

VIKKE viittomakielen perheopetus

14.02.2022

Rekisterin tyyppi

- Tutkimushanke
 Muu, mikä:

Tietosuojailmoitus on julkaisu osoitteessa:

<https://www.nmi.fi/tietosuoja/>

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää.

- Tietosuojailmoitus on toimitettu tutkittavalle sähköpostitse ja julkaistu hankkeen verkkosivuilla

1. Rekisterin nimi, kuvaus ja hankkeen/tutkimuksen kestoaika

- Tämä on uusi hanke.
 Tämä on jatkohanke aikaisemmalle hankkeelle:

Viittomakieltä omaksuvien lasten kielen kehityksen arviointi, kartoitus ja tukitoimenpiteet hankessa (VIKKE) tutkitaan lasten viittomakielen kehitystä ja kehitetään lasten viittomakielen kehityksen tukemiseen suunnattua materiaalia sekä toimintamalleja. Hanke toteuttaa vuoden 2022 aikana intervention. Sen tavoitteena on tarkastella lasten viittomakielen kehityksen ja perheiden viittomakielen käytön tukemiseen suunnatun verkkopohjaisen materiaalin toimivuutta ja vaikuttavuutta lasten ja perheiden viittomakielen oppimisessa ja käytössä. Hankkeen toteuttamaan viittomakielen perheopetuksen interventioon saavat ilmoittautua kaikki viittomakieltä käyttävät perheet, joissa on iältään 4-11 vuotiaita lapsia. Interventio kestää yhteensä kolme kuukautta. Intervention aikana lapset ja perheet tekevät heille suunnattuja tehtäviä harjoitustehtävien verkkoympäristössä, tapaavat verkkovälitteisesti hankkeet työntekijöitä säännöllisesti sekä voivat osallistua vapaamuotoisiin vanhemmille suunnattuihin vertaistapaamisiin. Hankkeen toteuttama interventio toteutuu Niilo Mäki Instituutissa vuoden 2022 aikana. Hankkeen rahoittajana on sosiaali ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA.

2. Rekisterinpitäjä ja yhteyshenkilö

2a. Rekisterinpitäjä

Niilo Mäki -säätiö, PL 29, 40101 Jyväskylä

puh. 010 229 2990, Y-tunnus 0920779-6.

s-posti: tietosuoja@nmi.fi

2b. Rekisterin yhteyshenkilö

Laura Kanto, hankevastaava, FT, puheterapeutti, laura.kanto@nmi.fi puh. 0504305760

3. Yhteistyöhankkeen osapuolet ja vastuunjako (yhteisrekisterinpitäjät)

- Henkilörekisteri ei ole hankkeen yhteistyökumppaneiden käytössä. (tällöin rekisteriä ei jaeta talon ulkopuolisille)
 Henkilörekisteri on hankkeen yhteistyökumppaneiden käytössä.

4. Henkilötietojen käsittelijät

- Kolmannet tahot eivät käsittele henkilörekisteriä.
 Seuraavat kolmannet tahot käsittelevät henkilörekisteriä. Erillinen sopimus laadittu kunkin tahon kanssa:

5. Hankehenkilöstö/tutkimuksen suorittajat

Henkilötietoja käsittelevät ovat sopimussuhteessa Niilo Mäki -säätiöön. Mahdollisesti muut henkilötietoja käsittelevät henkilöt, kuten opiskelijat ja muu tutkimushenkilöstö laativat erillisen salassapitosopimuksen rekisterinpitäjän kanssa ja ovat rinnastettavissa rekisterinpitäjän henkilökuntaan. Vastuut ja velvollisuudet on käyty läpi kaikkien henkilötietoja käsittelevien työntekijöiden kanssa.

6. Henkilötietojen vastaanottajat

Henkilötietoja ei luovuteta muualle.

7. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietoja kerätään viittomakielen perheopetukseen osallistuvilta perheiltä. Ilmoittautuessaan VIKKE-hankkeen järjestämään viittomakielen perheopetukseen vanhemmalta kerätään nimi sekä yhteystiedot. Sen jälkeen kullekin perheelle annetaan oman pseudonyymi. Vanhemmalle lähetetään linkki arviointimateriaalin kautta sähköiseen tutkimussuostumuslomakkeeseen. Vain suostumuslomakkeen täyttäneet perheet osallistuvat perheopetuksen interventioon. Perheopetuksen aikana tietoja tallennetaan kunkin pseudonyymin alle. Tutkimusaineisto säilytetään erillään henkilörekisteristä, siten että tutkimusaineistossa tutkittavan tunnisteena käytetään pseudonymioitua yksilötunnistetta, joka voidaan yhdistää henkilörekisterin yksilökoodiin vain suojausavaimen kautta. Tutkimusaineisto säilytetään NMI:n tietoturvalisella palvelimella, ja aineistoon on pääsy vain hankkeessa työskentelevillä tutkijoilla.

Ennen perheopetuksen käynnistymistä vanhemmilta kerätään taustatietokysely sekä kysely perheen viittomakielen käytöstä, tavoitteista opetusjaksolle ja mahdollisista perheen kielten käyttöön liittyvistä haasteista. Tämän lisäksi lapsen kielitaitoa arvioidaan harjoitusmateriaalin ja arviointimateriaalin verkkoympäristöjä hyödyntäen viittomavaraston, viittomakielen kieliopillisten rakenteiden sekä kerrontataitojen ymmärtämisen ja tuottamisen osalta. Lapsi kirjautuu harjoitusmateriaalin verkkoympäristöön henkilökohtaisilla tunnuksilla, joista lapsi itse ei kuitenkaan ole suoraan tunnistettavissa. Ennen interventiota, sen aikana ja sen jälkeen kerätään tietoja lapsen tehtävien suorittamisesta sekä niissä suoriutumisesta. Kerättävä tieto on tehtävien pistemäärä, erilaiset vastaustyyppit, tehtävän suorittamiseen tarvittavien klikkauksien määrä, tehtävän suorittamiseen kulunut aika sekä tiettyjen tehtävien suorittamisesta tallennetut videotiedostot. Heti intervention päätyttyä lapsilta ja vanhemmilta kerätään palaute interventioon liittyvistä kokemuksista. Lasten kielitaitoa arvioidaan uudelleen heti intervention päätyttyä ja 12 viikkoa päättymisen jälkeen. Samalla vanhemmat vastaavat kyselyyn koskien intervention kulkua, tavoitteiden saavuttamista ja perheen viittomakielen käyttöä.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste (EU 679/2016, 6 tai 9 artikla)

- Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste on rekisteröidyn suostumus. Voit perua suostumuksen milloin vain syytä ilmoittamatta (ks. ohje kohdasta 15).
- Henkilötietojen käsittely perustuu lakiin:

9. Mitä ja minkä verran henkilötietoja rekisteri sisältää

Taustatiedot: Lapsen yksilöintitietona (syntymäaika kk/vvvv, kuulostatus), huoltajan yksilöintitietona (nimi, sähköpostiosoite, puhelinnumero) Kyselylomake lapsen kieliympäristön piirteistä ja perheen kielten käytöstä. Lapsen kielitaidon arvioinnissa käytetyissä tehtävissä suoriutuminen pistemäärinä ja videotallenteina lapsen viittomisesta. Lapsen harjoituksissa suoriutumista seurataan tehtävien pistemäärinä, tehtävän suorittamiseen vaadittuina klikkauksina, tehtävissä vietettynä aikana sekä videotallenteina lapsen viittomisesta. Intervention päätyttyä vanhempien kyselystä koskien intervention kulkua, tavoitteiden saavuttamista ja perheen viittomakielen käyttöä.

10. Kuinka isolta joukolta henkilötietoja kerätään

Arvioi kuinka isolta joukolta aineistoa rekisteriin kokonaisuudessaan kerätään:

- alle 200:lta henkilöltä
- 200 - 2 000 henkilöltä
- 2 000 - 10 000 henkilöltä
- yli 10 000 henkilöltä

Kerättävän datan luonne:

- karttuva data

Lisähuomiot:

11. Mistä henkilötietoja kerätään

Henkilörekisteriin talletettavat tiedot kerätään tutkittavien huoltajilta. Henkilötietoa sisältävää tutkimusaineistoa kerätään suoraan tutkittavilta (videot).

12. Profilointi / rekisteriin kohdistuva automaattinen päätöksenteko

- Henkilötietoihin perustuvia automaattisia päätöksiä ei tehdä.
- Profilointia tehdään rekisteritietoihin seuraavasti:

13. Eettinen ennakoarviointi tai vaikutustenarviointi

Rekisterinpitäjä on sitoutunut noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä kaikessa toiminnassaan.

- Pyydetty lisäksi ulkoinen lausunto:

14. Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle ja asianmukaiset suojaustoimet

- Henkilötietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.
- Henkilötietoja siirretään EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

15. Henkilötietojen suojaamisen periaatteet

Henkilötietojen suojaamiseksi valitut suojaustoimet

- Toimenpiteet, joilla on jälkeenpäin mahdollista varmistaa ja todentaa kenen toimesta henkilötietoja on tallennettu, muutettu tai siirretty.
- Toimenpiteet, joilla parannetaan henkilötietoja käsittelevän henkilöstön osaamista.
- Tietosuojavastaavan nimittäminen.
- Rekisterinpitäjän ja käsitelijän sisäiset toimenpiteet, joilla estetään pääsy henkilötietoihin.
- Henkilötietojen pseudonymisointi.
- Henkilötietojen salaaminen.
- Toimenpiteet, joilla käsittelyjärjestelmien ja henkilötietojen käsittelyyn liittyvien palveluiden jatkuva luottamuksellisuus, eheys, käytettävyys ja vikasietoisuus taataan, mukaan lukien kyky palauttaa nopeasti tietojen saatavuus ja pääsy tietoihin fyysisen tai teknisen vian sattuessa.
- Menettely, jolla testataan, tutkitaan ja arvioidaan säännöllisesti teknisten ja organisatoristen toimenpiteiden tehokkuutta tietojenkäsittelyn turvallisuuden varmistamiseksi.
- Menettelysäännöt, joilla varmistetaan tietosuojasetuksen ja tämän lain noudattaminen siirrettäessä henkilötietoja tai käsiteltäessä henkilötietoja muuhun tarkoitukseen.

Suorien tunnistetietojen käsittely tutkimuksessa

- Suoria tunnistetietoja ei kerätä.
- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa tutkimusaineistosta (pseudonymisoidaan), mutta koodiavain säilytetään. Koodiavaimella tarkoitetaan tapaa jolla henkilötiedot ja tutkimusdata voidaan epäsuorasti yhdistää.
- Suorat tunnistetiedot poistetaan lopullisesti (eli myös koodiavain hävitetään analysointivaiheessa).
- Suoria tunnisteteita ei poisteta analysointivaiheessa, koska:

16. Rekisteröidyn oikeudet ja niistä poikkeaminen

Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Peruminen tehdään Niilo Mäki -säätiön tietopyyntölomakkeella osoitteessa: <https://www.nmi.fi/tietosuoja>

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä. (lue lisää: <http://www.tietosuoja.fi>).

Rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista voidaan tarvittaessa poiketa, jos oikeuksia rajoitetaan kansallisessa lainsäädännössä, tieteellisessä tutkimuksessa seuraavin suojatoimin, jos se on tarpeellista:

1. Henkilötietojen käsittely perustuu tutkimussuunnitelmaan.
2. Tutkimuksella on vastuuhenkilö tai siitä vastaava ryhmä.
3. Henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta (tilastointi(varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.
4. Jos tutkimuksessa käsitellään tietosuoja-asetuksen artiklan 9 kohdassa 1 (erityiset henkilötietoryhmät) ja artiklassa 10 (rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyvät henkilötiedot) tarkoitettuja henkilötietoja, niin em. kohtien 1 - 3 noudattamisen lisäksi on esitetty (HE 9/2018 vp), että tulee tehdä tietosuoja-asetuksen 35 artiklan mukainen tietosuojan vaikutustenarviointi ja toimittaa se tietosuojavaalautetun toimistoon 30 päivää ennen tutkimuksen aloittamista, jos tutkimuksessa on tarpeen poiketa 15, 16, 18 ja 21 artiklassa säädetyistä rekisteröidyn oikeuksista.

Seuraavista rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista poiketaan:

- Rekisteröidyn oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot (artikla 15).
- Rekisteröidyn oikeus tietojensa oikaisemiseen (artikla 16).
- Rekisteröidyn oikeus tietojensa poistamiseen (artikla 17).
- Rekisteröidyn oikeus käsittelyn rajoittamiseen (artikla 18).
- Rekisteröidyn oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä (artikla 21) eli kieltää niiden käsittelyä.

17. Henkilötietojen säilyttäminen ja arkistointi

Säilyttäminen

Rekisteriä säilytetään Niilo Mäki -säätön toimitaloissa ja palvelimilla Suomessa. Pseudonymisoitu sähköinen aineisto säilytetään kunnes hanke tai tutkimus on päättynyt, tai kunnes tulosten todentaminen tai julkaisija sitä edellyttää. Säilyttämisen jälkeen henkilörekisteri hävitetään viimeistään 6 kk kuluessa, eikä sitä arkistoida pitkäaikaissäilytykseen.

Arkistointi

Mahdollinen tutkimusaineisto anonymisoidaan ja henkilötiedot hävitetään kun säilyttämiselle ei ole enää em. kohdan mukaisia perusteita.

18. Muutokset tietosuojailmoitukseen

Mahdolliset muutokset rekisterin käsittelyn aikana kohtiin 2b, 3, 4, 5 ilmoitetaan julkisesti nähtävillä olevassa ajantasaisessa versiossa tästä tietosuojailmoituksesta osoitteessa:

Mahdollisista muutoksista ilmoitetaan rekisteröidyille etukäteen.

Muutosloki