

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE

Laatimispvm: 3.10.2025

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittaville käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa sekä käsittelytoimista tehtävän selosteen tiedot. Informointivelvoitteesta säädetään EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) artikloissa 12–14 ja käsittelytoimista tehtävästä selosteesta artikkelissa 30.

Tietosuojaselosteessa kuvataan henkilötietojen käsittely ja sillä osoitetaan, että tutkimuksessa noudatetaan tietosuojalainsäädäntöä. Tietosuojaseloste voi toimia myös pohjana tutkittaville annettavan informaation laatimiseen.

1. Tutkimuksen nimi

Vammaisuuden laitoshistorian tarinat / Narratives of institutionalised disability history (InDi)

2. Tutkimuksen rekisterinpitäjä ja yhteystiedot

- ☐ Täydentävän rahoituksen sopimustutkimus/hanke.

Itä-Suomen yliopisto, PL 1627, 70211 Kuopio, puhelinvaihte 0294 45 1111, sähköposti: kirjaamo@uef.fi

- ☐ Perusrahalta tai henkilökohtaisella apurahalla tehtävä tutkimus

- ☒ Opinnäytetyö (kandidaatti- tai pro gradu -tutkielma, väitöskirja)

Väitöskirjatutkija Essi Kurki
essi.kurki@uef.fi, puh. 050-4751083

- ☐ Yhteisrekisterinpitäjäys

3. Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

FM, YTM Essi Kurki tekee aiheesta väitöstutkimusta. Ohjaajina toimivat apulaisprofessori Merja Tarvainen ja yliopistonlehtori Piia Puurunen.

4. Tutkimuksen ohjaaja, vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Väitöstutkimuksen ohjaajina toimivat apulaisprofessori Merja Tarvainen ja yliopistonlehtori Piia Puurunen.

5. Tutkimuksen suorittajat

Väitöskirjatutkija Essi Kurki. Yliopistonlehtori Piia Puurunen. Apulaisprofessori Merja Tarvainen.

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Tietosuojavastaavaa ei tarvitse nimittää. Henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä kysymyksissä konsultoidaan tarvittaessa Itä-Suomen yliopiston tietosuojavastaavaa.

7. Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä asioissa

Essi Kurki: essi.kurki(at)uef.fi, 050-4751083

8. Tutkimusaineiston säilyttäminen, hävittäminen tai arkistointi

Tutkimusaineiston säilytysaika tutkimustarkoituksessa (käyttötarkoituksen mukainen säilytysaika):

Tutkimusaineistoa säilytetään 31.12.2033 saakka.

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen:

- ☒ Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään
- ☐ Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto arkistoidaan
 - ☐ ilman tunnistetietoja
 - ☐ tunnistetiedoin

Jos tutkimusaineisto arkistoidaan, niin mikä on arkistointipaikka:

-

9. Mikä on henkilötietojen käsittelytarkoitus?

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus.

Tutkimuksen aiheena on vammaisten ihmisten ja heidän elämänsä kuvaukset laitoshuollon asiakirjoissa vuosien 1927–1977 aikana. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys rakentuu kriittisestä laitoshuollon näkökulmasta ja eletyn kansalaisuuden käsitteestä. Tutkimus tarkastelee, millä tavoin laitoshuollon asiakirjat esittävät laitosten asukkaiden kuulumisen yhteiskuntaan; määritelläänkö heidät täysivaltaisiksi yhteiskunnan jäseniksi vai joksikin muuksi. Tutkimus vastaa seuraaviin tutkimuskysymyksiin: 1. Millaisena vammaiset ihmiset esitetään laitoshuollon asiakirjoissa? 2. Millä tavoin heidän yhteiskuntasuhteensa jäsenyyttä laitoshuollon asiakirjoissa? Alatutkimuskysymykset ovat seuraavat: 1. Millaisia vammaisen ihmisen hahmoja laitoshuollon asiakirjat tuottavat? 2. Mikä on valtavirtanarratiivi laitoshuollon asiakirjoissa? ja 3. Millaisia tarinatyyppisiä laitoshuollon asiakirjat esittävät?

10. Millä perusteella henkilötietoja käsitellään?

Henkilötietojen käsittely edellyttää aina laista löytyvää käsittelyperustetta. Tässä tutkimuksessa käsittelyperuste on:

- ☒ yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö, tarkemmin:
 - ☒ tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
 - ☐ tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi
 - ☐ yleisen edun mukaisen viranomaistehtävän suorittaminen

- ☐ rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:
- ☐ rekisteröidyn suostumus
- ☐ rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen säädökset:

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja tai rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyviä henkilötietoja:

- ☐ rotu tai etninen alkuperä
- ☐ poliittiset mielipiteet
- ☐ uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- ☐ ammattiliiton jäsenyys
- ☐ geneettiset tai biometriset tiedot tunnistamista varten
- ☒ terveyttä koskevat tiedot
- ☐ seksuaalinen käyttäytyminen ja suuntautuminen
- ☐ rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyvät tiedot

Erityisperuste erityisiin henkilötietoryhmiin tai rikostuomioihin ja rikkomuksiin kuuluvien tietojen käsittelylle on:

- ☒ yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimus, arkistointi, tilastointi
- ☐ rekisteröidyn nimenomainen suostumus
- ☐ tärkeä yleinen etu koskeva syy lainsäädännön nojalla
- ☐ kansanterveyteen liittyvä yleinen etu

11. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää?

Tutkimuksessa käytetään kahden eri arkistonmuodostajan, Perttulan keskuslaitoksen (Kansallisarkisto) sekä Vaalijalan (Etelä-Savon hyvinvointialue) arkistoaineistoa. Aineisto pitää sisällään muun muassa kirjeenvaihtoa, pöytäkirjoja, hoitopaikkahakemuksia ja henkilöakteja. Tarkastellut asiakirjat pitävät sisällään henkilöiden nimiä ja syntymäaikoja sekä viitteitä vammaisuuteen. Asiakirjat voivat pitää sisällään myös muita terveystietoja.

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään?

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

- ☐ Suoraan tutkimukseen osallistuvilta
 - ☐ Haastattelu
 - ☐ Videointi
 - ☐ Sähköinen kyselylomake (Webropol, Redcap tai vastaava)
 - ☐ Postissa lähetettävä kyselylomake
 - ☐ Muu tapa, mikä:
- ☒ Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja: Perttulan keskuslaitoksen arkiston I ja II (Kansallisarkisto) sekä Vaalijalan arkiston (Etelä-Savon hyvinvointialue) arkistoaineistot.
- ☐ Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

13. Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä/luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

14. Tietojen siirto/luovuttaminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä/luovuteta EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

15. Automatisoitu päätöksenteko ja profilointi

Tutkimuksessa ei tehdä automatisoituja päätöksiä tai automatisoitua profilointia.

16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tutkimuksen osalta on tehty eettinen ennakkoarviointi:

- ☐ Kyllä
Puoltavan lausunnon antanut tutkimuseettinen toimikunta:
- ☒ Ei

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot on suojattu seuraavasti:

- ☒ käyttäjätunnuksella ☒ salasanalla ☒ käytön rekisteröinnillä ☐ kulunvalvonnalla (fyysinen tila)
- ☐ muu tapa, mikä:

Pseudonymisointi ja anonymisointi:

Tieteellisessä tutkimuksessa on tarpeellista säilyttää tutkimusaineistot, jotta tutkimustulokset voidaan verifioida ja jo kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan käyttää jatkotutkimukseen ja uusiin tieteellisiin tutkimuksiin. Tutkimusaineistot anonymisoidaan tai pseudonymisoidaan aina, kun se on mahdollista. Tutkimustulokset julkaistaan siinä muodossa, ettei yksittäinen henkilö ole yleisesti tunnistettavissa. Erityistapauksissa esim., kun haastatellaan kuvataiteilijoita heidän teoksistaan, voi olla perusteltua ilmaista tekijät. Tässä tutkimuksessa:

- ☐ Aineisto anonymisoidaan (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteteelliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja)
- ☒ Suorat tunnistetiedot poistetaan (pseudonymisointi)
 - ☐ Tunnisteellisuuteen voi palata ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja (koodiavain tai vastaava)
 - ☒ Aineisto analysoidaan käyttäen vain epäsuoria tunnistetietoja
- ☐ Aineisto sisältää vain epäsuoria tai pseudonyymejä tunnistetietoja
- ☐ Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Henkilötietojen käsittelyn suojatoimet:

- ☒ Tutkimussuunnitelma
- ☒ Tutkimuksen vastuuhenkilö, kuka: pääohjaaja, apulaisprofessori Merja Tarvainen
- ☒ Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille
- ☐ Tutkimuksesta on tehty tietosuojaa-arviointi (PIA)
- ☒ Tutkimuksesta on tehty tietosuojan vaikutustenarviointi (DPIA)

17. Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden rajoittaminen

Rekisteröidyllä on tietosuoja-asetuksen mukaan oikeus:

- saada tietoa henkilötietojen käsittelystä, ellei laissa ole erikseen säädettyä poikkeusta
- tarkastaa itseään koskevat tiedot
- oikaista tietojään
- poistaa tietonsa (ei sovelleta, jos käsittelyperuste on lakisääteinen tai yleisen edun mukainen tehtävä)
- rajoittaa tietojensa käsittelyä
- vastustaa tietojensa käsittelyä, jos käsittelyperuste on yleinen tai oikeutettu etu
- pyytää itse toimittamiensa henkilötietojen siirtämistä järjestelmästä toiseen, jos käsittelyperuste on suostumus
- peruuttaa antamansa suostumus
- henkilötietojen oikaisua/poistoa/käsittelyn rajoitusta koskeva rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi (rekisteröity voi sallia automaattisen päätöksenteon suostumuksellaan)
- tehdä ilmoitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä

Rekisteröity voi käyttää oikeuksiaan ottamalla yhteyttä tutkimuksen yhteyshenkilöön tai tietosuojavastaavaan. Lisätietoja rekisteröidyn oikeuksista antavat tutkimuksen yhteyshenkilö ja/tai tutkimuksen tietosuojavastaava.

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Tutkimukseen osallistuvan oikeuksista poikkeaminen on tarpeen ja perusteltua, jos tutkimuksella on yleisen edun mukaiset tarkoitukset ja tutkimukseen osallistuvan oikeudet todennäköisesti estävät tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti ja tällaiset poikkeukset ovat tarpeen näiden tarkoitusten täyttämiseksi.

- ☐ Rekisteröidyn oikeuksista ei poiketa tässä tutkimuksessa

Seuraavista rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista tullaan todennäköisesti poikkeamaan tässä tutkimuksessa:

- ☒ Rekisteröidyn oikeus saada tietoa henkilötietojen käsittelystä (informointivelvoitteesta voi poiketa tieteellisessä tutkimuksessa tietosuoja-asetuksen art. 14 kohdan 5b perusteella, jolloin tulee tehdä tietosuojan vaikutustenarviointi sekä saattaa tutkimuksen tiedot julkisesti saataville)
- ☐ Rekisteröidyn oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot
- ☐ Rekisteröidyn oikeus tietojensa oikaisemiseen
- ☐ Rekisteröidyn oikeus käsittelyn rajoittamiseen
- ☐ Rekisteröidyn oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä

Perustelut rekisteröidyn oikeuksista poikkeamiselle: arkistoaineistoihin perustuva tutkimus.

Seuraavat suojatoimet on toteutettu tässä tutkimuksessa, jotta tutkimukseen osallistuvan oikeuksista voidaan poiketa:

- ☒ Tutkimustiedote on saatettu julkisesti saataville ja tutkimuksesta on tehty tietosuojan vaikutustenarviointi (poikettaessa tutkittavien informoinnista)
- ☐ Henkilötietojen käsittely perustuu tutkimussuunnitelmaan
- ☐ Tutkimuksella on vastuuhenkilö tai siitä vastaava ryhmä
- ☐ Henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille
- ☐ Tutkimuksessa käsitellään ns. arkaluonteisia tietoja ja siitä on tehty vaikutustenarviointi, joka on toimitettu tietosuojavaltuutetun toimistoon ennen käsittelyn aloittamista (poikettaessa tarkastus-, oikaisu-, rajoittamis- ja vastustusoikeudesta)