


**socca**

Ullamaija Seppälä  
erikoistutkija, dosentti

Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus SOCCA



**ETIIKKAA POHDITTAVAKSI**  
**Lapset ja vammaiset**

## Aluksi: lapset ja vammaiset

- esitykseni painottuu lapsiin, vammaiset kehitysvammaisia – yhteinen tekijä "vajaakykyisiä"
- voisi liittää myös esim. dementoituneet ihmiset
- vajaakykyinen: henkilö, joka ei mielenterveys-häiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi kykene pätevästi antamaan suostumustaan tutkimukseen (ETENE 2003)

## esiin



1. Aiheen ja tutkimuskohteen valinta
2. Lupakysymyksiä – keneltä missä ja milloin pitää tutkimuslupa saada
3. Mitä lapsilta, vammaisilta voi kysyä – tutkimuksen vaikutuksia
4. Mitä ohjeistuksia tarvittaisiin?

## 1 Tutkimuskohteen valinta

- Eettinen valinta: mitä asioita edistää
- äänen anto
- aiemmin lapsen ja vammaisten elämästä kysytty vain heidän vanhemmiltaan, hoitajiltaan, opettajiltaan
- lapsilla ja vammaisilla oikeus tulla tutkituiksi, kuulluiksi - ei saa sulkea pois marginaaleja ihmisryhmiä
- luotettavia informantteja – oman elämänsä asiantuntijoita
- lapsen osallistuminen perusteltua niin kulttuurin, yhteiskunnan ja lääketieteen tutkimuksen näkökulmasta – mutta myös osallisuuden näkökulmasta
- sama koskee vammaisia ihmisiä

## 2 Lupakysymyksistä: keneltä lupa

- tutkittavan on suostuttava vapaaehtoisesti tutkimukseen – muuten tutkimusta ei voi tehdä
- ennen kuin lapselta tai kehitysvammaiselta tutkittavalta voi kysyä suostumusta, täytyy olla lupa huoltajalta tai muulta lailliselta edustajalta
- psyykkisesti vajaakykyisellä täytyy olla hänen lähiomaisensa tai muun läheisen (täysi-ikäinen) taikka laillisen edustajan KIRJALLINEN suostumus
- heillä ei täyttä kompetenssia tehdä informoitua suostumusta – edellyttää itsemääräämisoikeutta ja kompetenssia sen käyttämiseen

## ikäkysymyksiä

- se, minkä ikäisen lapsen suostumus pelkästään riittää vaihtelee – vaikuttaa mm. tutkimuksen laatu, tekopaikka, lapsen kypsyys,
- rajat vaihtelevat eri maissa 7-18 vuoden välillä
- Suomessa lääketieteellisissä tutkimuksissa tarvitaan huoltajan suostumus aina jos lapsi alle 15 vuotta
- Jos tutkimuksesta terveydellistä hyötyä, 15-vuotias voi tehdä päätöksen.
- vanhemmille ilmoitettava alaikäistä tutkittaessa aina(?)

## ...ikärajoja...

- yhteiskuntatieteissä ei omia säädettyjä rajoja
- lasta tutkimukseen pyytäessä voidaan soveltaa lastensuojelulakia ja tutkimuseettisiä periaatteita (12, 15 vuotta)
- oikeus osallistua luottamuksellisesti tutkimushaastatteluun ilman vanhempien lupaa (12, 15, 16-vuotiaasta)
- korkeiden ikärajojen asettaminen vaikeuttaa tutkimuksen tekoa – nuori ei välttämättä halua kertoa kaikista asioista vanhemmilleen
- Voisiko tehdä eron: minkä ikäiseltä lupa ensin vanhemmalta ja minkä ikäisenä ensin nuorelta
- Kehitysvamman asteella myös merkitystä

## miten kysyä lupaa?

- kysyttävä niin, että tutkittava varmasti ymmärtää mistä kysymys
- keinot erilaisia kuin perinteisesti: ei kauan aikaisemmin, jolloin lapsi tai vammainen ei pysty hahmottamaan, mistä kysymys
- tiedot tutkimuksesta myös kirjallisena, jos tutkittava osaa lukea – jos ei niin esim. kuvina
- Harriet Strandell: luvan kysyminen pidettävä esillä koko ajan: lupa lunastetaan vastaamalla lapsen kaikenlaisiin kysymyksiin, ymmärrettävä myös ei verbaalisia viestejä
- vaikka aikuinen antaisikin luvan tutkia lasta, niin häntä ei saa tutkia, ellei hän itse sitä halua - ja päinvastoin

## 3 Mitä voi kysyä?

- yhteiskuntatieteellinen tutkimus tuo mukanaan jonkinasteista interventiota ihmisen elämään – jossain tapauksissa jopa syvää ja pitkäaikaista
- mennään elämän syviin kysymyksiin
  - itsemurhat
  - ikävät, ahdistavat tapahtumat
  - tietoja vanhemmista
- tässäkin mietittävä minkä ikäiseltä lapselta voi kysyä mitään, myös onko lapsella mahdollista tarvittaessa keskustella asiasta
- Mitä kehitysvammaisen tutkittavan mahdollisuus käsitellä?

## Esimerkki:

8. Valitse vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa oloasi viimeisen neljän viikon aikana.
  - Kaikki kamalat asiat ovat minun syytäni
  - Useat kamalat asiat ovat minun syytäni.
  - Kamalat asiat eivät yleensä ole minun syytäni.

## Esimerkki 2

9. Valitse vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa oloasi viimeisen neljän viikon aikana.
  - En ajattele itseni tappamista.
  - Ajattelen itseni tappamista, mutta en tekisi sitä.
  - Haluan tappaa itseni.

## pohdittavaa ...

- Voiko tällaista kyselyä tehdä esim. 7-vuotiaalle?
- jos ei, niin minkä ikäiselle voisi?
- Voiko tehdä kehitysvammaiselle ihmiselle?
  
- vai onko kyseessä yliherkkä suojele?

## Lopuksi

- eettisesti väärin olla tutkimatta lapsia ja vammaisia – osallisuuden ajatus
- Ikä- ym. rajat mietittävä tapauskohtaisesti
- selkeät rajat voisivat selventää – yhtenäiset käytännöt
- ei voida antaa ohjeita, mitä keneltäkin voi kysyä, mutta ohjeissa voidaan kiinnittää asiaan huomiota, jotta tiedostetaan tutkimusta tehdessä

