1. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto

Data-aktivismi ja yhdenvertaisuus lapsuuden instituutioissa (Datalapset)

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika: 2024–2028

Henkilötietojen käsittelyaika: 1.8.2024–31.12.2038 (ks. kohta 15. *Henkilötietojen käsittely*  *tutkimuksen päättymisen jälkeen*)

1. Rekisterinpitäjä

Tutkimus tehdään työsuhteessa Tampereen yliopistona toimivaan Tampereen korkeakoulusäätiöön, jolloin rekisterinpitäjä on Tampereen korkeakoulusäätiö.

Tampereen korkeakoulusäätiö sr

33014 Tampereen yliopisto

Kalevantie 4, 33100 Tampere

Y-tunnus 2844561-8

1. Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Maiju Paananen

Åkerlundinkatu 5, Tampere

+358505099037

maiju.paananen@tuni.fi

1. Tietosuojavastaavan yhteystiedot (ei opiskelijatutkimuksessa)

[dpo@tuni.fi](mailto:dpo@tuni.fi)

1. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Maiju Paananen

Åkerlundinkatu 5, Tampere

+358505099037

maiju.paananen@tuni.fi

1. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittaa Tampereen yliopiston Kasvatustieteen ja kulttuurin tiedekunnassa toimiva Child Politics -tutkimusryhmä ja erityisesti Datalapset-hankkeessa työskentelevät henkilöt. Lisäksi aineistoa voidaan anonymisoituna käyttää opinnäytetöissä. Tällöin noudatetaan Datalapset -hankkeen aineistonluovutusmenettelyä.

1. Tutkimusrekisterin tietosisältö

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia henkilötietotyyppejä:

* Nimitiedot (mahdolliset suostumus- ja tutkimuslupalomakkeet)
* Lapsen ja huoltajien henkilötunnukset (lomakkeella *Suostumus lasta koskevien tietojen pyytämiseen* *ja luovuttamiseen Datalapset-tutkimushankkeessa*)
* Yhteystiedot (mahdolliset suostumus- ja tutkimuslupalomakkeet)
* Elämäntilanteeseen ja perhesuhteisiin liittyvät tiedot
* Tarvittaessa julkisuuslain mukaisten tietopyyntöjen avulla kerätään lasta koskevaa tietoa erilaisista lapsuuden instituutioista, kuten neuvolasta, päiväkodista, esi- ja alkuopetuksesta ja lastensuojelusta. Tietopyyntöjen toteuttamiseksi tarvitaan sekä lapsen että huoltajan yksilöivä henkilötunnus, jotka kerätään huoltajalta lomakkeella *Suostumus lasta koskevien tietojen pyytämiseen* *ja luovuttamiseen Datalapset-tutkimushankkeessa* (tiedote huoltajille, liite 3). Henkilötunnuksia käytetään vain tietopyyntöjen yksilöimistä varten. Lasta koskeva tieto voi sisältää esimerkiksi:
  + Tiedot lapsen ikävuositarkastuksista neuvolan terveydenhoitajalla ja lääkärillä, sisältäen tietoa lapsen kasvusta ja kehityksestä (esim. ikä, pituus, paino, kuulo, näkö, puheen tuottaminen ja ymmärtäminen, motoriset taidot, ruokailu- ja nukkumistottumukset, omatoimisuustaidot kuten pukeminen, wc-käynnit, sosiaaliset taidot ja kaverisuhteet)
  + Varhaiskasvatuksesta lapsen varhaiskasvatussuunnitelmat tai lapsen esiopetuksen oppimisen suunnitelma, erilaiset arvioinnit, erityisopettajan konsultaatiot ja kielikartoitukset sisältäen tietoa lapsen kasvusta ja oppimisesta varhaiskasvatuksessa: mm. lapsen vahvuudet, taidot, kiinnostuksenkohteet, ystävyyssuhteet ja sosiaaliset taidot (vuorovaikutustaidot, muiden huomioonottaminen, oman vuoron odottaminen), tunnetaidot, kielenkehitys (äidinkieli ja S2)
  + Alkuopetuksesta tietoa lapsen oppimisesta ja hyvinvoinnista koulussa (esim. tiedot oppilaan terveydentilasta tai vammaisuudesta sekä tiedot henkilön elintavoista, harrastuksista, perhe-elämästä ja muista niihin verrattavista henkilökohtaisista oloista. Laissa säädetään, että salassa pidettäviä asiakirjoja ovat oppilashuoltoa ja oppilaan opetuksesta vapauttamista koskevat asiakirjat, oppilaan ja kokelaan koesuoritukset sekä sellaiset oppilaitoksen antamat todistukset ja muut asiakirjat, jotka sisältävät oppilaan henkilökohtaisten ominaisuuksien sanallista arviointia koskevia tietoja. Tällaisia arviointeja saattaa sisältyä esim. oppilaan käyttäytymisen arviointiin.)
  + Lastensuojelun dokumentointi koskien lasta ja perhettä (sosiaalihuollon asiakasasiakirjat: kirjallisia esityksiä ja sähköisiä tallenteita. Asiakirjoja voivat olla siten erilaiset selvitykset, lausunnot, päätökset, suunnitelmat, hakemukset ja ilmoitukset.)
* Äänitallenteet haastatteluista
* Haastattelun tietosisältö: Huoltajien kertomat tiedot lapsesta tallennetuista tiedoista lapsuuden instituutioissa: esimerkiksi päiväkodissa, esiopetuspaikassa tai koulussa, neuvolassa, sosiaalitoimessa tai terveydenhuollossa. Näitä voivat olla esimerkiksi lapsen terveystiedot ja lapsen kasvuun, kehitykseen ja oppimiseen liittyvät tiedot. Tietopyynnöillä viranomaisilta saatua dataa käytetään tarvittaessa apuna, kun haastatellaan sekä huoltajia että datan kanssa työskenteleviä viranhaltijoita datan käyttöön liittyvistä ohjeista, tulkinnasta ja päätöksenteosta.
* Lisäksi viranhaltijoilta kerättävät henkilötiedot: Tutkinto, työnimike, työpaikka, työkokemus vuosina
* Kirjalliset muistiinpanot lasten havainnoimisesta: Niissä tilanteista, joissa kohdelapsista kertyy aineistoa, havainnoidaan lapsia lapsuuden instituutioissa. Kiinnostuksena on edellisen vaiheen tapaan lapsesta arjessa kertyvä data (erilaiset arvioinnit, erityisopettajan konsultaatiot, kielikartoitukset, varhaiskasvatussuunnitelmakeskustelut, neuvolan kehityksen seuranta).

1. Henkilötietojen tietolähteet

Tiedot saadaan tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä. Huoltajat päättävät, mitä he haluavat haastattelussa kertoa. Tarvittaessa tutkijat pyytävät julkisuuslain mukaisilla tietopyynnöillä viranomaisilta lasta koskevat dokumentit niiltä osin, kuin ne ovat huoltajan näkemyksen mukaisesti pulmallisten päätösten ymmärtämisen kannalta välttämättömiä. Tietopyyntöihin pyydetään huoltajien kirjallinen suostumus ja tietopyynnöt yksilöidään huolellisesti koskemaan ainoastaan tilanteen ymmärtämisen kannalta välttämätöntä dataa.

Mikäli tutkimuksessa tarvittavia lapsen sosiaali- ja terveystietoja on usean eri rekisterinpitäjän alla, tehdään tietopyyntö sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaiselle Findatalle. Findatan kautta tietopyynnöin lapsuuden instituutiosta kerättävät tiedot voivat sisältää vastaavia tietoja kuin edellä mainitut neuvolasta, sosiaalitoimesta, varhaiskasvatuksesta tai esi- ja alkuopetuk-sesta kerättävät tiedot.

1. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus. Tietoja käytetään data-aktivismia ja yhdenvertaisuutta lapsuuden instituutioissa koskevaan tutkimukseen. Datalapset -hankkeessa tutkimme, millaista tietoa pienistä lapsista eri lapsuuden instituutioissa kuten päiväkodissa ja neuvolassa kertyy, ja kuinka tätä tietoa hyödynnetään. Lisäksi tarkastelemme haasteita, joita dataan (eli virallisiin järjestelmiin tallennettuihin teksti- tai numerotietoihin) perustuva päätöksenteko asettaa lasten väliselle yhdenvertaisuudelle. Hankkeen kautta pyrimme saamaan tietoa myös siitä, miten lapsista kertyvää dataa voidaan käyttää myös vaihtoehtoisilla tavoilla. Tarkempi tutkimuksen kuvaus löytyy tutkimuksen tiedotteesta.

1. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste: *EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikla 6 kohta 1 sekä tietosuojalaki 4 §*:

Yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö

tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi

Sosiaali- ja terveystietojen käyttötarkoituksen ollessa tieteellinen tutkimus, koskee tietojen käyttöä toisiolaki: *Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä 552/2019, 44.1 §*

1. Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat tiedot ja rikostiedot

Tutkimuksessa käsitellään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja ja rikostietoja.

Aineistossa voi tulla esille tutkittavan uskonto, etninen tausta, ideologia, terveystiedot, seksuaalista käyttäytymistä koskevat tiedot, sukupuoli-identiteetti, huoltajien rikostuomiot tai esimerkiksi päihteiden käyttö.

Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja:

Kyllä, mikäli se on tapausperheen kannalta olennainen tieto

**11.1 Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien tietojen ja rikostietojen käsittelyn oikeusperuste**

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artiklat 9 (erityiset henkilötietoryhmät) ja 10 (rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyvät tiedot) sekä tietosuojalaki 6 ja 7 §:t

☒ Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai julkisen vallan käyttö

1. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja siirretään tai luovutetaan säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Mitä tietoja luovutetaan, mihin niitä luovutetaan ja mihin luovuttaminen perustuu:

Litterointipalvelu ostetaan ulkopuoliselta toimijalta (esimerkiksi Tutkimustie Oy), jonka kanssa solmitaan erillinen tietojenkäsittelysopimus. Litteroinnilla tarkoitetaan haastattelun äänitallenteella kuuluvan puheen muuttamista kirjoitetuksi tekstiksi. Litterointipalvelu käsittelee henkilötiedoista äänitallenteita haastatteluista. Lähetettävän aineiston suojauksesta huolehditaan esimerkiksi kryptaamalla.

Mikäli tutkimuksen aikana ilmenee lapsen hyvinvointia tai turvallisuutta vakavasti uhkaavia seikkoja, tutkijoilla on velvollisuus olla yhteydessä lastensuojeluun lastensuojeluilmoituksen tekemistä varten. Tällöin voidaan luovuttaa niitä henkilötietoja, jotka ovat asian kannalta välttämättömiä.

1. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle

Siirretäänkö rekisterin tietoja kolmanteen maahan tai kansainväliselle järjestölle EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle:

Ei

1. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

1. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Henkilötietoja ei arkistoida tietoarkistoon aineiston sensitiivisen luonteen vuoksi.

Mihin aineisto tallennetaan ja miten pitkäksi aikaa:

Tutkimusrekisteri tallennetaan yliopiston tietojärjestelmän ylläpitämälle verkkolevylle Datalapset-hankkeen omaan kansioon. Suoria henkilötietoja säilytetään aineiston keräämisen ajan, 2,5 vuotta. Kaikkien henkilötietojen poistaminen suoritetaan hankkeen päättymisen ja tulosten raportoinnin jälkeen, kuitenkin viimeistään 10 vuotta hankkeen päättymisen jälkeen (vuonna 2038).

Tutkimusrekisterikansioon on pääsy vain Datalapset-tutkimushankkeessa työskentelevillä henkilöillä. Kansion käyttöoikeuksista vastaa Maiju Paananen. Paanasen ollessa estynyt käyttöoikeuksista vastaa nimetty sijainen.

1. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on, ellei tietosuojalainsäädännöstä muuta johdu:

* Tietojen tarkastusoikeus (oikeus saada pääsy henkilötietoihin)
  + Rekisteröidyllä on oikeus tietää, käsitelläänkö hänen henkilötietojaan vai ei, ja mitä henkilötietoja hänestä on tallennettu.
* Oikeus tietojen oikaisemiseen
  + Rekisteröidyllä on oikeus vaatia, että häntä koskevat virheelliset, epätarkat tai puutteelliset henkilötiedot oikaistaan tai täydennetään ilman aiheetonta viivytystä. Lisäksi henkilöllä on oikeus vaatia, että tarpeettomat henkilötiedot poistetaan.
* Oikeus tietojen poistamiseen
  + Rekisteröidyllä on poikkeustapauksissa oikeus saada henkilötietonsa kokonaan poistettua rekisterinpitäjän rekistereistä (oikeus tulla unohdetuksi).
* Oikeus käsittelyn rajoittamiseen
  + Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus pyytää henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista siksi aikaa, kunnes hänen tietonsa on asianmukaisesti tarkistettu ja korjattu tai täydennetty.
* Vastustamisoikeus
  + Henkilöllä on tietyissä tilanteissa oikeus henkilökohtaiseen, erityiseen tilanteeseensa perustuen milloin tahansa vastustaa henkilötietojensa käsittelyä.
* Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
  + Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus saada häntä koskevat henkilötiedot, jotka hän on toimittanut rekisterinpitäjälle, jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää tiedot toiselle rekisterinpitäjälle.
* Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle
  + Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkansa sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, jos hän katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Rekisteröidyllä on lisäksi oikeus käyttää hallinnollisia muutoksenhakukeinoja sekä muita oikeussuojakeinoja.

Yhteystiedot:

**Tietosuojavaltuutetun toimisto**

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Puhelinvaihde: 029 566 6700

Kirjaamo: 029 566 6768

Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja(at)om.fi

Rekisteröidyn oikeuksien käyttämistä koskevissa pyynnöissä noudatetaan rekisterinpitäjän tietopyyntöprosessia.