



O movimento disruptivo da Ciência Aberta presente na obra cinematográfica “O óleo de Lorenzo”

The disruptive movement of Open Science present in the cinematographic work "The oil of Lorenzo"

Nivaldo Calixto Ribeiro 

Doutor em Ciência da Informação
Universidade Federal de Lavras, Brasil
zoopas@gmail.com

Dalgiza Andrade Oliveira 

Doutora em Ciência da Informação
Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil
dalgizamg@gmail.com

Jonas Aron Cardoso Diniz 

Mestrando em Ciência da Informação
Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil
jonasacd@gmail.com

Resumo

Este estudo tem como objetivo demonstrar o enquadramento da Ciência Aberta no filme *O óleo de Lorenzo*, de 1992. Trata-se de um roteiro cinematográfico baseado em fatos reais que reproduz a luta de um garoto e de seus pais contra uma doença degenerativa, a Adrenoleucodistrofia (ALD). Além disso, o filme retrata o ambiente da pesquisa científica. Comovente, o filme apresenta um verdadeiro aprendizado para aqueles que o assistem. Com sobrecarga emocional, a história resgata valores como a persistência, superação, determinação, dedicação e amor ao próximo. No contexto científico, aborda questões éticas, desinteresse governamental, de pesquisadores e de fundações de apoio, mas também, o espírito desbravador de pesquisadores em início de carreira e de alguns já em vias de se aposentar. Este estudo, pode ser caracterizado como bibliográfico, documental e descritivo, sustentado por uma análise fílmica com foco na Ciência Aberta, presente nesta obra, como possibilidade de desenvolver investigação mais eficiente, com a cooperação de laboratórios de pesquisa de diversos países, acesso livre a resultados de pesquisa em artigos científicos e comunicações em eventos. Por fim, menciona-se a necessidade de investimentos em pesquisa e destaca-se a real importância da ciência para a sociedade. A análise foi realizada em dois momentos, na decomposição do filme e, por meio da análise de conteúdo, utilizando quatro unidades de análises. Com relação à Ciência Aberta, em vários momentos, podem ser identificados lastros disruptivos que alinham o roteiro fílmico a eventos relacionados aos debates, disputas e práticas desse movimento.

Palavras-chave: Ciência Aberta; pesquisa científica; cinema na ciência; análise fílmica; método científico.

Abstract

This study aims to demonstrate the framework of Open Science in the 1992 movie The oil of Lorenzo, adrenoleukodystrophy (ALD). In addition, the film portrays the environment of scientific research. The



doi: [10.28998/cirev.2023v10c](https://doi.org/10.28998/cirev.2023v10c)

Este artigo está licenciado sob uma [Licença Creative Commons 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)

Submetido em: 29/09/2022

Aceito em: 31/07/2023

Publicado em: 01/08/2023

exciting film presents a real learning experience for those who watch it. With emotional overload, the story rescues values such as persistence, resilience, determination, dedication and love for others. In the scientific context, it addresses ethical issues, lack of interest in government, researchers and support foundations, but also the pioneering spirit of researchers at the beginning of their careers and of some already on the way to retirement. This study can be characterized as bibliographic, documental and descriptive, supported by a film analysis with a focus on Open Science, present in this work, as a possibility to develop more efficient investigation, with the cooperation of research laboratories from different countries, free access to research results in scientific articles and communications at events. Finally, it mentions the need for investments in research and highlights the real importance of science for society. The analysis was carried out in two moments, in the decomposition of the film and four units of analysis. Regarding Open Science, at various times, disruptive ballasts can be identified that align the script to events related to the debates or practices of this movement.

Keywords: open science; scientific research; cinema in science; film analysis; scientific method.

1 INTRODUÇÃO

Os últimos dois anos foram marcados pela emergência sanitária mundial provocada pelo novo Coronavírus, o que pode ter despertado um grande interesse do público em geral pelo mundo científico. Observa-se que houve um crescimento no interesse acerca da temática na *web* e na TV aberta sobre pesquisa, metodologia científica e métodos de análises. Entende-se que é uma era importante que impacta a proposta defendida pelos “evangelistas” da Ciência Aberta e de suas práticas, demandando uma mudança de atitude no *modus operandi* da ciência. Assim, expõe mais uma vez os entraves resilientes entre o conhecimento público e o privado.

A Ciência Aberta é um termo guarda-chuva, selecionado pelos *stakeholders*, atores envolvidos com suas práticas, durante a consulta pública organizada pela Comissão Europeia para representar as constantes mudanças ocorridas durante o processo de investigação, a colaboração dos investigadores, o compartilhamento do conhecimento e a organização da ciência com uso massivo das tecnologias (Lopes; Antunes; Sanches, 2018), vislumbrando uma pesquisa mais eficiente e íntegra. Entretanto, essas práticas são discutidas há tempos e podem ser encontradas na obra cinematográfica *O óleo de Lorenzo*, lançada em 1992. Mas, o que revela o filme relacionado à abertura da ciência? Quais as implicações apontadas no filme?

O roteiro cinematográfico desse filme é baseado em fatos reais e apresenta questões sociocientíficas, pois reproduz a luta de um garoto e de seus pais contra uma doença degenerativa em um discurso a favor de uma pesquisa mais íntegra, transparente e colaborativa. Compreende-se como uma narrativa bastante comovente, possibilitando um verdadeiro aprendizado para aqueles que o assistem. Com sobrecarga emocional, a história resgata valores como a persistência, a superação, a determinação, a dedicação, o amor ao próximo e, no contexto deste estudo, as evidências que remetem à Ciência Aberta, como a possibilidade de colaboração de pesquisadores de laboratórios de pesquisas de diversos países, com o acesso livre a artigos científicos, a divulgação científica e a Ciência Cidadã, entre outros.

É importante mencionar que o uso de filmes é um recurso utilizado nos diversos níveis de ensino, do fundamental ao universitário (Maestrelli; Ferrari, 2006). Assim como *O Óleo de Lorenzo*, outros filmes como *Prova de amor*, *Guerra do fogo*, *O nome da Rosa*, *Fahrenheit*, e *O dono do mundo* têm sido utilizados como alternativa metodológica de pesquisas. Para Baumann *et al.* (2020), isso ocorre devido à capacidade de destacar as sutilezas das práticas, as emoções, envolver populações difíceis de alcançar e defender a mudança social.

Observa-se na literatura o uso de filmes comerciais para discutir ciência, antropologia, construção do conhecimento científico na saúde pública, valores morais, econômicos, políticos e pressões sobre a comunicação científica (Ross, 1998; Flores, 2002; Maestrelli; Ferrari, 2006; Grimshaw; Ravetz, 2009).

Para Vilas-Boas (2007), a obra em análise se encaixa em uma classe de filmes que associa a reconstrução de casos reais de descobertas e debates científicos, permitindo a discussão sobre o método científico, pois é mostrado que a ciência se constrói com ideias que devem ser exaustivamente testadas ao longo de muito tempo para poderem ser comprovadas. É um processo, muitas vezes, lento que se contrapõe à rapidez com que a sociedade espera por respostas. Mesmo sendo uma produção de 30 anos atrás, o filme continua sendo atual no que diz respeito aos tópicos abordados. Desde o seu lançamento, além de críticas, despertou bastante interesse como recurso pedagógico, tanto no Brasil como no exterior.

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo analisar a obra cinematográfica *O óleo de Lorenzo*, com vistas para o enquadramento da Ciência Aberta em seu roteiro. É importante mencionar que a história contada no filme tem o recorte de um determinado período da vida da família Odone, entre os anos de 1984 e 1995 e fora estudado em diversos contextos como as relações de poder (Matos; Lima; Giesbrecht, 2011), práticas de ensino em diversas disciplinas (Santos; Noro, 2013), na organização da informação (Brasil, 2011), em práticas pedagógicas (Vilas-Boas, 2007) e diversos outros.

Destaca-se que o presente artigo se trata de um estudo que se volta para as políticas, ações e as iniciativas do movimento disruptivo da Ciência Aberta. O filme *O óleo de Lorenzo* é considerado pelos autores como parte de um conjunto de fatores que motivam o desenvolvimento de uma pesquisa que visa observar a abertura da ciência e o sistema de comunicação científica.

2 O NOVO MODUS OPERANDI DA COMUNICAÇÃO CIENTÍFICA - CIÊNCIA ABERTA

Nos últimos anos, observa-se o crescimento da importância da ciência para a sociedade, em especial o ano de 2020, devido ao surgimento da doença respiratória causada pelo Coronavírus (Covid-19). Muito se deve ao novo formato de se fazer ciência, proporcionado pelos avanços tecnológicos. É complexo imaginar como seria a atualidade sem as contribuições da ciência ao longo dos anos, pois ela exerce grande influência na realidade cotidiana nos mais distintos aspectos, desde entretenimentos a complexos tratamentos para a saúde (Oliveira; Silveira, 2013).

Devido às novas ferramentas on-line, a ciência passou por transformações. Agora, compartilhar dados, bem como acessar informações antes difíceis de serem alcançadas, mudou os rumos das pesquisas, surgindo um movimento denominado Ciência Aberta, vital para enfrentar os grandes desafios mundiais (Valporto, 2020). Pode-se dizer que não existe uma definição exata, concluída, e este conceito cobre muitos componentes. Para Santos (2017), transcende o compartilhamento e o acesso a publicações e disponibilização de dados oriundos de pesquisas com financiamento público. Segundo a autora, na medida em que há abertura do processo científico e a transferência do conhecimento, há também a ampliação dos impactos sociais e econômicos, que recentemente trabalha contra o tempo em um desafio incessante para superar as ameaças que surgiram devido ao aparecimento da doença respiratória provocada pela Covid-19.

Os benefícios da Ciência Aberta parecem ser indiscutíveis para o progresso científico e, em especial, quando observados os casos das emergências de saúde pública provocadas

por Ebola¹, Zika² e Covid-19. De acordo com Jorge (2018), a emergência em saúde pública é uma situação extrema, e sua declaração se dá pelos grandes riscos que apresenta de propagação de doenças.

Com relação à epidemia de Ebola, na África Ocidental, durante os anos de 2014 a 2016, nas palavras de Burgelman *et al.* (2019), muitas mortes poderiam ter sido evitadas usando o conhecimento científico preexistente. Os autores acentuam que, à beira de uma catástrofe da epidemia de Ebola, pesquisadores tomaram a iniciativa de compartilhar dados sobre o vírus, resultando em uma vacina experimental que se tornou rapidamente disponível.

O Zika foi outro caso de emergência em saúde pública, seguindo a mesma experiência do Ebola, tornando públicos dados genômicos em larga escala, por meio de compartilhamento de dados e metodologias, em que foram encontradas iniciativas de combate ao vírus (Burgelman *et al.*, 2019). Para os autores, o caso Ebola fornece um modelo inspirador de como as colaborações de pesquisa global podem ajudar a enfrentar os desafios sociais hodiernos. Tais casos não devem ser uma exceção, mas a norma.

É importante sublinhar que no cenário construído no entorno de uma emergência em saúde, a pesquisa é fundamental (Jorge, 2018). Assim a autora acrescenta que a pesquisa pode fornecer respostas imediatas para garantir a contenção, o tratamento e a prevenção dos eventos, auxiliando na redução do intervalo de tempo entre a declaração de emergência e a disponibilidade de tecnologias médicas eficazes.

Recentemente, ao apagar das luzes do ano de 2019, um grupo de pacientes com pneumonia, de causa desconhecida, foi vinculado a um mercado atacadista de frutos do mar em Wuhan, na China (Zhu *et al.*, 2020). Segundo os autores, um coronavírus previamente desconhecido foi descoberto por meio do uso de sequenciamento imparcial em amostras desses pacientes, dando origem a uma nova emergência em saúde pública, a qual tem-se demandado o conhecimento já existente para produção de vacinas e de medicamentos para o seu combate.

Destarte, segundo López-Goñi (2020), verifica-se pela primeira vez na história o acompanhamento de uma pandemia em tempo real, pois a mídia, fala sobre a Covid-19, várias vezes ao dia, todos os dias da semana, em todo o planeta. A velocidade com que as informações são disseminadas indica uma celeridade surpreendente, possibilitando que grande parte da sociedade acompanhe as descobertas e o andamento do combate ao coronavírus na maior parte dos países. Tal acompanhamento se dá via televisão, rádio, mídias sociais e diversos outros canais de comunicação, tornando-se um marco para Ciência Aberta. De outro lado, uma constatação negativa, pois com esse fenômeno surgiu também a proliferação de notícias falsas e de desinformação pelo excesso de informações.

Retomando, a Ciência Aberta é passível a críticas e vieses que induzem às suas aplicações ou não. Lafuente (2022) expõe que é a expressão da rebelião promovida por pesquisa-

¹ O vírus Ebola surgiu em 1976, na África Ocidental, em dois surtos simultâneos, um em Nzara, Sudão do Sul, e outro em Yambuku. A doença aguda e grave tem alta taxa de letalidade; caracteriza-se por febre, sinais gastrointestinais e síndrome de disfunção de múltiplos órgãos e, muitas vezes, pode ser fatal, se não for tratada. No período de 2014-2016, foi registrado o maior surto da doença que começou no Guiné, seguindo para Serra Leoa e Libéria. Os surtos, geralmente, começam a partir de um único caso de provável transmissão zoonótica, seguido por transmissão de humano para humano por contato direto ou contato com fluidos corporais infectados ou fômites contaminados. (Jacobs *et al.*, 2020).

² “Zika vírus surgiu na floresta de Zika na Uganda no macaco-reso e descoberto em humanos em 1968. Seu principal meio de contágio é pelo mosquito *Aedes Aegypti* e também por relações sexuais, contato sanguíneo, leite materno e pelo líquido amniótico.” (Cardoso *et al.*, 2022, p. 1).

dores contra os interesses corporativos que endossam o chamado capitalismo cognitivo, sustentam que não há ciência sem propriedade intelectual. Ainda há de se observar que interesse obscuro de mercantilização dos inventos que originam da ciência vivem a espreitar as instituições de pesquisa e a ciência como um todo. Cabe contar com postura e atitude de governantes, empresários, gestores, pesquisadores e diversos outros atores para que sejam estabelecidas políticas e diretrizes éticas, eficazes e sérias voltadas para o interesse do público em geral e não apenas com vistas à economia. Para Moradi (2021), a Ciência aberta é a plataforma para a ciência ou produção científica que precisa ser gerenciada de forma transparente do início ao fim e ser acessível a todos.

Nessa perspectiva, os pesquisadores Wilbanks, Boyle e Reynolds (2006) defendem que esse movimento promove maior produtividade à pesquisa científica. Segundo os autores, o compartilhamento de informações constitui-se como a ação mais básica ou fundamental para aperfeiçoar a ciência, evitando esforços redundantes, colaborando para evitar a reprodução dos experimentos e, ainda, contribuindo para que indivíduos com motivos e interesses similares, distantes geograficamente, possam dedicar-se a iniciativas comuns.

3 METODOLOGIA

O presente estudo é de natureza qualitativa, de modo a propiciar ao pesquisador estabelecer relações e reflexões entre o filme em análise e o movimento disruptivo da Ciência Aberta. Na primeira etapa, foi realizada uma pesquisa bibliográfica, apresentada numa estrutura narrativa da temática (Ribeiro *et al.*, 2021). Foram utilizados documentos nos formatos digital e impresso, artigos científicos, livros e capítulos de livros, *sites* institucionais, canais de divulgação científica e o próprio filme *O óleo de Lorenzo*, formando um conjunto de fontes primárias e secundárias. Essa ação foi importante para reunir informações e dados que foram a base para a análise, a partir do tema proposto.

Este artigo traz como proposta metodológica principal a análise fílmica. Para Aumont (1999), não existe uma metodologia universalmente aceita para se realizar a análise de um filme, entretanto, é comum serem efetuadas em duas etapas: a decomposição, que envolve descrição ou a síntese do filme e, em seguida, o estabelecimento e compreensão das relações entre esses elementos e a interpretação dos dados (Vanoye, 1994).

Ancora-se nos métodos de análise observacional mesclado com elementos da análise crítica do discurso, promovendo reflexões acerca da ciência e da pesquisa científica, buscando registros sobre lastros da Ciência Aberta, relatados no filme *O óleo de Lorenzo*, de 1992, que reverberam até os tempos atuais. A análise observacional permitiu verificar diversas vezes os fatos narrados no filme, estabelecendo vias mais retas da coleta e da análise dos dados.

Com relação à análise de dados, utilizou-se o modelo proposto por Oliveira (2008), composto por três etapas: 1. Pré-análise - para o desenvolvimento das operações preparatórias para a análise propriamente dita. Nessa etapa, foi possível fazer a decomposição do filme e observar o roteiro cena a cena; 2. Exploração do material ou codificação - refere-se ao processo pelo qual os dados são transformados sistematicamente e agregados em quatro unidades de análise pré-definidas: colaboração entre atores; divulgação da ciência; acesso à informação e à biblioteca; Ciência Cidadã. Nessa etapa, foi realizado o fichamento do filme, sendo registrados diálogos e anotados trechos e percepções importantes que pudessem ser utilizados, posteriormente, na próxima etapa, 3. Tratamento dos resultados - inferência e interpretação, destacam-se as informações alcançadas pelas observações. Foram extraídas

frases do roteiro cinematográficos e analisadas o seu contexto histórico, comparando com uma realidade dos dias atuais. Assim, entende-se que tal metodologia pode proporcionar alternativas analíticas importantes, reforçando que o uso de filmes cinematográficos pode exercer como possibilidade de desenvolvimento científico.

4 ANALISANDO O ROTEIRO CINEMATOGRAFICO

Ao analisar o filme *O óleo de Lorenzo*, muitas questões são levantadas e pode intrigar qualquer “evangelista” da Ciência Aberta. Embora, nítido os avanços tecnológicos, o quadro de tensão sobre o conhecimento científico apontado por Albagli (2015), incontestavelmente identificado no filme ainda, nos dias atuais, é obscuro e configura-se como pauta de diversos eventos científicos, de debates sobre legislações envolvendo travas da propriedade industrial, de perfis em mídias sociais ou de qualquer canal que se proponha a discorrer sobre a ciência e suas vísceras. Observado esse alinhamento, em conformidade com Aumont (1999), a análise fílmica, aqui proposta, foi realizada em dois atos: a decomposição do filme e a apresentação das considerações acerca das quatro unidades de análises pré-estabelecidas.

4.1 Decomposição do filme

A citação inicial do filme anuncia³ que a obra pode ser classificada em um gênero cinematográfico dramático mergulhado em densas passagens sentimentais e emocionais. O filme *O óleo de Lorenzo* é instigante, envolvente, edificante, comovente e até mesmo exaustivo na profundidade de suas reflexões. Baseado em fatos reais, o roteiro demonstra a incansável luta da família Odone na tentativa de salvar a vida do garoto Lorenzo, uma criança apaixonada por leitura. O pai, Augusto, era funcionário do Banco Mundial e por alguns anos a família morou nas Ilhas Comores e na África do Sul. De volta à casa, em Washington, nos Estados Unidos da América, o garoto começa a ter ataques inexplicáveis e a ter comportamentos imprevisíveis e embaraçosos. Após inúmeros exames, ele foi diagnosticado como portador de uma gravíssima doença chamada adrenoleucodistrofia (ALD).

A ALD tem incidência de 1:10.000 e afeta de forma mais grave meninos de quatro a 10 anos de idade. A doença genética diagnosticada é rara e está relacionada ao cromossomo X. Ela causa a deterioração da bainha de mielina dos neurônios, que envolve e protege os nervos do corpo, o que afeta diretamente a transmissão do impulso nervoso, provocando alterações nas funções cognitivas e, em muitos casos, o retardo mental, afetando também as capacidades motoras e sensoriais. Estima-se que, após o início dos sintomas, o acometido venha a óbito após, em média, três anos. Depois que a mielina desaparece, a degeneração do cérebro e do sistema nervoso é imparável: quase sem exceção. Considerada uma doença órfã, pequena demais para atrair grandes investimentos em pesquisa, basicamente, não havia esperanças de tratamento, nem mesmo um indício de cura, nada a fazer a não ser ir para casa e assistir uma morte lenta e terrível; essa foi a recomendação médica retratada no filme (Turan, 1992).

Após o diagnóstico da doença de Lorenzo, a carga emocional do filme se intensifica. Decididos, os pais procuram um especialista renomado que pesquisa a doença e submetem o filho a diversos experimentos, que podem ser considerados severos e, acima de tudo, procuram incansavelmente uma maneira de impedir a degradação do corpo de seu filho. Dedi-

³ “Só há sentido na vida com luta. O triunfo ou a derrota está nas mãos dos deuses... Então celebremos a luta!” (Canção de Guerra Suaili).

cados, os pais descobriram, por meio de intensos estudos independentes em bibliotecas e visitas a laboratórios, um óleo que tornava mais lenta a evolução da doença, composto por extrato de ácidos de azeites de oliva e de colza.

No filme, é retratado que em poucas semanas de administração o óleo faz baixar as taxas de gordura no sangue de Lorenzo para níveis normais. Entretanto, a saúde do garoto encontra-se tão debilitada que a alimentação é realizada por meio de uma sonda nasal, não se comunica com o entorno e são expostas crises nervosas frequentes, similar à crise epiléptica.

Uma das características marcantes do filme centra-se, especialmente, no comportamento de Michaela, mãe de Lorenzo. Flagrantemente, estarecida ao saber que é a única portadora do gene que causa ALD, entrega-se na busca pela cura e pelos cuidados de seu filho com muita determinação. Adotando uma postura austera, que pode ser confundida em muitos trechos, como intransigente e fria, pode, ao mesmo tempo, se apresentar incrivelmente protetora. Ao longo do filme, utiliza-se dessa postura como uma blindagem e afasta-se de quase todos com quem entra em contato, até mesmo do marido Augusto (Turan, 1992). Para o autor, Michaela ilustra como uma tragédia pode alterar uma personalidade e revela como o amor de mãe demonstrado pode ser até mesmo intimidador.

O filme é finalizado de forma suave e com a mensagem de esperança, com a demonstração de sinais de melhoria do estado degenerativo de Lorenzo, graças ao óleo. As cenas finais mostram o garoto mexendo partes do corpo e emitindo alguns sons. É visivelmente retratado que o óleo criado pelos pais não se sustentou como uma cura, mas como um recurso que preservou durante anos a vida de Lorenzo, na esperança de que em algum momento a saúde lhe fosse restabelecida. Apesar disso, o que se tem notícia é que ele nunca se recuperou, como era o anseio de seus pais. Mas, devido ao óleo, sobreviveu por muito tempo, até vir a óbito às vésperas de seu aniversário de 30 anos.

Por que *O óleo de Lorenzo* apresenta convergências e conexões com o movimento disruptivo da Ciência Aberta? Nota-se que há evidente tentativa de reproduzir com fidedignidade a jornada da família Odone e o método científico por eles utilizado. Ainda, Turan (1992) destaca que o filme não traz respostas convencionais que esses tipos de roteiros costumam oferecer. Em vez disso, ecoa a canção do Guerreiro Suaíli, celebrando a luta, oferecendo uma dose dura de honestidade e da realidade dos personagens da vida real. Além disso, retrata diversos momentos da pesquisa científica que, se tivessem se apropriado dos princípios da Ciência Aberta, a descoberta da cura ou de tratamentos mais eficazes para a ALD ou inúmeros outros problemas da sociedade poderiam ser antecipados.

4.2 Unidades de análises e estreitamentos fílmicos com a Ciência Aberta

As unidades de análise foram identificadas em cenas do filme que registram lastros com alguns dos princípios apresentados na *Open Science Taxonomy* (Pontika; Knoth, 2015) e na taxonomia proposta por pesquisadores brasileiros (Silveira *et al.*, 2021). A interpretação de Ramachandran, Bugbee e Murphy (2021) sobre a Ciência Aberta é de que se trata de uma cultura colaborativa habilitada que possibilita o compartilhamento de dados, de informações e de conhecimento dentro da comunidade científica e do público em geral para acelerar a pesquisa científica e o seu entendimento.

4.2.1 Colaboração entre pesquisadores

Embora o contexto histórico do filme demonstre que pouco se utilizava de recursos tecnológicos, como equipamentos e/ou computadores avançados ou que estava disponível uma Internet de qualidade como nos tempos atuais, identifica-se momentos em que se registra a colaboração entre diversos pesquisadores de distintas áreas que se debruçam sobre temáticas relacionadas à ALD. E essa postura coaduna com o contexto da Ciência Aberta. Para Aberta Albagli (2015), a pesquisa transcende o campo científico, envolve maior porosidade e interlocução da ciência com outros segmentos sociais e outros tipos de saberes, no amplo espectro de possibilidades e espaços de produção do conhecimento. Então, compreende-se que não é simplesmente a ciência aprender com a própria ciência, mas também, aprender e trocar esforços com um conjunto de movimentos sociais como o feminismo, o dos sem tetos, os ambientalistas, o direito à diversidade étnica e cultural, a família ALD e diversos outros.

A colaboração com o avanço da área médica pode ser percebida com a participação da família Odone e de Lorenzo em um evento em uma faculdade, onde compareceram médicos renomados para aprender um pouco mais sobre a doença. Apesar da aparente tensão dos pais, em especial, de Michaela, e do desconhecimento do garoto e do seu papel naquele local, Lorenzo já com degeneração avançada é acompanhado de uma narrativa dos avanços da doença em seu corpo e no seu comportamento. Equivocadamente, a primeira impressão destacada pelo filme é a de que a cena da ética médica seria o principal debate do filme.

Em um diálogo entre Augusto e Michaela, sobre estudos em países diversos, após uma crise de Lorenzo, a frase dita pela mãe, “todos esses pesquisadores trabalhando isoladamente”, soa quase que frustrante. Reforça-se que um dos princípios da Ciência Aberta é a colaboração e a troca de informações entre pesquisadores, instituições de pesquisa e diversos outros atores que circundam o desenvolvimento de pesquisas. Esse foi um dos fatores que motivou a organização do 1º Simpósio Internacional de ALD, com a participação de 40 cientistas de diversos países, acompanhados de seus intérpretes, discutindo sobre suas próprias pesquisas acerca da ALD, com financiamento da própria família Odone.

Apesar dos avanços obtidos a respeito da ALD, ficou evidente a tortuosa relação entre os interesses e as necessidades dos pesquisadores e as dos pacientes e de seus entes (Maestrelli; Ferrari, 2006). Enquanto os pais de Lorenzo buscavam soluções para garantir a sobrevivência do filho, a ciência se prendia a modelos e a padrões científicos preestabelecidos, e na garantia do seu sucesso e notoriedade. Para Maestrelli e Ferrari (2006), a linguagem direta e as descrições impessoais dos relatos científicos, enumerando os graves sintomas da progressão da doença, confrontam a vivência do curso da doença e a necessidade de esperança de cura, por parte dos pacientes e de suas famílias. Uma narrativa ilustrada no drama pela fotografia e pela trilha sonora densa do filme.

4.2.2 Divulgação da ciência

Pode-se ver pelo menos dois momentos em que é retratada no filme a questão da dificuldade da divulgação da ciência. A primeira, quando Michaela procura o *The Washington Post* para divulgar o 1º Simpósio Internacional de ALD, financiado com recursos próprios. A negativa veio com uma justificativa amparada nos interesses em temas como economia, moda e entretenimento dos leitores do noticiário. Na segunda, os Odone convidam Ellard e Loretta Muscatine, responsáveis pela Fundação ALD, para um jantar e, ao final do mesmo, é

apresentado um documento descrevendo o uso do ácido oleico na dieta de Lorenzo e os avanços que o consumo da substância trouxe ao garoto. Com afiliados em países como os Estados Unidos da América, Portugal, Israel, Japão e Austrália, a Fundação ALD financiava pesquisas, organizava eventos e preparava terapias, entre outras atividades.

Para a família Odone, os outros pais teriam o direito de saber sobre as suas pesquisas e as suas descobertas, que se tratava de uma doença fatal, indicando que os pais teriam o direito de escolher o melhor tratamento para os seus filhos, em uma nítida tentativa de pressionar os médicos na busca por progressos científicos. Apesar do documento apresentar fundamentação científica e avanços significativos a respeito da doença, os responsáveis pela Fundação ALD se recusaram a divulgar o comunicado da família Odone aos seus afiliados. Alegam que as instruções que recebiam eram exclusivas de um conselho de médicos eminentes. São eles que possuíam diplomas médicos, em um tom o qual os colocavam como uma entidade quase que inquestionável.

Transportando essa situação para os dias atuais, em tempos que versam sobre uma ciência mais transparente, socializada e eficiente, essa dificuldade poderia ser facilmente superada. Pois, por meio das redes sociais digitais, tem-se ampliado o número de pesquisadores que divulgam o seu próprio trabalho, levando o conhecimento científico para um público mais amplo. Contudo, há de se questionar: o fato da família Odone não serem especialistas, os afiliados da Fundação ALD dariam a credibilidade pretendida às suas descobertas? Devido à ausência de comprovações científicas, esse documento não poderia ser confundido com notícias falsas? A divulgação científica e a comunicação em si têm se apresentado como essenciais para que a população tenha conhecimento das pesquisas realizadas em instituições dessa natureza e, assim, possam acompanhar a destinação dos investimentos públicos em ciência e tecnologia.

4.2.3 Acesso à informação e à biblioteca

Notoriamente, além dos hospitais e da residência da família Odone, um dos ambientes mais retratados no filme é a biblioteca, local onde os pais de Lorenzo passavam a maior parte do tempo. Ainda sem o uso de computadores, os personagens utilizavam anotações e recursos em microfichas. Após o casal receber a notícia sobre o diagnóstico da doença, o filho foi levado para casa e em seguida iniciou-se uma sequência de ao menos sete cenas que se passam numa biblioteca. Essa observação também foi relatada no estudo de Brasil (2011).

1. O primeiro momento registra Augusto lendo um artigo contendo um estudo de caso com observações feitas em 17 pacientes com a ALD. A cena prioriza a identificação pelo pai sobre o que aconteceu com outros pacientes diagnosticados com a doença: deterioração mental, perda de coordenação motora, demência, cegueira, surdez, coma e, por fim, a morte.
2. Na segunda cena, Augusto e Michaela vão à biblioteca e efetuam o empréstimo domiciliar de alguns livros para estudar em profundidade a ALD, possibilitando entenderem melhor como a doença se desenvolve. De acordo com os estudos da família Odone, a dieta recomendada pelos médicos foi questionável, pois não estava apresentando os resultados esperados.
3. A terceira cena retrata Michaela retornando à biblioteca e acaba encontrando, acidentalmente, um estudo relacionado a uma investigação desenvolvida com ratos po-

loneses associando o motivo pelo qual a dieta utilizada por Lorenzo, até então, não apresentava efetividade como se esperava.

4. A quarta cena na biblioteca inicia-se com Augusto em uma sala de estudos, com muitos livros e artigos de periódico sobre a mesa, na busca incessante por informações que pudessem levar a novas respostas. Nesse trecho, observa-se o papel do serviço de referência da biblioteca, recomendado por Grogan (1995). Em determinado momento, Augusto pediu auxílio a uma bibliotecária, que, por meio de uma entrevista de referência, o questionou sobre o que exatamente estava procurando e o solicitou para escrever o assunto específico e, assim, ela poderia recuperar documentos que atendessem às suas necessidades informacionais. Em seguida, a bibliotecária entrega a Augusto um artigo sobre o assunto demandado. As cenas deixam subentendido que continuaria a buscar por mais publicações sobre o assunto em outras fontes.
5. Na quinta cena, Augusto aparece, novamente, na biblioteca e, por meio de cliques, utilizando o exemplo de uma pia com duas torneiras, tenta explicar a Deirdre, irmã de Michaela, o que aprendeu sobre a ALD e o seu comportamento, embora ainda não saiba como interromper os seus avanços em Lorenzo; momento em que a bibliotecária entrega outros documentos sobre a informação demandada anteriormente.
6. A sexta cena retrata um sonho, Augusto aparece adormecido em cima de um amontoado de livros sobre a mesa de estudos da biblioteca e é despertado pela voz de Lorenzo. Ao acordar informou à esposa que havia descoberto o que deveria ser feito para normalizar a situação do filho. Após identificar uma possível cura da doença, o pai comunicou ao médico que, anteriormente, ministrava a dieta em pacientes de ALD sobre a sua descoberta e em seguida à Associação dos pais de crianças com ALD. Embora Lorenzo tenha sido curado da doença, os danos causados pela ALD se tornaram irreversíveis, pois muito de sua mielina já havia se perdido.
7. Na última cena na biblioteca, Augusto aparece lendo um livro sobre o sistema nervoso, indicando que aquele era o seu novo objeto de estudo. O próximo passo era unir pesquisadores na tentativa de desenvolver terapias para que fosse possível a reconstrução da mielina, na expectativa de recuperar as funções motoras perdidas por Lorenzo.

Embora não aconteça na biblioteca, é notória a ênfase na função terapêutica da leitura no filme. De acordo com Caldin (2001), admite-se a possibilidade de a literatura proporcionar a pacificação das emoções. Dessa forma, opera no leitor e no ouvinte o efeito de placidez, possuindo a virtude de ser sedativa e curativa. Para Buscaratto (2020), nesse caso, a leitura produz uma experiência lúdica de humanização e compaixão. No filme, em momentos de crise, Michaela lê histórias para acalmar Lorenzo, registrada em uma cena onde ela solicita à cuidadora, que a auxiliava com seu filho, para efetuar a leitura de um livro com a devida interpretação do texto. Além disso, durante o filme ela percebe a necessidade de mudança de estilos literários, pois é retratado o envelhecimento do garoto, o que fica subentendido, pelos sinais emitidos pelo garoto, por meio de reações epiléticas, de que ele não estava mais interessado em histórias tão infantilizadas, como as lidas no início do filme.

4.2.4 A participação pública na ciência - Ciência Cidadã

A Ciência Cidadã abrange uma amplitude de práticas em diferentes graus e modos de participação dos cidadãos e dos pesquisadores não profissionais no processo da pesquisa científica (Parra; Fressoli; Lafuente, 2017). Em consonância com os autores, nessa proposta

de pesquisa, existe uma tensão entre dois pólos: de um lado, a possibilidade de participação de não cientistas como uma estratégia para ampliar a produção científica, em um formato que envolve a parceria de voluntários na coleta de dados ou de informações para posterior análise por um especialista/pesquisador; e, de outro, a definição de melhores formas de aproveitamento da participação e do conjunto de saberes como uma possibilidade transformadora da própria ciência e de suas práticas.

No filme e, em especial, no episódio ocorrido durante a Conferência da Família ALD de 1984, é visível o desejo da família Odone de participar de alguma forma no experimento relacionado à dieta utilizada por Lorenzo, para que pudessem levantar dados mais rápidos e auxiliar no diagnóstico de que, aparentemente, a dieta não funcionava, conclusão essa que já haviam percebido. Os organizadores do evento, rapidamente, os interromperam e expuseram que a dieta fazia parte de um experimento de seis meses e que as famílias ou a Fundação ALD não interpretam os dados. Os pais sugeriram um levantamento de casos em que a dieta não funcionava e foram informados que os médicos classificam esse tipo de evidência como nula. Além de que a única maneira que eles tinham para obter resultados seria com testes rigorosos e amostras estatísticas em um grupo específico, dentro de um prazo controlado em que os testes clínicos devem seguir um escrutínio minucioso e que essa é a maneira na qual a Medicina funciona. Diante daquele cenário, Michaela questiona: nossos filhos estão a serviço da ciência médica, como meros objetos de estudos? Sentindo-se uma tola, esclareceu que o entendimento dela era ao contrário, de que a ciência médica que estava a serviços dos doentes.

É compreensível a ansiedade dos pais de Lorenzo, bem como a necessidade de um estudo mais longo para definir, sem dúvidas, um tratamento seguro e eficaz. Entretanto, numa perspectiva de Ciência Cidadã e de humildade, os pesquisadores poderiam analisar as descobertas da família Odone, conduzindo análise e testes juntamente com aqueles que já existiam (Flores, 2007).

Ainda não existe cura para a ALD e as terapias curvam-se para melhorar a qualidade de vida do indivíduo, retardando o avanço da doença. O tratamento é feito por meio da administração do óleo de Lorenzo, mas pode ser feito também, por meio de reposição hormonal e transplante de medula óssea para alguns casos (Cappa, 2022). Diante da história contada no filme, levanta-se a questão: se não houvesse a participação da família Odone, o óleo utilizado no tratamento da ALD teria sido desenvolvido? Para Irwing (1995), é importante discutir a relação entre os grupos públicos e a ciência, visto que essa tem se tornado puramente ambígua e contraditória na medida em que considera tais grupos como ignorantes ou desprovidos de conhecimento e fornece esses padrões como uma moldura para o pensamento social. Para contrapor a esta realidade, entende-se como necessário construir um equilíbrio mais justo entre a especialização científica e as necessidades e os conhecimentos dos cidadãos.

4.3 Breves reflexões

O debate sobre integridade em pesquisa e o rigor científico vêm ganhando atenção crescente nas últimas décadas, especialmente, no âmbito da produção científica e dos desafios associados, notadamente, nos últimos 15 anos, ao se considerar o contexto acadêmico (Vasconcelos *et al.*, 2021). O filme *O óleo de Lorenzo* mostra-se auspicioso em termos de discussão da natureza da ciência e das questões que a circundam, em especial, do quadro de tensão entre o conhecimento aberto e o proprietário de Albagli (2015).

Nessa ótica, observa-se que não havia interesse em desenvolver pesquisas sobre ALD, pois o número de doentes não tinha potencial para despertar interesses de fomento por empresas que atuam no ramo das farmacêuticas, expondo como age o mercantilismo científico. As empresas do setor parecem preocupar-se com as pessoas, entretanto, o filme nos mostra que, em grande parte, o lucro molda os trilhos da ciência, independentemente do bem-estar que seus produtos podem propiciar (Gerschenfeld, 2008).

Por isso, compreende-se que muitas doenças raras que acometem poucos pacientes continuam com essas características tendo como consequência terapias e tratamentos com valores elevados. Esse tipo de situação desnuda esse mercantilismo da ciência e explica o porquê tem se ampliado o número das pesquisas sobre a Covid-19, voltada para medicamentos e imunizantes, e como aumentaram as receitas de empresas que atuam na comercialização das vacinas. É o mercado ditando a direção do percurso da ciência.

Essa é uma das razões que impulsionaram o movimento disruptivo da Ciência Aberta, caminhando no sentido da quebra de patentes e de outras barreiras comerciais. Em diversas situações, como é o caso da emergência sanitária provocada pela Covid-19, em muitos países, os governos necessitaram intervir, na tentativa de combater abusos. Devido à gravidade, nesse caso específico, mais de 110 países em desenvolvimento, propuseram à Organização Mundial do Comércio (OMC) a flexibilização das regras de transferência da tecnologia de países desenvolvidos, empregada no desenvolvimento de medicamentos e de vacinas relacionados à Covid-19, durante a pandemia, possibilitando a outras nações produzirem os imunizantes.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo demonstrar o enquadramento da Ciência Aberta no filme *O óleo de Lorenzo*, de 1992. A obra cinematográfica pode ser entendida como um conjunto de ensinamentos sobre a ciência, a vida e a luta dos pais de Lorenzo, um exemplo de determinação, de persistência e de amor ao filho, demonstrado de forma dramática e, ao mesmo tempo, comovente.

Mas, o que revela o filme relacionado à abertura da ciência? Quais as implicações apontadas no filme? Com relação à Ciência Aberta, em vários momentos, podem ser identificados lastros disruptivos que alinham o roteiro aos debates ou práticas desse movimento. São enfatizadas questões éticas, integridade da pesquisa, Ciência Cidadã, necessidade de mais divulgação científica e de forma mais rápida. As principais implicações circundam a forma como se faz ciência e a relação entre pesquisadores e o público em geral, o método científico e o mercantilismo da ciência.

Embora não seja tratada diretamente a questão do movimento de acesso aberto à publicação científica no filme, pelas cenas, o acesso à literatura científica nos parece facilitado, com o apoio e recursos tecnológicos oferecidos pela biblioteca em cena no recorte temporal da história. Além disso, há destaque para o papel do bibliotecário e a sua contribuição para as descobertas e o desenvolvimento do conhecimento desenvolvido por Michaela e Augusto Odone. Outro ponto relevante, refere-se ao destaque para leitura, apreciada por Lorenzo e utilizada por Michaela, talvez inconscientemente, de forma terapêutica.

Outro ponto retratado no filme que merece ênfase é a necessidade de colaboração entre pesquisadores, com a promoção de eventos científicos e, ilustrado com a presença de Lorenzo em sala de aula, com diversos médicos que desejavam aprender um pouco mais sobre a ALD. Ainda, nota-se a referência ao que se entende, atualmente, como Ciência Cida-

dã, uma proposta de fazer ciência que considera a possibilidade de absorver a participação de cidadãos comuns no desenvolvimento de pesquisas científicas.

Um ponto sensível retratado refere-se ao embate entre os diferentes interesses da ciência e os interesses das famílias e de seus entes enfermos. O tempo e a urgência de cada parte, muitas vezes, divergem. Além disso, o filme revela a realidade mercadológica que movimenta a ciência e os investimentos de instituições de financiamento à pesquisa.

É inegável que o filme tenha contribuído sobremaneira para despertar o interesse de pesquisadores acerca do óleo de Lorenzo e da ALD. Além disso, promove uma comoção e amplia o debate sobre o papel da ciência e de sua importância para sociedade, que cuidados devem ser tomados, não só quanto aos rigores científicos, mas também, à transparência dos processos e do trato adequado em pesquisas científicas que envolvem as dores humanas.

Ao iniciar o filme, a tendência é que as atenções se centralizem nos aspectos éticos médicos ou na sua carga emocional, contudo, possivelmente, o maior legado de *O óleo de Lorenzo* é a materialização do método científico. Em uma sequência pragmática, o roteiro ilustra todas as suas etapas: observação; elaboração do problema (fase do questionamento); hipóteses; procedimentos metodológicos, experimentação; análise dos resultados e conclusão.

O filme *O óleo de Lorenzo* foi explorado em diversas abordagens e contextos, entretanto, como proposta de estudos futuros recomenda-se aprofundar o tema relacionado à técnicas de biblioterapia, que é utilização do livro e da leitura no tratamento de pacientes com algum tipo de transtorno psíquico ou psicológico (Ratoon, 1975; Moreira; Hamanaka, 2022), também identificadas no filme e podem ser analisadas com o olhar voltado para a área da Biblioteconomia.

REFERÊNCIAS

ALBAGLI, S. Ciência Aberta em questão. *In*. ALBAGLI, S.; MACIEL, M. L.; ABDO, A. H. (Ed.). **Ciência Aberta, questões abertas**. Brasília: IBICT; Rio de Janeiro: UNIRIO, 2015. p. 9-26. Disponível em: [https://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/1060/1/Ciencia%20aberta_questoes%20abertas_PO_RTUGUES_DIGITAL%20\(5\).pdf](https://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/1060/1/Ciencia%20aberta_questoes%20abertas_PO_RTUGUES_DIGITAL%20(5).pdf). Acesso em: 29 set. 2022.

AUMONT, J. **L'Analyse des Films**. 2. ed. Paris: Nathan, 1999.

BAUMANN, S. E. *et al.* Is film as a research tool the future of public health? A review of study designs, opportunities, and challenges. **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 30, n. 2, p. 250-257, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732319871251>. Acesso em: 29 set. 2022.

BRASIL, T. C. W. **A Organização da informação retratada através das lentes cinematográficas: um estudo de caso sobre o filme "O Óleo de Lorenzo"**. 2011. 43 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Biblioteconomia) – Curso de Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <https://pantheon.ufjf.br/handle/11422/286>. Acesso em: 29 set. 2022.

BURGELMAN, J. C. *et al.* Open science, open data, and open scholarship: European Policies to Make Science Fit for the Twenty-first Century. **Frontiers in Big Data**, Lausanne, v. 2, n. 43, 2019. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fdata.2019.00043/full>. Acesso em: 29 set. 2022.

BUSCARATTO, C. E. Contação de história como forma terapêutica na recuperação de crianças e adolescentes de um hospital de Santa Catarina. **Revista Extensão da UNIVASF**, Petrolina, v. 8, n. 1, p. 100-112, 2020. Disponível em: <https://www.periodicos.univasf.edu.br/index.php/extramuros/article/view/1043>. Acesso em: 29 set. 2022.

CALDIN, C. F. A leitura como função terapêutica: biblioterapia. **Encontros Bibli: revista eletrônica de biblioteconomia e ciência da informação**, Florianópolis, v. 6, n. 12, p. 32-44, 2001. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/1518-2924.2001v6n12p32>. Acesso em: 29 set. 2022.

CAPPA, M. Adrenoleucodistrofia: l'evoluzione della terapia. **L'Endocrinologo**, Berlin, v. 23, p. 168-175, feb. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40619-022-01043-2>. Acesso em: 29 set. 2022.

CARDOSO, S. F. A. *et al.* Zika Virus um perfil epidemiológico: revisão bibliográfica. **Estudos Avançados sobre Saúde e Natureza**, João Pessoa, v. 3, 2022. Disponível em: <https://www.periodicojs.com.br/index.php/easn/article/view/695>. Acesso em: 29 set. 2022.

FLORES, G. Mad scientists, compassionate healers, and greedy egotists: the portrayal of physicians in the movies. **Journal of the National Medical Association**, East Norwalk, v. 94, n. 7, p. 635-58, jul. 2002. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2594319/>. Acesso em: 29 set. 2022.

FLORES, M. **Adrenoleucodistrofia**. Volta Redonda, [2007]. Disponível em: <https://web.archive.org/web/20070330232044/http://www.foa.org.br/genetica/adrenoo.asp>. Acesso em: 29 set. 2022.

GERSCHENFELD, A. Lorenzo Odone: o menino doente, os pais e o óleo deles. **Público**, Lisboa, 4 jun. 2008. Disponível em: <https://www.publico.pt/2008/06/04/jornal/19782008--lorenzo-odone-o-menino-doente--os-pais-e-o-oleo-deles-263661>. Acesso em: 29 set. 2022.

GRIMSHAW, A.; RAVETZ, A. Rethinking observational cinema. **Journal of the Royal Anthropological Institute**, London, v. 15, n. 3, p. 538-556, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9655.2009.01573.x>. Acesso em: 29 set. 2022.

GROGAN, D. **A prática do serviço de referência**. Brasília, DF: Briquet de Lemos, 1995. 196 p.

IRWIN, A. **Citizen Science: a study of people, expertise and sustainable development**. London: Routledge, 1995. Disponível em: <https://doi.org/10.4324/9780203202395>. Acesso em: 29 set. 2022.

JACOB, S.T. *et al.* Ebola virus disease. **Nature Reviews Disease Primers**, London, v. 6, n. 13, feb. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0147-3>. Acesso em: 29 set. 2022.

JORGE, Vanessa de Arruda. **Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde pública: o caso do vírus Zika**. 2018. 263 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) - Universidade Federal do Rio de Janeiro; Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/32604>. Acesso em: 29 set. 2022.

LAFUENTE, A. A rebelião dos idiotas. **Outraspalavras**, São Paulo, 17 maio 2022. Disponível em: <https://outraspalavras.net/descolonizacoes/a-rebeliao-dos-idiotas/#comment-66210>. Acesso em: 29 set. 2022.

LOPES, A. C.; ANTUNES, M. L.; SANCHES, T. Contributos da literacia da informação para a Ciência Aberta. **IBERSID: Revista de Sistemas de Información y Documentación**, Zaragoza, v. 12, n. 1, p. 59-67, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/35256>. Acesso em: 30 mar. 2020.

LÓPEZ-GOÑI, I. Coronavirus: ten reasons why you ought not to panic. **The Conversation**, [S. l.], 6 mar. 2020. Disponível em: <https://www.ipsnews.net/2020/03/coronavirus-ten-reasons-not-panic/>. Acesso em: 2 jun. 2020.

MAESTRELLI, S. R. P.; FERRARI, N. Óleo de Lorenzo: o uso do cinema para contextualizar o ensino de genética e discutir a construção do conhecimento científico. **Genética na Escola**, São Paulo, n. 1, v. 2, p. 35-39, 2006. Disponível em: http://itinerantenretoledo.pbworks.com/f/genetica_na_escola.pdf. Acesso em: 29 set. 2022.

MATOS, F. R. N.; LIMA, A. C.; GIESBRECHT, C. M. Estudo observacional das relações de poder no filme O Óleo de Lorenzo. **Cad. EBAPE.BR**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 438-449, jun. 2011. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S1679-39512011000200012>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-39512011000200012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 set. 2022.

MORADI, S. Providing a model for open science facilitator policies in Iran. **Iranian Journal of Information Processing Management**, Teerã, v. 36, n. 3, p. 595-620, 2021. Disponível em: <https://ijpm.irandoc.ac.ir/article-1-4455-en.pdf>. Acesso em: 29 set. 2022.

MOREIRA, C.; HAMANAKA, R. Y. Biblioterapia na produção científica stricto sensu no Brasil. **Ciência da Informação em Revista**, Maceió, v. 8, n. 3, p. 3-19, 2022. DOI: 10.28998/cirev.2021v8n3a. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/cir/article/view/11782>. Acesso em: 29 set. 2022.

OLIVEIRA, A. G. de; SILVEIRA, D. A importância da ciência para a sociedade. **Infarma - Ciências Farmacêuticas**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 169, dec. 2013. ISSN 2318-9312. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14450/2318-9312.v25.e4.a2013.pp169>. Acesso em: 29 set. 2022.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-576, out./dez. 2008. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reuerj/v16n4/v16n4a19.pdf>. Acesso em: 29 set. 2022.

PARRA, H. Z. M.; FRESSOLI, M.; LAFUENTE, A. Apresentação: Ciência CidadãeLaboratórios Cidadãos. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, 7 jun. 2017. Disponível em: <http://revista.ibict.br/liinc/article/view/3907>. Acesso em: 22 jul. 2022.

PONTIKA, N.; KNOTH, P. **Open Science Taxonomy**. [S. l.]: Foster, 2015. Disponível em: http://oro.open.ac.uk/47806/1/os_taxonomy.png. Acesso em: 27 maio 2021.

RAMACHANDRAN, R.; BUGBEE, K.; MURPHY, K. From open data to openscience. **Earth and Space Science**, New York, v. 8, n. 2020EA001562, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1029/2020EA001562>. Acesso em: 23 fev. 2022.

RATOON, A. M. L. Biblioterapia. **Revista da Escola de Biblioteconomia da UFMG**, Belo Horizonte, v. 4, n. 2, p. 198-214, set. 1975. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/reb/article/view/36171>. Acesso em: 29 set. 2022.

RIBEIRO, N. C. *et al.* Instrumento para análise crítica de relatórios de pesquisas: teses e dissertações. **Encontros Bibli: revista eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Florianópolis, v. 26, p. 01-25, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/78678>. Acesso em: 29 set. 2022.

ROSS, S. J. Fantasy and politics: moviegoing and movies in the 1920s. *In*. ROSS, S. J. **Working-Class Hollywood**. Princeton: Princeton University, 1998. cap. 7. DOI: Disponível em: <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/9780691214641-011/html>. Acesso em: 29 set. 2022.

SANTOS, P. X. (Coord.). **Livro verde - Ciência Aberta e dados abertos**: mapeamento e análise de políticas, infraestruturas e estratégias em perspectiva nacional e internacional. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2017. 141 p. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/24117>. Acesso em: 23 fev. 2022.

SANTOS, S. N.; NORO, A. O uso de filmes como recurso pedagógico no ensino de neurofarmacologia. **Interface**, Botucatu, v. 17, n. 46, p. 705-714, jul./set. 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832013000300017&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 29 set. 2022.

SILVEIRA, L. *et al.* Ciência aberta na perspectiva de especialistas brasileiros: proposta de taxonomia. **Encontros Bibli: Revista eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Florianópolis, v. 26, n. 1, p. 1-27, 2021a. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/79646>. Acesso em: 29 set. 2022.

SILVEIRA, L. *et al.* Novos horizontes da taxonomia da Ciência Aberta: uma perspectiva de pesquisadores brasileiros. **Ciência da Informação Express**, Lavras, v. 2, n. 5, 2 de jun. 2021b. Disponível em:

<https://cienciadainformacaoexpress.ufla.br/index.php/revista/article/view/42>. Acesso em: 29 set. 2022.

TURAN, K. Movie Review: a bracing prescription: 'Lorenzo's Oil' takes an unsentimental look at a boy's devastating disease ... and his parents' struggle to cope. **Lós Angeles Time**, Los Angeles, 30 dec. 1992. Disponível em: <https://www.latimes.com/archives/la-xpm-1992-12-30-ca-2394-story.html>. Acesso em: 29 set. 2022.

VALPORTO, O. Busca por uma cura para novo vírus COVID-19 está mostrando como a ciência pode mudar para melhor. **The Conversation**, [S. l.], 10 de março de 2020. Disponível em: <https://projecolabora.com.br/ods3/ciencia-aberta-contra-coronavirus>. Acesso em: 29 set. 2022.

VANOYE, F.; GOLLIOT-LÉTÉ, A. **Ensaio sobre a análise fílmica**. Campinas: Papyrus, 1994.

VASCONCELOS, S. M. R. *et al.* Rigor científico e ciência aberta: desafios éticos e metodológicos na pesquisa qualitativa. **SciELO em Perspectiva**, São Paulo, 5 fev. 2021. Disponível em: <https://blog.scielo.org/blog/2021/02/05/rigor-cientifico-e-ciencia-aberta-desafios-eticos-e-metodologicos-na-pesquisa-qualitativa/>. Acesso em: 29 set. 2022.

VILAS-BOAS, A. O cinema e o sentido da ciência: O Óleo de Lorenzo no ensino de genética e na discussão sobre pesquisa científica. In: MASSARANI, L. **Memórias do Simpósio Ciência e Arte 2006**. Rio Janeiro: Museu da Vida/Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, 2007. p. 44-49. Disponível em: http://www.museudavida.fiocruz.br/images/Publicacoes_Educacao/PDFs/CienciaeArte2016.pdf. Acesso em: 29 set. 2022.

WILBANKS, J.; BOYLE, J.; REYNOLDS, W. N. Introduction to Science Commons. [S. l.: s. n.], 2006. Disponível em: http://sciencecommons.org/wp-content/uploads/ScienceCommons_Concept_Paper.pdf. Acesso em: 13 jul. 2022.

ZHU, N. *et al.* A Novel Coronavirus from Patients with Pneumonia in China, 2019. *The New England journal of medicine*, v. 382, n. 8, p.727-733, 2020. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa2001017>. Acesso em: 2 jan. 2020.