

Sundbyberg 2017-11-08

Dnr.nr: Ju2017/05090

Mottagare:

ju.L6@regeringskansliet.se

Vår referens

Mia Ahlgren

Remissvar Så stärker vi den personliga integriteten SOU 2017:52

Funktionsrätt Sverige

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 41 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 medlemmar. Vårt arbete grundar sig på mänskliga rättigheter när vi driver medlemmarnas funktionsrätt - rätten att fungera i samhällslivets alla delar på lika villkor. Vårt mål är ett samhälle för alla.

Sammanfattning

Integritetsutredningen betonar i sitt slutbetänkande Så stärker vi den personliga integriteten att det blir allt svårare att ha kontroll på hur uppgifter om oss samlas in och vidareanvänds. Den personliga integriteten försämras stegvis. Utredningen lämnar en mängd förslag inom flera områden för vidare utredning och lagändringar.

Funktionsrätt Sverige vill se ett **samordnat och samlat ansvar dit individer kan vända sig för såväl råd som klagomål som rör kränkning av rätten till personlig integritet**. Kunskap om funktionsrättsperspektiv ska finnas i offentlig sektor.

Vi lyfter bland annat att:

- Universell utformning och tillgänglighet ska integreras i informationssäkerhetsarbetet för att inte leda till hinder för tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning
- Vikten av att olika uppförandekoder inte får resultera i olika bedömningar och otydligt ansvar.
- Förutsättningar att hävda rättigheter som rör personlig integritet i domstol
- Stöd för förslag om översyn av lagregler för "ställföreträdare" för att säkerställa stödjande beslutsfattande
- Forskning behöver utvecklas, kompetenscenter för IT-frågor och folkbildningssatsningar ska omfatta funktionsrättsperspektiv.

Funktionsrätt till personlig integritet

Sveriges regering och riksdag har åtagit sig att ändra lagstiftning och vidta andra åtgärder för att uppfylla rättigheter för personer med funktionsnedsättning när vi ratificerade konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Konventionens artikel 17 rör just rätten till personlig integritet. Den bör läsas tillsammans med till exempel artiklarna om 4:3 om att aktivt involvera organisationer i beslut, 9 tillgänglighet, 11 risksituationer, 12 likhet inför lagen, 19 självständigt liv och 22 respekt för privatlivet.

I konventionen är tillgänglighet en princip som slås fast som en förutsättning för delaktighet och yttrandefrihet i samhället. Om en person inte har tillgång till det som erbjuds allmänheten är det diskriminering. Inga offentliga medel ska användas till att bygga hinder för tillgång. Universell utformning, borttagande av befintliga hinder och diskriminering ligger till grund för regeringens proposition för funktionshinderpolitiken. I regeringens strategi för mänskliga rättigheter framhålls även betydelsen av så kallad fördragskonform eller konventionskonform tolkning.

Allt fler aktörer får en roll i utförandet av välfärdstjänster i takt med att digitaliseringen skapar en mängd olika IT-system där data sprids, delas och samordnas. När frågor kopplat till dataskyddsförordningen har utretts i en mängd olika utredningar saknas konsekvensanalys i förhållande till funktionsrättsperspektivet.

Personlig integritet och maktordning

Kränkning av personlig integritet är vardag för människor som i hög utsträckning är beroende av samhällets stöd. Detta är kopplat till en maktordning där den som har rätt till stöd får allt sämre möjlighet att få en överblick och skydda sig mot konsekvenserna av integritetskränkningar. Fördomar och kunskapsbrist leder till sämre rättssäkerhet för personer med funktionsnedsättning.

Redan i den så kallade Bemötandeutredningen¹, kom frågor om obalanserade maktförhållanden upp. Begreppet bemötande har sedan ifrågasatts av tidigare Handikappombudsmannen som jämförde med strukturell diskriminering. Efter det har utvecklingen av integritetskränkande behandling förvärrats till exempel för personer som söker sjukersättning och insatser inom LSS. Men integritetsfrågor rör även till exempel valhemlighet.

¹ Bemötandeutredningen <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/1999/03/sou-199921/>

Samtidigt finns dilemman. Det finns behov av mer data och underlag som rör ojämlikhet kopplat till personer med funktionsnedsättning, men så länge till exempel syfte för insamlande av data är tydligt, uppgifter är frivilliga att besvara och inte kopplade till personuppgifter går det att samla in nödvändiga underlag.

En annan fråga handlar om att den som har en kronisk sjukdom, medfödd eller förvärvad funktionsnedsättning som leder till bestående nedsatt funktion naturligtvis vill slippa upprepa detta och riskera att utsättas för ständiga nya integritetskränkande undersökningar för att bevisa ett tillstånd som inte går att förändra. Tillit och att slippa upprepning eftersträvas samtidigt som spridningen av uppgifter alldeles för ofta får allvarliga konsekvenser beroende på fördomar och bristande kunskap ända in i rättsväsendet.

Ett exempel på allvarlig konsekvens har tagits upp i forskning finansierad av Brottsövermyndigheten som rör bedömning av trovärdighet när en viss diagnos är känd av domare. Detta tar vi upp i enkätsvar² till Kommittén för mänskliga rättigheter inför en studie om tillgång till rättsväsendet som ska presenteras 2018. Idag saknas skydd mot diskriminering i offentlig verksamhet inklusive domstolar.

Bristande tillgänglighet och säkerhet

Säkerhet i IT-system är en prioriterad fråga, men ofta missar offentliga arbetsgivare att även ställa krav på att säkerhetslösningarna ska vara tillgängliga. Det finns flera fall där personer med funktionsnedsättning inte kunnat arbeta i offentlig tjänst på grund av just detta och även ett diskrimineringsfall. Därför måste alla satsningar på IT-säkerhet kombineras med internationella krav på tillgänglighet³. Kunskapen är generellt låg om tillgänglighet i offentlig sektor. Inte ens missivet till denna remiss är producerat i PDF som är tillgänglig för synskadade eller andra med behov av uppläst text.

² [Funktionsrätt Sveriges enkätsvar om artikel 13](#)

³ [Upphandlingsmyndighetens information om standard för krav i IT](#)

Synpunkter på vissa förslag

Övergripande om uppförandekoder och rättsligt skydd

Flera av förslagen rör framtagande av uppförandekoder inom olika områden. Det måste finnas en gemensam grund i lagstiftning och administration som uppfyller rättigheter i konventioner, tydligt ansvar och en instans att vända sig till den personliga integriteten kränks.

Fundamental Rights Agency, FRA lyfter bland annat fram komplexitet i klagomålssystem⁴ i sitt bidrag till en allmän kommentar om diskriminering i Funktionsrättskonventionen. När ansvar i förhållandet till individer är splittrat på många olika aktörer uppstår luckor mellan olika system. I Sverige vet individer inte vart de ska vända sig för att hävda sina rättigheter och få kompensation för kränkningar⁵.

Skola (kap 5)

Skollagen ger alla elever rätt till stöd efter behov, men i praktiken krävs ofta att en elev får en diagnos ställd för att tillräckliga resurser sätts in i stödåtgärder. En fastställd diagnos skapar risker för stigmatisering och det är oklart hur det påverkar en enskild elevs fortsatta utbildning och senare tillträde till arbetsmarknaden.

Arbetslivet (kap. 6)

För att få tillgång till olika arbetsmarknadspolitiska stöd som är riktade till personer med funktionsnedsättning, t.ex. arbetshjälpmedel, lönebidrag eller personligt biträde, krävs att den enskilde kodas hos Arbetsförmedlingen med "nedsatt arbetsförmåga". Koden är diagnosbaserad och sätts av en arbetsförmedlare i dialog med den arbetssökande. Koden är en förutsättning för att få tillgång till de arbetsmarknadspolitiska stöden och finns kvar så länge personen är registrerad hos Arbetsförmedlingen.

Själva begreppet "nedsatt arbetsförmåga" är i sig stigmatiserande och Sverige har fått kritik av FN:s övervakningskommitté för Funktionsrättskonventionen för att vi fortfarande har kvar begreppet i lagstiftning. Arbetsförmedlingens hantering av kodningen har också ifrågasatts, bland annat i den statliga Funkautredningen (SOU 2012:31) för otydligheter kring hur kodningen fastställs. Funktionsrätt Sverige har också ifrågasatt träffsäkerheten i kodningen och dess relevans för möjligheten att matchas mot arbete.

⁴ [Synpunkter till FN om artikel 5 i Funktionsrättskonventionen](#)

⁵ [Utvecklas i rapport från Raoul Wallenberg-institutet 2016.](#)

På den enskilda arbetsplatsen finns stora risker för integritetsbrister för den som tar del av arbetsmarknadspolitiska stöd. Bland annat Funkautredningen har visat att personer som är anställda med lönebidrag släpar efter i löneutveckling och får inte del av kompetensutveckling i samma utsträckning som andra.

Hälso- och sjukvård och välfärdsteknik inom socialtjänsten
(kap. 7) **Lagregler om ställföreträdare för beslutsförmögna (kap 7.4)**
Funktionsrätt Sverige anser att det är bra att man ser över regelverket för ställföreträdare. FN har i sina allmänna kommentarer till artikel 12 i Funktionsrättskonventionen påtalat att många konventionsstater missuppfattat sina åtaganden. Många stater förstår inte att konventionen innebär ett paradigmskifte från ställföreträdande beslutsfattande till beslutsfattande med stöd.

Även Sverige har fått synpunkter på detta från FN:s Kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning. De rekommenderar att Sverige "vidtar omedelbara åtgärder för att ersätta ställföreträdande beslutsfattande med stödjande beslutsfattande och att den erbjuder ett brett utbud av åtgärder som tar hänsyn till och respekterar personens självbestämmanderätt, vilja och önskemål och till fullo överensstämmer med artikel 12 i konventionen, med beaktande av den enskildes rätt att efter egen förmåga själv kunna ge och ta tillbaka sitt samtycke till medicinsk behandling, få tillgång till rättssystemet, rösta, gifta sig och arbeta."

Funktionsrätt Sverige vill också betona vikten av att de stöd som används i beslutsfattandet utformas så att personens integritet värnas. Om stödet består i att en person får insyn i till exempel en journal, är det viktigt att denna insyn kan begränsas. Det kan till exempel handla om att man ger en temporär insyn eller att insynen begränsas till begränsade delar av journalen.

E-förvaltning (kap. 8)

Funktionsrätt Sverige tillstyrker samlat ansvar för offentlig förvaltning och ett kompetenscenter. Men det måste finnas kompetens som rör konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, inklusive kunskap om tillgänglighet i relation till säkerhet samt enskildas rättigheter vid kränkning av personlig integritet. Detta beskrivs i inledningen av remissvaret.

Vi står bakom behovet av vidare utredning av medborgarprofilering. Det är viktigt att veta att personer med funktionsnedsättning finns i alla

målgrupper, och har rätt till tillgång till alla tjänster som till exempel erbjuds föräldrar, studenter, trafikanter, patienter med mera.

Vi anser att kraven på offentlig sektor för att uppfylla konventionen när det gäller personlig integritet behöver samordnas och även ska gälla privata utförare av offentliga tjänster, och upphandlade tjänster. Krav på tillgänglighet i kombination med säkerhet och skydd för personlig integritet ska till exempel även gälla alla för samtliga e-legitimationer och andra tjänster som upphandlas.

Konsumentområdet (kap. 9)

Vid utformande av regelverk, uppförandekoder och tillsyn anser vi att det ska vara så lika som möjligt för allt som allmänheten har tillgång till i enlighet med fullgörande av konventionen. Vi påminner igen om fragmentisering av system som gör att individen inte vet vart de ska vända sig till och olika lösningar som äventyrar rättssäkerhet.

Försäkringsverksamhet (kap. 10)

Försäkringsbolagens rutinmässiga insamlande av hälsouppgifter som en förutsättning för den enskildes möjlighet att teckna försäkring, är riskabel ur integritetsskäl. Bolagens kontraheringsplikt, skyldighet att erbjuda försäkring, är i Sverige inte lika starkt reglerad ur diskrimineringshänseende som i andra länder. Vi ser en problematik både i risken att personer nekas teckna försäkring, men också i hur de insamlade hälsouppgifterna hanteras. Diskrimineringsombudsmannen har bland annat hanterat ärenden som rör försäkringsverksamhet.

Informationssäkerhet (kap. 12)

Funktionsrätt Sverige ser stora brister i kunskap om tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning i relation till IT-säkerhet. Sverige har fått kritik från FN när det gäller artikel 11 som handlar om risksituationer – att nå alla i befolkningen. Det saknas kunskap om tillgänglighet och man bygger stigmatiserande sär lösningar⁶ med behov av att registrera sig, istället för att ha universellt utformade olika alternativ att till exempel larma SOS.

MSB behöver öka sin kunskap och säkerställa att det inte byggs nya hinder för tillgång när informationssäkerheten prioriteras. Det gäller såväl externa som interna system, alltså allmänhet som anställda i myndigheter. Krav på tillgänglighet i upphandling gäller både dessa situationer och måste givetvis integreras i styrmodeller. Om

⁶ [SOS-alarm registrering](#)

myndigheter inte säkerställer rätten till tillgång genom att följa standarder ska det finnas sanktioner enligt funktionsrättskonventionen.

Samhällets skyddsmekanismer (kap. 13)

Funktionsrätt Sverige vill se ett stärkt och samlat skydd för individer när rätten till personlig integritet kränks. Vi tillstyrker förslagen. Vi menar också att så kallad fördragskonform tolkning särskilt i relation till Funktionsrättskonventionen ska tas med i utredningen om att föra talan i domstol, samt i folkbildande insatser där personer som ofta är utsatta för kränkningar av personlig integritet och spridning av känsliga uppgifter behöver prioriteras.

Forskning om personlig integritet (kap. 15)

Särskilt viktigt att prioritera forskning som omfattar de utmaningar som vi lyfter i vårt remissvar, samt att när det gäller kravställning särskilt utveckla och stärka krav på universell utformning, tillgänglighet integreras i krav på säkerhet och skydd för integritet.

Utvärdering av grundlagsskyddet (kap. 16)

Funktionsrätt Sverige tillstyrker så länge funktionsrättsperspektiv säkerställs i analys och utveckling av lagar, stöd och vägledning.

Med vänlig hälsning



Lars Ohly
Ordförande