível em: <http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html> . Acessado em: 12 de agosto 2020

HANC. **Recommendations for community involvement in HIV/AIDS research.**

2014. Disponível em:

<https://www.hanc.info/cp/resources/Documents/Recommendations%202014%20FINAL%20-5-14%20rc.pdf>. Acessado em Outubro 2019

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, July 2004.

KAGAN, Jonathan M. et al. Community-researcher partnerships at NIAID HIV/AIDS clinicaltrials sites: insights for evaluation & enhancement. **Progress in community health partnerships: research, education, andaction**, v. 6, n. 3, p. 311, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1353/cpr.2012.0034>. Acessado em outubro 2019

MACHADO, Ida Lucia; MELO, Mônica Santos de Souza Melo (Orgs.) Estudos sobre narrativas em diferentes materialidades discursivas na visão da Análise do Discurso – Belo Horizonte :**Núcleo de Análise do Discurso, FALE/UFMG**, 2016.

MACQUEEN, KM.;BAHN, A.; FROHLICH, J. *et al.* Evaluating community engagement in global health research: the need for metrics. **BMC Medical Ethics**, v. 16, n. 1, p. 44, 2015.

MATTOS, Carlos Alberto. Música,luta e coração. Disponível em

<https://carmattos.com/2018/01/07/musica-luta-e-coracao>. Acessado em 14 outubro 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (2020). Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/historia-da-aids-1986>. Acessado em 23 de julho de 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Manual operacional para comitês de ética em pesquisa / Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em:

http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/Manual_ceps.pdf . Acessado 12 agosto 2020

MOMBELLI, Neli Fabiane; TOMAIM, Cássio Dos Santos. Análise fílmica de documentários: apontamentos metodológicos. **Lumina**, v. 8, n. 2, 2014.

MONTEIRO, Simone Souza et al. Desafios do tratamento como prevenção do HIV no Brasil: uma análise a partir da literatura sobre testagem. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 1793-1807, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232019000501793&lng=en&nrm=iso. Acessado em 16 Agosto 2020.

MORIN, Edgar. Os Setes Saberes Necessários á Educação Do Futuro. Trad. Catarina Eleonora F. Da Silva & Jeanne Sawaya; Revisão Técnica de Edgar de Assis Carvalho. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: **UNESCO**, 2001, 118P.

NASCIMENTO, Carla Danielle do (2016). Visão dos professores do semiárido sobre o uso do cinema como estratégia pedagógica no ensino de ciências e biologia. Disponível em: <http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/xmlui/handle/riufcg/8061> . Acessado 17 julho 2020.

NICOLINO, Aline Silva; PARAÍSO, Marlucy Alves. Escolarização Da Sexualidade: O Silêncio Como Prática Pedagógica Da Educação Física. **Revista Movimento**. Capa v. 24, n. 1, jan./mar. 2018 . Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/Movimento/article/view/72058> . Acessado em 17 julho 2020

NOVA, Cristiane. Cinema e o conhecimento da História. O olho da história. **Revista de História Contemporânea, Salvador**, v. 2, n. 3, 1996.

OLIVEIRA, Bernardo Jefferson de. Cinema e imaginário científico. **História, ciências, saúde-manguinhos**, v. 13, p. 133-150, 2006. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010459702006000500009&lng=en&nrm=iso. Acessado em 24 julho 2020.

PARKER, Richard. O Fim da AIDS? Rio de Janeiro: **ABIA**; 2015. Disponível em: <http://abi aids.org.br/o-fim-da-aids/28618>. Acessado em 13 de julho 2020.

_____ (2011). Tradução do texto: Grass roots activism, civil society mobilization, and the politics of the global HIV/AIDS epidemic. **The Brown Journal of World Affairs**, 17(2), 21-37. Disponível em: <https://sxpolitics.org/ptbr/ativismo-de-base-mobilizacao-da-sociedade-civil-e-a-politica-da-epidemia-global-de-hiv-aids/10825>. Acessado em 23 de julho 2020.

PARKER, Richard & AGGLETON, Peter. (2001). Estigma, discriminação e AIDS (**Coleção ABIA–Cidadania e Direitos, nº 1**). Rio de Janeiro, RJ: ABIA

RAPPOPORT, Claire. **Clinical Research and the role Aids activism hadin the formation of Comunity**. 2010. 12 slides. Disponível em: <https://slideplayer.com/slide/1720976/>. Acesso em 25 março 2020.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão. **Rev. Bengala Legal**. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/nada-sobre-nos> . Acessado em 12 agosto 2020

SEFFNER, Fernando; PARKER, Richard. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 20, p. 293-304, 2016.. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832016000200293&lng=en&nrm=iso. Acessado em 16 agosto. 2020.

SIDIBÉ, Michel. Como a compaixão, a visão e a inovação dos EUA podem acabar com a epidemia de AIDS. Artigo de opinião do Diretor Executivo do UNAIDS e Secretário-Geral Adjunto das Nações Unidas, originalmente publicado em: **The Hill**.

Disponível em: <https://unaid.org.br/2017/05/como-compaixao-eua-acabar-epidemia-aids/> . Acessado em 12 agosto 2020.

SILVA, Daniel Neves. "Queda da Bastilha"; **Brasil Escola**. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/historiag/queda-bastilha.htm> . Acessado em 12 agosto 2020.

SILVA, Márcia Regina Barros da. O filme de temática científica: possibilidades de uma documentação histórica. **Cadernos de História da Ciência**, v. 3, n. 2, p. 13-36, 2007

SUPPIA, Alfredo Luiz Paes de Oliveira. A divulgação científica contida nos filmes de ficção. **Ciência e Cultura**, 2006, 58.1: 56-58. Disponível em: http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S000967252006000100024&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 16 agosto de 2020.

TERTO JR., Veriano. Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década da epidemia de HIV / AIDS. **Horiz. antropol.** , Porto Alegre, v. 8, n. 17, pág. 147-158, junho de 2002. Disponível em https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832002000100008. Acessado em 17 julho 2020

TOLEDO, Rodrigo Alberto. O Cinema e a Construção do Imaginário: as Invenções da História. Trabalho apresentado ao NP11 - **Comunicação Educativa**. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2005/resumos/R1733-1.pdf> . Acessado em 17 julho 2020

UNAIDS, STOP. AIDS Alliance. Communities deliver: the critical role of communities in reaching global targets to end the AIDS epidemic. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV. AIDS, 2015. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_JC2725_CommunitiesDeliver_en.pdf. Acessado em 18 de julho de 2020.

UNAIDS, 2020a. Seizing the Moment: Tackling entrenched inequalities to end epidemics. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020_global-aids-report_en.pdf. Acessado em 16 agosto 2020.

UNAIDS, 2020b. Resumo das estatísticas sobre HIV e AIDS, disponíveis nos relatórios do UNAIDS. Disponível em: <https://unaid.org.br/estatisticas/>. Acessado em: 17 de julho 2020

VERAS, Luciana. Dossiê Revista CEPE. Disponível em: <https://www.revistacontinente.com.br/edicoes/204/a-vida-com-hiv>. Acessado em 17 julho 2020

ANEXO A

How did community get to the research table?

People with HIV fought to be at the research table– why? Because it was their lives on the line!

In the 1980s, AIDS activists in the U.S. and Europe demanded that researchers and regulatory authorities move more quickly to find medications to fight HIV.

1987

NIAID established its first clinical trials network—the AIDS Clinical Trials Group but no community input was included.

1988

Meetings were convened (by Jack Killen, then Deputy Director of AIDS within NIAID) with community representatives, advocacy groups, people with HIV/AIDS, health care providers to discuss what the government should do and what types of research programs were needed (8 meetings in cities around the country; 1200-1500 people attended.)

1988

First Community Advisory Board (CAB) was established in San Francisco for the Community Consortium, a network of physicians and people with AIDS conducting community based research in clinician's offices.

1989

NIAID launched pilot project called *Community Programs for Clinical Research on AIDS (CPCRA)* focusing on community based/clinician led research in primary care settings. The CPCRA established the Community Constituency Group (CCG) comprised of local representatives from each of their research sites' CABs.

1989

ACT-UP attended an ACTG meeting (uninvited) to voice community concerns about the research process.

1990

Community representatives were invited to an ACTG meeting and formed the Community Constituency Group (CCG), the ACTG network CAB.