

TIETOSUOJASELOSTE:

Leikki-ikäisen lapsen kehittyvä kieli - LEINIKKI-tutkimus

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä ja yhteyshenkilö

Rekisterinpitäjä: Helsingin yliopisto (os. PL 3, Fabianinkatu 33, 00014 Helsingin yliopisto)

Yhteyshenkilö: Suvi Stolt (LEINIKKI tutkimuksen vastuullinen tutkija)

Osoite: Psykologian ja logopedian osasto, Lääketieteellinen tdk., Haartmaninkatu 3, 00014 Helsingin yliopisto

Puhelin ja sähköposti: 02 94129480; suvi.stolt@helsinki.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksen tavoitteena on kerätä tietoa siitä, millainen kielitaito suomea omaksuvilla lapsilla yleensä on käytettäessä uutta leikki-ikäisten lasten kielenkehityksen arviointimenetelmää, LEINIKKI-menetelmää (MacArthur-Bates Communicative Development Inventories -menetelmän leikki-ikäisten lasten kielenkehitystä arvioiva suomalainen versio). Lisäksi tutkitaan leikki-ikäisten lasten kielenkehitykseen mahdollisesti vaikuttavien taustatekijöiden yhteyttä lapsen kehittyvään kieleen.

LEINIKKI-tutkimuksessa on kaksi osaa, Osa A ja Osa B. LEINIKKI-tutkimuksen A-osassa kerätään tietoa lapsen kehittyvästä kielestä kaksi kertaa, lapsen ollessa 2,6–4,0 vuoden ikäinen sekä viisivuotiaana. *Ensimmäisellä kerralla*, lapsen ollessa 2,6–4,0 vuoden ikäinen, lapsen kielelliset taidot tutkitaan testeillä 1–2 testitilanteessa. Testaamisen kokonaiskesto on noin puolitoista tuntia. Testaukset tehdään lapsen päiväkodissa. Perhe voi halutessaan tuoda lapsen testattavaksi Helsingin yliopiston Psykologian ja Logopedian osaston tiloihin Meilahteen (Haartmaninkatu 3, Helsinki). Lisäksi perhe täyttää 4–5 lyhyttä lomaketta, joilla kerätään tietoa lapsen kielenkehityksestä sekä kielen kehitykseen mahdollisesti vaikuttavista tekijöistä. Lomakkeiden täyttäminen vie aikaa yhteensä noin 20–30 minuuttia. Lomakkeet lähetetään perheille postitse ja ne palautetaan postitse (postimaksu maksettu). Perhe saa testauksista kirjallisen palautteen. Mikäli lapsen kielen kehityksessä havaitaan tuen tai seurannan tarvetta, perhe ohjataan ottamaan yhteyttä oman kunnan neuvolaterveydenhoitajaan tai puheterapeuttiin. *Toisella aineiston keruukerralla*, lapsen täyttäessä viisi vuotta, perheelle lähetetään postitse täytettäväksi kaksi lapsen kehitystä arvioivaa lomaketta. Lomakkeiden täyttäminen vie aikaa noin 20–25 minuuttia ja ne palautetaan tutkijoille postitse (postimaksu maksetaan).

LEINIKKI-tutkimuksen B-osassa kerätään tietoa lapsen kehittyvästä kielestä vain kerran, lapsen ollessa 2,6–4,0 vuoden ikäinen. Perhe täyttää sähköisen lomakkeen, jolla kerätään tietoa lapsen kielen kehityksestä sekä kielen kehitykseen mahdollisesti vaikuttavista tekijöistä. Lomakkeet lähetetään perheelle ja ne palautetaan tutkijoille sähköisesti. Lomakkeiden täyttäminen vie aikaa noin 20 minuuttia. Sähköisiä lomakkeita käytettäessä käytetään suojattua aineiston keruun järjestelmää (REDCAP). Lomakkeet voidaan lähettää perheelle ja ne voidaan palauttaa myös postitse perheen sitä toivoessa.

3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Helsingin yliopiston tietosuojavastaavan tavoittaa sähköpostiosoitteesta: tietosuoja@helsinki.fi

4. Tutkimuksen suorittajat

LEINIKKI tutkimuksen suorittaa LEINIKKI tutkimusryhmä (tutkimuksen vastuullinen tutkija: Suvi Stolt). Aineistoa käsittelevät tutkimusavustajat ja opinnäytetyöntekijät. Kaikki LEINIKKI-tutkimuksen aineistoa

käsittelevät henkilöt allekirjoittavat henkilötietojen käsittelyä ja luottamuksellisuutta koskevan kirjallisen sopimuksen.

5. Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kesto aika

- Nimi: *Leikki-ikäisen lapsen kehittyvä kieli – LEINIKKI tutkimus.*
- LEINIKKI-tutkimuksen A-osassa kerätään tietoa lapsen kehittyvästä ja kielestä ja siihen liittyvistä tekijöistä kaksi kertaa, 2,6-4 vuoden iässä sekä 5-vuotiaana.
- LEINIKKI-tutkimuksen B-osassa kerätään tietoa lapsen kehittyvästä kielestä ja siihen liittyvistä tekijöistä kerran, lapsen ollessa 2,6-4 vuoden ikäinen.
- Tutkimus päättyy, kun tutkimuksen aineisto on analysoitu ja raportoitu.

6. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

LEINIKKI-tutkimuksessa henkilötietoja käsitellään yleisen edun/tieteelliseen tutkimukseen liittyvän edun perusteella.

7. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

LEINIKKI tutkimuksessa kerätään ja analysoidaan seuraavia tietoja: tutkittavan syntymäaika, sukupuoli ja raskausviikot, jolloin syntynyt, vanhempien peruskoulutuksen pituus, tutkittavan perherakenne ja päivähoitoon liittyvät tiedot, tutkittavan ja hänen vanhempiansa ruutuaikatiedot, perheen käyttämät lapsen kielenkehityksen tukemisen tiedot sekä eri menetelmin kerätty tutkittavan kielenkehitykseen liittyvä tieto.

Tutkimukseen mukaan tullessaan tutkittava antaa kirjallisen (A-osa) tai sähköisen (B-osa) suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen sen jälkeen, kun hän on saanut tietoa tutkimuksesta kirjallisesti ja hänelle on annettu mahdollisuus kysyä tutkimuksesta tutkijoilta. Tutkittavalla on koska tahansa oikeus peruuttaa suostumuksensa.

8. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia tutkittavaan liittyviä asioita. LEINIKKI tutkimuksen tutkittavien tulee olla terveitä, ts. ilman huomattavaa neurologista diagnoosia kuten kuulovammaa, kehitysvammaa, kielellistä erityisvaikeutta, autismiskirjon häiriötä/epäilyä siitä, kehittyviä lapsia. Nämä tiedot kerätään tutkittavien vanhemmilta. Lisäksi kerätään tieto siitä, onko vanhemmilla tai lähisuvussa ollut lukivaikkeutta tai muita kielellisiä ongelmia. Mainittujen tietojen käsittely perustuu tutkittavan suostumukseen.

Tietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9. artiklan 2. kohdan i alakohtaan (käsittely on tarpeen tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten) sekä tietosuojalain 6 § 1. momentin 7. kohtaan (tietosuoja-asetuksen 9. artiklan 1. kohtaa ei sovelleta tieteellistä tutkimusta varten tehtävään tietojen käsittelyyn).

9. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

LEINIKKI tutkimuksen A-osassa aineistoa kerätään testaamalla lapsia päiväkodissa sekä vanhempien täyttämien lomakkeiden avulla vanhempien annettua tutkimukseen kirjallisen suostumuksen. LEINIKKI-tutkimuksen B-osassa aineistoa kerätään ainoastaan vanhempien täyttämien lomakkeiden avulla.

10. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

LEINIKKI-tutkimuksen tietoja käsittelevät nimetyt tutkimusryhmässä työskentelevät henkilöt. Osaa tutkimuksen aineistosta analysoidaan yhdessä kroatialaisen, virolaisen ja norjalaisen tutkimusryhmän kanssa (vastuututkijat: Prof. Jelena Kuvac, Zagrebin yliopisto, Kroatia, Prof. Tiia Tulviste, Tarton yliopisto, Viro, Prof. Nina Gram Garmann, Oslo Metropolitan University, Norja), mutta tällöin päätutkijana toimii LEINIKKI-tutkimuksen nimetty tutkija, eikä tutkimuksen dataa siirretä tutkimusryhmän ulkopuolelle. Yhteistyön tarkoituksena on yhteisten, vertailevien artikkeleiden kirjoittaminen. LEINIKKI tutkimuksessa kerättyä tietoa ei siirretä EU:n ulkopuolelle.

11. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

LEINIKKI tutkimuksen tiedot ovat salassa pidettäviä. Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsitellään ja säilytetään suojattuna niin, että ainoastaan niitä tarvitsevat henkilöt pääsevät tarkkailemaan tietoja.

Manuaalinen aineisto säilytetään lukitussa kaapissa kahden lukitun oven takana. Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot tallennetaan käyttäjätunnuksen ja salasanan taakse. Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa.

12. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin raportointivaiheen päättymiseen saakka. Säilytyspaikka: Helsingin yliopiston Lääketieteellinen tiedekunta, Psykologian ja logopedian osasto. Tutkimusrekisteri hävitetään LEINIKKI tutkimuksen aineistoanalyysin ja raportoinnin päätyttyä.

13. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- saada pääsy tietoihin
- oikaista tietoja
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- rajoittaa tietojen käsittelyä
- siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
- vastustaa tietojen käsittelyä
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa. Tilanteeseen vaikuttaa esimerkiksi se, millä perusteella henkilötietoja käsitellään. Tarkempaa tietoa rekisteröidyn oikeuksista eri tilanteissa löytyy tietosuojavaltuutetun verkkosivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

Kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalainsäädännössä annetuilla perusteilla siltä osin kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti (Tietosuoja-asetuksen 17.3 artiklan kohta d ja 89. artikla). Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan tapauskohtaisesti.

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli hän katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihe: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735, Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi