

#SejaJUSTOeCUIDADOSO: princípios FAIR e CARE na gestão de dados de pesquisa

Silvana Aparecida Borsetti Gregorio Vidotti¹,
Emanuelle Torino², Caio Saraiva Coneglian³

1. Introdução

O MOMENTO ATUAL DA SOCIEDADE PODE SER COMPREENDIDO A PARTIR DE UMA importante evolução das tecnologias digitais, mas especificamente de uma compreensão do papel dos dados no processo de tomada de decisão. Em linhas gerais, a coleta, o tratamento, a análise e a disponibilização de dados passaram a ser processos essenciais para que todos os setores da economia sobrevivessem e avançassem. Ademais, o próprio processo da pesquisa científica foi fortemente impactado por essa tendência, e passou a empregar de forma bastante significativa o uso, a análise e o reuso de dados para a realização de pesquisas.

Esse contexto levou ao desenvolvimento de estudos relacionados, por exemplo, à ciência de dados, ao *big data* e à pesquisa e comunicação científica, que possibilitaram compreender o papel dos dados no momento atual. Dessa forma, um aspecto importante para o entendimento e a análise do período que vivemos é o volume dos dados existentes que, quando tratados e analisados, são capazes de gerar uma grande riqueza para todos os processos envolvidos.

É essencial destacar nesse contexto o movimento de dados abertos, que está vinculado, principalmente, aos dados governamentais. Esse movimento demonstra como a tendência de valorização dos dados pode contribuir para a transparência

1 Doutora pelo Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGED-Unesp). Docente do Departamento (DCI) e do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI) da Universidade Estadual Paulista (Unesp). E-mail: silvana.vidotti@unesp.br

2 Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI-Unesp). Bibliotecária da Universidade Tecnológica Federal do Paraná (UTFPR). E-mail: emanuelle@utfpr.edu.br

3 Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI-Unesp). Docente do Centro Universitário Eurípedes de Marília (UNIVEM). E-mail: caio.coneglian@gmail.com

do poder público, bem como para aprimorar a eficiência dos serviços prestados à população. O movimento de dados abertos é uma tendência em todo o planeta e, quando alinhados aos interesses das pessoas, é capaz de melhorar o bem-estar de uma comunidade.

No âmbito científico, uma tendência cada vez mais valorizada é o movimento de acesso aberto, que visa dar transparência e abertura para os resultados científicos alcançados no processo da pesquisa. Tal movimento almeja que os pesquisadores demonstrem claramente os seus resultados de pesquisa, inclusive com a disponibilização livre dos dados coletados e resultados alcançados.

De forma ainda mais ampliada, a ciência aberta é outro movimento fortemente vinculado à disponibilização dos dados de pesquisa que, quando analisado sob a perspectiva da publicação, demonstra o potencial da disponibilização e do compartilhamento de dados de pesquisa. Com o apoio de repositórios de dados, periódicos de dados e artigos de dados, tal movimento tem conduzido a uma transformação no modo como as pesquisas são realizadas, com impacto nas diversas fases do processo científico, inclusive as agências de fomento que passaram a exigir um plano de gestão de dados de pesquisa.

A partir das tendências apresentadas, identifica-se uma valorização dos aspectos que envolvem dados em diferentes áreas. Desde dados governamentais até dados de pesquisa, passou a ser essencial a realização da gestão dos dados. Nesse sentido, é fundamental que todos os aspectos envolvendo a capacidade das máquinas localizarem, acessarem e interoperarem os dados sejam compreendidos e bem definidos.

Adicionalmente, há outros aspectos que devem ser observados em todo o processo da pesquisa quando se trabalha com dados de pessoas e comunidades específicas, considerando o ciclo de vida dos dados. Essas comunidades e os dados de pesquisas gerados que as envolvem necessitam ter um tratamento especial, que assegure a soberania sobre os dados, de modo a potencializar os benefícios e mitigar os impactos, bem como possibilitar tratamento adequado para a disponibilização, acesso e (re)uso. Portanto, este capítulo de livro tem como objetivo discutir os princípios FAIR e CARE para gestão de dados de pesquisas com seres humanos de comunidades específicas.

2. Princípios FAIR

Os princípios FAIR (*Findable/Localizável*, *Accessible/Acessível*, *Interoperable/Interoperável* e *Reusable/Reutilizável*) foram propostos em 2016, como um meio de tratar os aspectos computacionais envolvidos na disponibilização dos dados em diferentes contextos, dentre eles os dados de pesquisa. Tais princípios foram desenvolvidos compreendendo um cenário em que, na mesma intensidade que os

dados passam a ser importantes para o processo científico e para toda a sociedade, houve a dificuldade para que pessoas e aplicações computacionais fossem capazes de localizar e utilizar os dados disponíveis. Assim, “[...] os Princípios FAIR enfatizam especificamente o aprimoramento da capacidade das máquinas de encontrar e usar os dados automaticamente, além de apoiar sua reutilização por indivíduos.” (WILKINSON *et al.*, 2016).

Na proposta inicial do FAIR, Wilkinson *et al.* (2016) apontam a importância das aplicações computacionais nos ambientes que armazenam os dados e destacam a necessidade de essas aplicações serem capazes de terem informações sobre as bases de dados, de forma interoperável e com acesso facilitado. Dessa forma, as aplicações computacionais podem auxiliar as pessoas a localizarem e utilizarem os dados disponíveis. Os autores relatam ainda que, em ambientes com um número muito grande de bases de dados, as pessoas dependem de aplicações computacionais para se relacionarem com tais dados.

Partindo dessa compreensão, e tendo como referência os princípios FAIR, baseados em *Australian National Data Service* (2020), Torino, Coneglian e Vidotti (2020) apresentam os princípios FAIR na Figura 1.

Figura 1: Princípios FAIR



Fonte: Torino, Coneglian e Vidotti (2020, p. 15).

A Figura 1 destaca características vinculadas a cada um dos princípios FAIR, demonstrando elementos que devem ser considerados ao realizar a disponibilização ou a publicação de dados.

De acordo com GOFAIR (2020), o princípio *Findable/Localizável (F)* pressupõe que para que um dado seja utilizado e/ou reutilizado é necessário que seja localizado, acionado, legível e processável por humanos e aplicações computacionais. Além disso, é necessário adotar identificadores persistentes para os dados, descrevê-los exaustivamente por meio de metadados enriquecidos e disponibilizá-los em infraestrutura indexada. O princípio *Accessible/Acessível (A)* reflete a capacidade de um conjunto de dados ser acessado e as especificações para fazê-lo, incluindo a utilização de protocolos de comunicação, autenticação, níveis de acesso e a persistência dos metadados, ainda que os dados não estejam mais disponíveis. O princípio *Interoperable/Interoperável (I)* visa otimizar a comunicação entre diferentes sistemas e a integração de diferentes conjuntos de dados. Para tanto, os dados e os metadados precisam ser legíveis e adequados a padrões e vocabulários reconhecidos, potencializando a ligação com outros padrões e incluir referências qualificadas. Por fim, o princípio *Reusable/Reutilizável (R)* visa otimizar o processo de reutilização dos dados. A reutilização trata de quão bem estão descritos os dados e os metadados, incluindo informações sobre os direitos de uso, a proveniência e o contexto dos dados, de modo a permitir que os dados sejam combinados e reutilizados por outras instâncias.

De acordo com FORCE21 (2020, tradução nossa):

[...] por meio da definição e amplo apoio de um conjunto mínimo de princípios e práticas orientadores acordados pela comunidade, provedores de dados e consumidores de dados - tanto máquinas quanto humanos - poderiam descobrir, acessar, interoperar e reutilizar sensatamente, com a devida citação, as vastas quantidades de informações geradas pela ciência contemporânea com uso intensivo de dados.

Destaca-se que os princípios FAIR se aplicam ao tratamento dos dados, dos metadados e das infraestruturas visando maximizar a localização, o acesso, a interoperabilidade e o reuso de dados.

3. Princípios CARE

A infraestrutura tecnológica e a conectividade aumentam o valor dos dados, com isso, é imprescindível que haja princípios norteadores para os processos de coleta, armazenamento e disponibilização. Nesse sentido e considerando a soberania dos dados indígenas - apresentada por Stone e Calderon (2019, tradução nossa) como “[...] o direito dos povos indígenas e das nações de governar a coleta, propriedade e aplicação de seus próprios dados [...]” -, sobre os quais apenas os povos in-

dígenas possuem primazia para tomada de decisões, de acordo com seus interesses e valores, o *Global Indigenous Data Alliance* estabeleceu em 2018, na *International Data Week and Research Data Alliance Plenary*, os Princípios CARE para a Governança de Dados Indígenas.

CARE é um acrônimo em inglês para *Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility, Ethics*; cuja tradução para o português é Benefício Coletivo, Autoridade para Controlar, Responsabilidade, Ética.

[...] os ‘Princípios CARE para Governança de Dados Indígenas’ foram desenvolvidos pelo International Indigenous Data Sovereignty Interest Group da Research Data Alliance (RDA). Eles visavam capacitar os povos indígenas, mudando o foco da governança de dados de consulta para relações baseadas em valores que promovem a participação indígena equitativa em processos de reutilização de dados, o que resultará em resultados mais equitativos, bem como preservando relacionamentos construídos na confiança e respeito. (CARROLL *et al.*, 2020b, tradução nossa).

Tal iniciativa alicerça-se, de acordo com Global Indigenous Data Alliance (2019), na Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas (NAÇÕES UNIDAS, 2008), que reconhece os direitos dos indígenas de autogovernança e autoridade sobre o seu patrimônio cultural. A “língua, conhecimento, costumes, tecnologias, recursos naturais e territórios” são considerados por eles como dados indígenas, muitas vezes expressos de forma oral e tidos como essenciais para o seu desenvolvimento e os seus direitos.

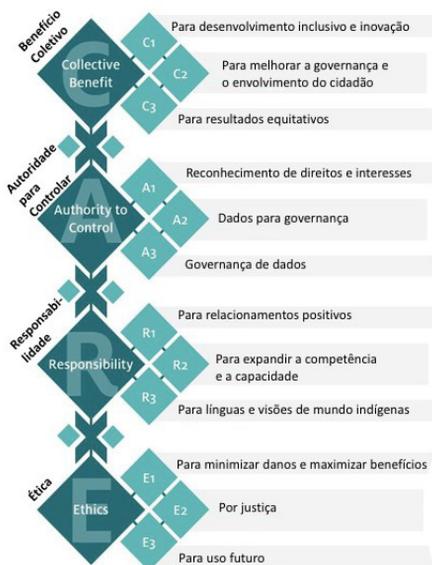
Dessa forma, tornou-se mister para os povos indígenas estabelecer princípios que possibilitem a tomada de decisões acerca de seus dados de forma indiscriminada, tendo em vista que o movimento mundial em torno dos dados abertos, quer sejam governamentais ou de pesquisa, não se compromete com os interesses supracitados e que o intercâmbio de dados favorecido pelo movimento e estruturado em princípios como o FAIR não mencionam características éticas, culturais e/ou de contextos históricos. De acordo com Carroll *et al.* (2020a), isso se faz diante da tensão da comunidade indígena entre proteger seus dados e interesses e apoiar iniciativas como a abertura, o compartilhamento de dados e a aprendizagem de máquina, objetivando que pesquisadores, gestores e usuários de dados sejam “justos e cuidadosos”.

Portanto, os princípios CARE buscam estabelecer governança sobre os dados orientada pelas pessoas. “Esses princípios complementam os princípios FAIR existentes, encorajando movimentos abertos e outros movimentos de dados para con-

siderar as pessoas e o propósito em sua defesa e atividades.” (GLOBAL INDIGENOUS DATA ALLIANCE, 2019, tradução nossa). Carroll *et al.* (2020a) enfatizam que os princípios CARE foram projetados para complementar os princípios FAIR, visando a inclusão dos povos indígenas para que possam ser implementados em conjunto; além disso, destacam que a governança de dados indígenas abrange a administração e o controle sobre os dados, o que contém os processos de coleta, armazenamento, análise, uso e reuso.

Os quatro princípios CARE são estruturados em 12 subprincípios a eles associados, conforme a Figura 2.

Figura 2: Os Princípios CARE para Governança de Dados Indígenas



Fonte: Carroll et al. (2020b, tradução nossa).

O primeiro princípio, *Collective Benefit*/Benefício Coletivo (C), estabelece que “Os ecossistemas de dados devem ser projetados e funcionar de forma a permitir que os povos indígenas se beneficiem dos dados.” (GLOBAL INDIGENOUS DATA ALLIANCE, 2019, tradução nossa). Para tanto, **C1** - *For inclusive development and innovation*/Para desenvolvimento inclusivo e inovação - os governos e instituições devem apoiar o (re)uso de dados pelos povos indígenas e comunidades, com vistas à inovação, geração de valor e desenvolvimento local; **C2** - *For improved governance and citizen engagement*/Para melhorar a governança e o envolvimento do cidadão - os dados possibilitam o envolvimento entre governos, instituições e cidadãos,

proporcionam transparência e auxiliam no planejamento, avaliação e tomada de decisões, além de oferecer informações de interesse dos povos indígenas; **C3** - *For equitable outcomes*/Para resultados equitativos - os dados indígenas estão relacionados aos seus valores e podem se estender à sociedade, de forma que todos os dados gerados devem beneficiar os povos indígenas de forma justa.

O segundo princípio *Authority to Control*/Autoridade para Controlar (**A**) consiste em:

Os direitos e interesses dos povos indígenas nos dados indígenas devem ser reconhecidos e sua autoridade para controlar esses dados deve ser autorizada. A governança de dados indígenas permite que os povos indígenas e órgãos governamentais determinem como os povos indígenas, bem como terras indígenas, territórios, recursos, conhecimentos e indicadores geográficos, são representados e identificados nos dados. (GLOBAL INDIGENOUS DATA ALLIANCE, 2019, tradução nossa).

No **A1** - *Recognizing rights and interests*/Reconhecimento de direitos e interesses - os povos indígenas devem ter reconhecidos os direitos e interesses nos seus dados e conhecimentos, o que se faz por meio do consentimento livre, prévio e manifesto na coleta, incluindo os usos, as políticas de dados e os protocolos utilizados na coleta; **A2** - *Data for governance*/Dados para governança - os povos indígenas devem exercer governança sobre seus dados, que devem estar a eles disponíveis e acessíveis; **A3** - *Governance of data*/Governança de dados - os povos indígenas podem desenvolver protocolos de governança e acesso aos seus dados, sobretudo aqueles concernentes ao conhecimento indígena.

O terceiro princípio, *Responsability*/Responsabilidade (**R**), estabelece que “Aqueles que trabalham com dados indígenas têm a responsabilidade de compartilhar como esses dados são usados para apoiar a autodeterminação e benefício coletivo. A responsabilidade requer evidências significativas e abertamente disponíveis desses esforços e benefícios para os Povos Indígenas” (GLOBAL INDIGENOUS DATA ALLIANCE, 2019, tradução nossa). Nesse sentido, **R1** - *For positive relationships*/Para relacionamentos positivos - o uso dos dados indígenas é possível quando pautado em relacionamentos de respeito, reciprocidade e confiança, de forma que o pesquisador seja o responsável por assegurar que os dados coletados, suas interpretações e uso garantam e respeitem a dignidade dos povos indígenas; **R2** - *For expanding capability and capacity*/Para expandir a competência e a capacidade - o uso de dados indígenas requer responsabilidade recíproca, na competência em dados junto aos povos indígenas e o desenvolvimento de infraestruturas digitais que possibi-

litem a coleta, a gestão, a segurança e a governança de dados; **R3** - *For indigenous languages and worldviews*/Para línguas e visões de mundo indígenas - tais recursos devem gerar dados baseados nas linguagens, experiências, valores, princípios e visões de mundo dos povos indígenas.

Como quarto princípio, *Ethics*/Ética (E), “Os direitos e o bem-estar dos povos indígenas devem ser a principal preocupação em todos os estágios do ciclo de vida dos dados e em todo o ecossistema de dados.” (GLOBAL INDIGENOUS DATA ALLIANCE, 2019, tradução nossa). Que consiste em: **E1** - *For minimizing harm and maximizing benefit*/Para minimizar danos e maximizar benefícios - minimizar danos que podem ser oriundos de estigmas ou *déficits* relacionados aos povos indígenas, pautando a coleta, o tratamento e o uso em preceitos éticos, alinhados às estruturas éticas indígenas e com os direitos estabelecidos por meio da Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas; **E2** - *For justice*/Por justiça - utilizar processos éticos de forma a tratar os desequilíbrios de poder e recursos, bem como a forma com que afetam os direitos indígenas e humanos; **E3** - *For future use*/Para uso futuro - a governança de dados deve considerar o potencial uso futuro pautado em bases éticas, valores e princípios dos povos indígenas e, ainda, expressar nos metadados a proveniência, o propósito, os direitos de uso, incluindo as limitações, as obrigações no uso e o consentimento.

4. #SejaJUSTOeCUIDADOSO: discussões e apontamentos

O *Global Indigenous Data Alliance* (GIDA)⁴ expressa, por meio de “#BeFAIRandCARE”, que os princípios FAIR e CARE são complementares, ao considerar tecnologias, propósitos e pessoas nos movimentos de dados abertos. Assim, enquanto o FAIR enfatiza, principalmente, os aspectos computacionais, dada a sua relevância para que as aplicações computacionais possam auxiliar os humanos diante do expressivo volume e complexidade dos dados; o CARE, enquanto princípios para a governança de dados indígenas, enfatiza, sobretudo, as pessoas e o propósito, considerando a relevância dos dados para o avanço, a autodeterminação e a soberania dos povos indígenas.

No que tange ao CARE, embora tenha se constituído para a governança de dados indígenas, Carroll *et al.* (2020a) destacam que indígenas, nações, pessoas e comunidades são atores nas sociedades globais contemporâneas. Portanto, os princípios CARE abordam aspectos relevantes para diferentes populações, como minorias sociais, comunidades e coletivos, que desejam ou necessitam manter diferentes níveis de tratamento e responsabilidade para o uso de seus dados. E, dentre esses

4 Disponível em: <https://www.gida-global.org/care>.

aspectos, os autores destacam: a privacidade, o uso, o reuso e a gestão, que podem se constituir em elementos para o estabelecimento de padrões, políticas e agendas.

Ao se considerar a atividade de pesquisa científica, é evidente a convergência de diferentes movimentos que determinam padrões, princípios e práticas gerais e de seus domínios, cujas peculiaridades devem ser atendidas. Stone e Calderon (2019) reafirmam que “Os princípios CARE certamente nos levam a considerar as pessoas refletidas nos dados e como nossas ações com eles podem impactá-las”.

A necessidade de gerir dados de pesquisa desde o planejamento por meio do plano de gestão de dados de pesquisa, consiste em uma ação cada vez mais requerida aos pesquisadores por instituições de ensino e pesquisa, agências de fomento, repositórios e periódicos científicos e de dados. E, embora possa parecer uma burocratização do fazer científico, possibilita ao pesquisador e aos demais envolvidos em um projeto de pesquisa planejar e registrar os processos e decisões tomadas ao longo da investigação de modo a documentar cada etapa, o que possibilita uma gestão otimizada, considerando o ciclo de vida da pesquisa e dos dados de pesquisa.

Na maioria dos casos, as instituições elencam um conjunto de ferramentas e *templates* de apoio ao pesquisador na elaboração do plano de gestão de dados de pesquisa, que são elementos importantes à gestão, à disponibilização e ao uso futuro dos dados. Contudo, tais *templates* são genéricos e abertos, quando poderiam guiar o pesquisador no planejamento e execução das etapas da pesquisa já baseados em princípios norteadores, dentre os quais destacamos o FAIR e o CARE. Dessa forma, os elementos necessários são tratados durante o processo de pesquisa e asseguram que a abertura dos dados seja realizada de forma adequada.

Em todo o processo de gestão de dados de pesquisa, desde o planejamento, a coleta, a disponibilização e o reuso, é imprescindível atentar-se para a relevância do tratamento destes dados para que eles possam respeitar princípios tecnológicos que os tornem facilmente processáveis por aplicações computacionais, e, com isso, sejam reutilizados em infraestruturas robustas e por humanos. Por outro lado, precisam ser respeitados os princípios humanos vinculados às pessoas, propósitos e as consequências que a coleta, armazenamento e disponibilização dos dados de comunidades específicas podem trazer para o desenvolvimento das próprias comunidades.

Enfatizamos, a partir de Carroll *et al.* (2020a), que embora os princípios CARE tenham sido definidos para a governança de dados indígenas, cujo contexto é reconhecidamente relevante, é possível expandi-los para outras comunidades específicas que igualmente podem necessitar deles para que tenham governança e possam se desenvolver a partir dos seus dados. Nesse sentido, destacamos outras minorias sociais, como: quilombolas, comunidades ribeirinhas, de assentamentos sociais, de periferias e LGBTQ+.

Evoca-se aos pesquisadores, às instituições, às agências de fomento, aos governos e aos formuladores de políticas que o planejamento e a execução de pesquisas, bem como a abertura dos seus resultados sejam adequadamente realizados, sobretudo quando materializados em dados de pesquisa abertos. Além de pautar-se nos diferentes princípios estabelecidos e validados, dentre os quais destacamos o FAIR e o CARE.

Avanços no sentido de operacionalizar tais princípios de forma computacional são objeto de estudo, envolvendo os domínios, as comunidades e as instâncias correlacionadas. De acordo com Carroll *et al.* (2020b), o *Research Data Alliance*, por meio do *International Indigenous Data Sovereignty Interest Group* e do *FAIR Data Maturity Model Work Group*, já iniciou as discussões necessárias à operacionalização dos princípios CARE em conjunto com os princípios FAIR. Nessa perspectiva, destacam que um dos desafios consiste na necessidade de aplicação do CARE em todas as etapas do ciclo de vida dos dados. Dessa forma, podem ser tratadas adequadamente questões relacionadas à otimização de processos computacionais para localização, acesso e (re)uso dos dados, bem como a soberania e o tratamento equitativo dos dados.

Contudo, para que isso ocorra, além do tratamento adequado dos dados de pesquisa, é necessário que o pesquisador adote práticas cotidianas em todo o processo de pesquisa e em todo o ciclo de vida dos dados. Essa postura fará com que os processos ocorram de forma justa e cuidadosa.

Para tanto, no contexto da pesquisa científica e dos dados de pesquisa, deve-se adotar as práticas #SejAJUSTOeCUIDADOSO para ser:

- a) JUSTO: disponibilizar dados de forma aberta e consoante aos princípios FAIR que favoreçam a localização, o acesso, a interoperabilidade e o uso, com:
- utilização adequada e exaustiva de metadados nos conjuntos de dados e para a representação;
 - adoção de vocabulários padronizados;
 - adoção de identificadores persistentes;
 - escolha de ambiente digital adequado para a disponibilização e/ou publicação dos dados;
 - uso de formatos, protocolos e padrões abertos;
 - determinação de licença de uso;
 - manutenção de períodos de embargo razoáveis;
 - indicação adequada da proveniência dos dados;
 - versionamento dos dados;
 - preservação dos dados;

- reconhecimento de créditos, quando utilizados dados de pesquisa coletados por terceiros;
 - utilização dos dados de acordo com o estabelecido na licença dos dados.
- b) CUIDADOSO: respeitar os princípios CARE, considerando a hegemonia das comunidades específicas, suas visões de mundo, soberania e governança sobre os seus dados, com:
- foco no desenvolvimento inclusivo;
 - estabelecimento de relações equitativas, de confiança, reciprocidade e respeito;
 - atendimento aos preceitos éticos e legais na coleta, tratamento, armazenamento e disponibilização dos dados;
 - identificação dos dados;
 - proteção aos direitos, interesses, valores e cultura;
 - participação na governança e controle sobre os seus dados;
 - melhoria na representação dos dados;
 - capacitação para uso dos dados.

Ser justo consiste em formalizar os dados e disponibilizá-los seguindo boas práticas e princípios, para que possam ser de fato reutilizados por humanos e aplicações computacionais. E ser cuidadoso inclui e expande o aspecto anterior ao tratar adequadamente as pesquisas que envolvem seres humanos, sobretudo comunidades específicas e minorias sociais. Assim, as práticas de #SejaJUSTOeCUIDADOSO claramente devem estar presentes no fazer diário daqueles que atuam, direta ou indiretamente, com processos relacionados à coleta, à análise, ao tratamento, ao armazenamento e à disponibilização de dados, sobretudo, quando envolvem seres humanos.

5. Considerações finais

Os princípios FAIR e CARE buscam construir práticas de dados confiáveis, justas e responsáveis, tanto nos processos de gestão e de governança, como nos resultados e na qualidade dos conjuntos de dados que são disponibilizados.

Vale destacar que os princípios CARE estão envolvidos em todo o ciclo de vida dos dados, iniciando no plano de gestão de dados, perpassando os processos de coleta, representação, armazenamento e eventual disponibilização e reuso dos dados, respeitando os benefícios coletivos, a autoridade para controlar, a responsabilidade e a ética. Já os princípios FAIR, de modo análogo, também estão vinculados ao ciclo

de vida, porém enfocam a infraestrutura tecnológica para que os dados possam ser localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis.

Dessa forma, recomenda-se a adequação dos planos de gestão de dados aos princípios FAIR e CARE, e a adoção pelos pesquisadores das práticas #SejaJUSTOECUIDADOSO em todo o processo de pesquisa e no ciclo de vida de dados, especialmente em pesquisas relacionadas às pessoas de comunidades específicas para o tratamento equitativo dos dados.

Neste capítulo, inicia-se a discussão ao apontar caminhos que podem ser trilhados no trabalho com dados de pesquisa que envolvam seres humanos. Tais discussões podem ser aprofundadas, por exemplo, com base nas recomendações da Organização das Nações Unidas (ONU) para os direitos humanos, nos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS) e nas legislações nacionais e internacionais para a gestão de dados pessoais.

7. Referências

- AUSTRALIAN NATIONAL DATA SERVICE. FAIR **data training**. Disponível em: <https://www.andis.org.au/working-with-data/fairdata/training>. Acesso em: 09 jul. 2020.
- CARROLL, S. R.; HOLBROOK, J.; LOVETT, R.; MATERECHERA, S.; PARSONS, M.; RASEROKA, K.; RODRIGUEZ-LONEBEAR, D.; ROWE, R.; SARA, R.; WALKER, J. D.; ANDERSON, J.; HUDSON, M. The CARE Principles for Indigenous Data Governance. **Data Science Journal**, v. 19, n. 1, p. 43, nov. 2020a. DOI: <http://doi.org/10.5334/dsj-2020-043>. Disponível em: <https://datascience.codata.org/articles/10.5334/dsj-2020-043/#:~:text=The%20CARE%20Principles%20are%20a,value%20of%20data%20for%20reuse>. Acesso em: 05 fev. 2021.
- CARROLL, S. R.; HUDSON, M.; HOLBROOK, J.; MATERECHERA, S.; ANDERSON, J. **Working with the CARE principles: operationalising Indigenous data governance**. 2020b. Disponível em: <https://www.adalovelaceinstitute.org/blog/care-principles-operationalising-indigenous-data-governance/>. Acesso em: 06 fev. 2021.
- FORCE21. **Guiding principles for findable, accessible, interoperable and reusable data publishing version b1.0**. 2020. Disponível em: <https://www.force11.org/fairprinciples#Annex1-1>. Acesso em: 07 fev. 2021.
- GLOBAL INDIGENOUS DATA ALLIANCE. **CARE Principles for Indigenous Data Governance**. 2019. Disponível em: https://static1.squarespace.com/static/5d3799de845604000199cd24/t/5da9f4479ecab221ce848fb2/1571419335217/CARE+Principles_One+Paggers+FINAL_Oct_17_2019.pdf. Acesso em: 05 fev. 2021.

GOFAIR. FAIR **principles**. 2020. Disponível em: <https://www.go-fair.org/fair-principles/>. Acesso em: 07 fev. 2021.

NAÇÕES UNIDAS. **Declaração das Nações Unidas sobre os direitos dos povos indígenas**. Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: https://www.un.org/esa/socdev/unpfi/documents/DRIPS_pt.pdf. Acesso em: 05 fev. 2021.

STONE, P.; CALDERON, A. [**Spotlight**] CARE **Principles**: unpacking indigenous data governance. 2019. Disponível em: <https://opendatacharter.medium.com/spotlight-care-principles-f475ec2bf6ec>. Acesso em: 06 fev. 2021.

TORINO, E.; CONEGLIAN, C. S.; VIDOTTI, S. A. B. G. Estruturas de representação para reuso de dados no contexto da ecologia de pesquisa: CRIS institucional. **Informação & Informação**, Londrina, v. 25, n. 3, p. 1-27, out. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.5433/1981-8920.2020v25n3p1>. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/41946>. Acesso em: 06 fev. 2021.

WILKINSON, M., DUMONTIER, M., AALBERSBERG, I. et al. The FAIR guiding principles for scientific data management and stewardship. **Scientific Data**, v. 3, 160018, mar. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18>. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/sdata201618>. Acesso em: 06 fev. 2021.

► Como citar com o DOI individual

VIDOTTI, Silvana Aparecida Borsetti Gregorio; TORINO, Emanuelle; CONEGLIAN, Caio Saraiva. #SejaJUSTOeCUIDADOSO: princípios FAIR e CARE na gestão de dados de pesquisa. In: SALES, Luana Farias; VEIGA, Viviane dos Santos; HENNING, Patrícia; SAYÃO, Luís Fernando (org.). **Princípios FAIR aplicados à gestão de dados de pesquisa**. Rio de Janeiro: Ibict, 2021. p. 201 - 214. DOI: [10.22477/9786589167242.cap15](https://doi.org/10.22477/9786589167242.cap15)