



**Tunne huomisen.  
All for the future.**



# Vammaisten nuorten liikunnan tutkimukseen liittyvät eettiset haasteet

Soveltavan liikunnan tutkijatapaaminen 26.11.2019

Jyväskylän yliopisto

Susan Eriksson, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu

Nuorisoalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Juvenia

# VAIKOS-tutkimushanke

- Rahoittaja OKM, liikuntatutkimuksen määrärahat ajalle 2019-2022
- Toteuttajat Xamk (Juvenia) ja Helsingin yliopiston vammaistutkimuksen tiimi
- Susan Eriksson, Eero Saukkonen, Hisayo Katsui, Reetta Mietola
- Vaikeimmin vammaisten, kuten syvästi kehitysvammaisten nuorten mahdollisuudet liikunnallisiin harrastuksiin ja aktiviteetteihin
- Tavoitteena tuottaa empiiristä, perinpohjaista tietoa nuorten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden mahdollisuuksista myös liikuntapoliittisen päätöksenteon pohjaksi

# Tausta ja tavoite

- Vammaisten nuorten liikuntaa koskeviin tutkimuksiin on ollut hankalaa tavoittaa vaikeimmin kehitysvammaisia nuoria, joten tähän keskitytään
- Tutkimustietoa hyvin vähän ja VAIKOS vastaa tiedontarpeeseen
- Tutkimuksessa kysytään: 1) millaista nuorten osallisuus on liikunnallisissa aktiviteeteissa ja harrastuksissa 2) mitä tekijät hankaloittavat osallisuutta liikunnassa ja millaiset rakenteet ja tekijät tukevat sitä 3) millaisia autonomian ja itsemääräämisen mahdollisuuksia nuorilla on liikunnallisessa vapaa-ajassaan

# Teoreettinen viitekehys

- Vammaisten henkilöiden statuksia määrittävät sosiaalisissa ja kulttuurisissa käytännöissä asetetut kyvykkyyden vaatimukset, ennakkoluulot ja eristämisen käytännöt, joilla on perustansa kaukana historiassa (esim. Kittay & Carlson 2010)
- Vaikeimmin vammaisiin henkilöihin ei liitetä ruumiillisen kyvykkyyden merkityksiä, joten heidät suljetaan ulos urheilukulttuurisista käytännöistä
- Myös yksilön autonomia ja itsemäärääminen kytkeytyvät erilaisiin kyvykkyyttä koskeviin oletuksiin, jolloin vammaiset henkilöt joutuvat marginaaleihin, sillä heihin liitetään merkityksiä ennemminkin kyvyttömyydestä ja riippuvuudesta muista

# Teoreettinen viitekehys

- Moninkertainen marginaalisuus (Karim 2005), jossa kaksi tai useampi tekijä tai ominaisuus voi sysätä yksilön marginaalisiin asemiin ja vaikuttaa siten kansalaisuuden statuksiin
- Vaikeimmin vammaisten nuorten statuksia ja asemia määrittävät ruumiillisten kykyisyysoletusten lisäksi esimerkiksi sukupuoli, asuinpaikka ja sosioekonominen asema
- Vaikuttavat vahvasti osallisuuden mahdollisuuksiin – millaista vaikeimmin vammaisten nuorten osallisuus liikunnallisten harrastusten mahdollisuuksissa on näiden attribuuttien valossa?

# Teoriaan pohjautuva tutkimusetiikka

- Lähtökohtana vammaisten henkilöiden oikeudet tehdä päätöksiä elämänsä elämäntavasta ja arjesta, sen aktiviteeteista
- Itsemäärääminen ja autonomia
- Oikeus osallisuuteen yhteisöissä, ympäristössä ja yhteiskunnassa
- Osallistuminen ja aktiivisuus pohjautuen kyvykkyyteen (esim. Nussbaum 2010: capabilities)
- Perustana kriittinen vammaistutkimus (vammaisuuuden poliittinen malli?)
- Keskeinen eettinen ohjenuora

# Nuorten asema tutkimuksen valossa

- Sidoksisuus institutionaalisiin käytäntöihin - millaista itsemäärääminen on arjessa?
- Mietola 2018: ruumiin toimintakyky ja hoivan tarve määrittää voimakkaimmin vaikeimmin vammaisten nuorten statuksia
- Käytännöt marginalisoivia suhteessa elämäntilanteeseen



# Tutkimusmenetelmät

- Kohderyhmänä vaikeimmin vammaiset 12-29 –vuotiaat nuoret
- Etnografinen monipaikkainen havainnointi (Falzon & Hall 2009) ajalla syksy 2019-syksy 2020 ja tukihenkilöiden/läheisten haastattelut
- Arjen käytännöt asuinympäristössä, liikuntapaikat, toimintakeskukset, luontopolut ja muut paikat, joissa liikunnallisia aktiviteetteja tapahtuu
- Kenttäpäiväkirjat ja haastattelupuhe (noin 400 tuntia havainnointia ja 30 haastattelua)

# Eettinen lausunto

- Eettinen lausuntopyyntö Helsingin yliopiston eettiseltä toimikunnalta (lokakuu 2019)
- Tutkimusluvut, suostumus tutkimukseen osallistumiseksi, tutkimusaineiston keräämiseen liittyvät eettiset näkökohdat, aineiston hallinta ja säilytys, raportointi
- TENKin uudet eettiset ohjeet 16.9.2019, joissa täsmennetään mm. ohjeistusta vajaakykyisistä tutkimuksen kohderyhmänä

# Tutkimusluvut ja itsemääräämisen lähtökohta

- Tutkimusluvut:
- 1) organisaatio- ja kuntakohtainen tutkimuslupa niiden edellyttämässä menettelytavassa, jos niitä vaaditaan (tukihenkilö voi olla jonkin organisaation edustaja)
- 2) suostumus tutkimukseen osallistumiseen (proxy consent eli läheisen suostumus)
- TENK: Tärkeää nuoren oma suostumus (läheinen ei saa päättää nuoren puolesta, vaikka voi parhaiten määritellä nuoren tahdon)
- Haaste siinä, miten nuori ymmärtää tutkimuksen tarkoituksen ja sen, mitä varten aineistoa kerätään
- Kommunikaation merkitys

# Tutkimusaineiston keräämiseen liittyvät eettiset haasteet

- Uudet tietosuojaohjeistukset: henkilötietoja ei saa kerätä turhaan
- Nimet, osoitteet, puhelinnumerot tärkeitä yhteydenpidon kannalta kun kerätään etnografista aineistoa
- Tunnistetiedollisten tietojen hävittäminen hankkeen päätyttyä, hankkeen ajan säilytetään lukitussa tilassa ja salasanojen takana

# Tutkimusaineiston keräämisen eettiset näkökohdat

- Luottamussuhteen rakentaminen: valmistelevala kokous, jossa tutustutaan nuoreen ja hänen tukihenkilöihinsä
- Elämäntavat, preferenssit, sosiaaliset suhteet
- Kommunikaatiokyvyt – mitä taitoja ja tietämystä tutkijat tarvitsevat nuoren kanssa toimimiseen?
- Pyrkimys välttää tarpeettoman stressin tuottamista nuorelle
- Varautuminen ja b-suunnitelmat odottamattomien tilanteiden varalle (haastava käyttäytyminen tms.)

# Tutkimusaineiston anonymisointiin liittyvät eettiset haasteet

- Etnografisen tutkimusaineiston anonymisointi – pystytäänkö sitä lupaamaan tutkittaville, jos siihen ei kyetä?
- Miten taataan se, ettei nuorta tunnisteta?
- Tarkka vammaisuuden kuvaaminen esimerkiksi eksaktein diagnoosein ei olekaan relevanttia, koska tutkimuksen lähtökohta on henkilön mahdollisuus toimia osallisena yhteisöissään ja hänelle tärkeässä toiminnassa (anonymisyysperiaatteen pitäisi toteutua)
- Aineisto kirjoitetaan puhtaaksi ilman tunnisteellisia tietoja (diagnoosit, paikkakunnat, palvelujen ja niiden järjestäjien nimet)

# Diagnooseihin liittyvät eettiset dilemmat

- Eriksson (2011): Sikiöaikainen alkoholi-altistus, moraalit ja muutuva asiantuntijuus – haastattelututkimus alkoholin vaurioittamien lasten palvelujärjestelmästä
- Kehitysvammaisuuttakin aiheuttavan FASD – diagnoosin sosiaalinen leimaavuus
- Tärkeintä tuen tarpeen määrittely myös ammattilaisten mielestä
- Myös tästä syystä vammaisuusluokitusten ja – diagnoosien tarkka raportointi ei aina relevanttia sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa, jossa tutkimuksen kysymyksenasettelu määrittää millaista aineistoa kerätään ja miten tuloksista raportoidaan
- Hyvä eettinen ohjenuora: millaista tukea nuori tarvitsi liikunta-aktiiviteeteissaan?

# Raportointi ja tiedottaminen

- Kirjoittaessa pyritään siihen, ettei nuori ole tunnistettavissa tutkimusteksteistä (ei liian tarkkoja kuvauksia vammaisuuden luonteesta, ei nimiä, asuinpaikkoja, aineistonkeruupaikkoja)
- Tiedottaessa tuloksista huolehditaan siitä, että nuorelle kerrotaan niistä hänelle ymmärrettävällä tavalla (tapaamiset, tiedotustilaisuudet, tapahtumat ja tempaukset)



# Kirjallisuus

- Eriksson, S. (2011): Sikiöaikainen alkoholi-altistus, moraalit ja muutuva asiantuntijuus. Haastattelututkimus alkoholin vaurioittamien lasten palvelujärjestelmästä. Kehitysvammaliitto.
- Falzon, M-A. & Hall, C. (2009): Multi-Cited Ethnography: Theory, Practice and Locality in Contemporary Social Research. London: Ashgate.
- Karim, Shuchi (2005): Gendered Marginalization of Disabled Bodies. Understanding Marginalization as (perhaps) the Most Dangerous Form of Oppression. BRAC University Journal, Vol. II, No. 1, 2005, pp. 6576.
- Kittay, Eva Feder & Carlson, Licia toim. (2010): Cognitive Philosophy and Its Challenge to Moral Philosophy. Malden, MA: Wiley-Blackwell.
- Mietola, Reetta (2018): Koko elämä palveluissa? Vaikeasti kehitysvammaisen nuoruus ja elämäntulkku kehitysvammapalveluissa. Teoksessa Gissler, M.; Kekkonen, M.; Känkänen, P. (toim.): Nuoret palvelujen pauloissa: Nuorten elinolot – vuosikirja 2018. Helsinki, THL. 136-146.