



Regeringskansliet
Justitiedepartementet
103 33 Stockholm

Dnr: 2017-08/IB/LF

Yttrande över utredning (2017:52) Så stärker vi den personliga integriteten

Riksförbundet för döva, hörselskadade barn och barn med språkstörning, DHB, är en föräldraorganisation som startade 1949 och aktivt arbetar för att våra målgrupper ska vara *delaktiga, jämlika samt ha inflytande i ett tillgängligt samhälle*. Även barn med ytterligare funktionsnedsättningar är en viktig grupp inom vår organisation. Grunden för våra ställningstaganden är våra samlade erfarenheter i förbundet. Viktiga dokument för vårt arbete är *FN:s konvention om barnets rättigheter* och *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Vårt arbete utgår även från Sveriges språklag, som ger svenskt teckenspråk ställning motsvarande de nationella minoritetsspråken.

Riksförbundet DHB är inte inbjuden som remissinstans, men önskar ändå lämna några synpunkter på betänkandet.

Sammanfattning

Riksförbundet DHB instämmer i uppfattningen om att vi lever allt mer på nätet och lämnar spår efter våra aktiviteter där. Det blir allt svårare för den enskilde att ha kontroll på hur alla dessa spår och uppgifter samlas in och vidareanvänds. Integritetskommitténs generella slutsats är att vi som enskilda individer på ett flertal områden drabbas av stegvisa försämringar av den personliga integriteten, vilket är en åsikt vi delar. Vi menar också att personer med kommunikativa eller kognitiva funktionsnedsättningar riskerar att drabbas ytterligare då den som inte fullt ut behärskar den skrivna svenskan kan ha större svårigheter än andra att förstå vad man ger samtycke till exempelvis vid insamlande av personuppgifter. Integritetskommittén förordar införandet av s k uppförandekoder som ska tjäna som hjälpmedel för att skydda den personliga integriteten inom olika branscher, vilket vi ställer oss positiva till.

Kommittén föreslår vidare att Skolverket ges i uppdrag att initiera och stödja utarbetandet av en uppförandekod för hantering av personuppgifter i skolan, vilket vi tycker är mycket bra. När det gäller hantering av personuppgifter i hälso- och sjukvården och socialtjänsten föreslår kommittén att en myndighet får i uppdrag att initiera och stödja utarbetandet av en uppförandekod. För att ytterligare stödja de personuppgiftsansvariga i denna känsliga personuppgiftshantering föreslår man även att den myndighet som får uppdraget, ska upprätta ett sekretariat som stödjer de personuppgiftsansvariga i det praktiska arbetet med koden.

Riksförbundet DHB anser att det exempelvis i kontakt med Socialtjänsten bör vara möjligt för den enskilde att få ett svar via SMS eller e-post. Idag kan man ställa en fråga till sin handläggare via e-post, men svaret kommer av säkerhetsskäl via vanlig papperspost. Vi menar att man i detta sammanhang bör undersöka säkra lösningar som inte missgynnar de som på grund av olika funktionsnedsättningar inte kan kommunicera med exempelvis socialtjänsten direkt via telefon så att handläggaren kan identifiera personen via rösten.

Riksförbundet DHB ställer sig positivt till kommitténs förslag om att ge Vetenskapsrådet i uppdrag att fördela anslag till tvärvetenskaplig forskning om frågan på vilket sätt människan påverkas av förändringar i den privata sfären och av den accelererande digitala hanteringen av personuppgifter. Här menar vi att det är extra viktigt att forska på hur utvecklingen påverkar personer med funktionsnedsättning.

Integritetskommittén har uppmärksammat risker till följd av brister i myndigheternas kompetens när det gäller it-utveckling och man föreslår bildandet av ett kompetenscenter, vilket skulle kunna bidra till att den offentliga förvaltningen blir bättre kravställare i upphandlingar, bland annat vad gäller kraven på inbyggd integritet och informationssäkerhet. Bättre och tydligare krav från det allmännas sida kan även påverka marknaden utanför offentlig sektor. Riksförbundet DHB ställer sig positivt till detta förslag, men vill samtidigt påpeka vikten av att man redan i upphandlingsskedet är medveten om de konsekvenser som kan uppstå för personer med kommunikativa och kognitiva svårigheter. Det är viktigt att betona tillgänglighet på detta område.

Den myndighet som får det samlade ansvaret för den offentliga förvaltningens digitalisering, bör även främja skyddet av den personliga integriteten. I detta sammanhang vill vi åter betona att man tänker på funktionsnedsättningsperspektivet, systemen måste vara enkla att använda och information om hur uppgifter lagras etc bör finnas tillgängligt för våra målgrupper m fl andra.

Betänkandet innehåller många förslag som vi ser kan öka skyddet för den personliga integriteten, vilket vi tycker är mycket positivt. Generellt saknar dock Riksförbundet DHB skrivningar om tillgänglighet för personer med funktionsnedsättningar. Vi ställer oss positiva till förslagen om hur myndigheter och även olika branscher ska kunna få stöd i arbetet med register och personuppgifter etc. Då vi själva tillhör den ideella sektorn undrar vi var och hur vi som en liten organisation med många frivilliga krafter ska kunna få detta stöd? Det är vår övertygelse att många ideella organisationer av skiftande storlek har behov av en stödfunktion för frågor på detta område.

2 Integritetskommitténs utgångspunkter, uppdrag och arbete

2.3 Målet med kommitténs arbete

2.3.1 Den enskildes ställning behöver stärkas

Kommitténs övergripande mål för arbetet är att skyddet av den personliga integriteten ska stärkas så att denna grundläggande rättighet är i balans med andra grundläggande rättigheter och legitima samhällsintressen.

Kommittén skriver att den enskildes möjlighet till kunskap om att dennes personuppgifter används och förståelse för hur de används behöver förbättras. Detta med kunskap och förståelse är något vi starkt vill framhålla vikten av. Här är det mycket viktigt att man ställer höga krav på tillgängligheten så att personer med kommunikativa och kognitiva funktionsnedsättningar samt andra som av olika skäl inte behärskar det svenska språket till fullo ges möjlighet att ta del av och begripa informationen.

Kommittén anser också att särskilda insatser för att höja den allmänna kunskapsnivån bör genomföras. Riksförbundet DHB ställer sig positivt till förslaget, men vill även här betona vikten av att kurser, informationsmaterial, kampanjer mm görs tillgängliga för alla med exempelvis lättlästa versioner och översättningar till svenskt teckenspråk.

2.4.5 Forskning om digitalisering och integritet

Riksförbundet DHB anser i likhet med kommittén att forskning om digitalisering och personlig integritet är ett område som förtjänar större uppmärksamhet; både för att höja kunskapsnivån, men också för att bidra till att finna lösningar av tekniska och legala utmaningar. Det finns oerhört många fördelar med digitalisering, men samtidigt måste man hela tiden vara uppmärksam på att inte ställa vissa svaga grupper utanför. Vi ser idag exempelvis bristande tillgång på billiga internetuppkopplingar på gruppboende, svårtillgänglig information och avsaknad på information på svenskt teckenspråk.

5 Skolan

5.2.1 Uppförandekod

Integritetskommitténs förslag: Regeringen bör ge Skolverket i uppdrag att initiera och stödja utarbetandet av en uppförandekod för skolan.

Kommittén listar ett antal frågor som skulle kunna finnas med i en uppförandekod. Vi menar att detta är ett mycket bra och viktigt förslag. Skolan är en arena som omfattar alla barn och det är vår uppfattning att användandet av både sociala medier och digitala lärplattformar ökar. För många elever i våra målgrupper är tillgång till den digitala tekniken en stor fördel i undervisningen och ger i sig möjligheter till bättre studieresultat. I ett eventuellt framtida arbete med en uppförandekod är det oerhört viktigt att man inte glömmer bort tillgänglighet för elever med kommunikativa och kognitiva svårigheter.

5.2.2 Sekretess

Integritetskommitténs förslag: Regeringen bör låta utreda frågan om ett utökat sekretesskydd för uppgifter om elever i skolans it-system.

Vi ställer oss positiva till förslaget om en utredning rörande ett utökat sekretesskydd. Vi delar kommitténs uppfattning om att mängden uppgifter om eleverna och om hur de presterar och agerar med kamrater inom skolan bara ökar. Man har från kommittén redan i delbetänkandet även konstaterat att det inte finns någon tystnadsplikt eller sekretess för alla dessa uppgifter inom grund- och gymnasieskolan. Riksförbundet DHB finner detta mycket oroande och vill även inflika att ett eventuellt framtida sekretesskydd skall omfatta alla skolformer, alltså även friskolor, specialskolan, särskolan, gymnasiesärskolan och riksgymnasierna m fl.

7 Hälsa- och sjukvård och välfärdsteknik inom socialtjänsten

7.2 Åtgärd för både hälso- och sjukvården och socialtjänst uppförandekoder som tillämpningsstöd

Integritetskommitténs förslag: Regeringen bör ge en myndighet i uppdrag att initiera och stödja utarbetandet av uppförandekoder för verksamhet inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Regeringen bör ge en myndighet i uppdrag att utgöra sekretariat för förvaltningen av de gemensamma uppförandekoderna.

Vi ställer oss positiva till förslaget då man inom dessa verksamheter hanterar mycket känslig information om individer och att kraven på sekretess därmed bör vara mycket höga. Samtidigt vill vi påpeka att systemen inte får vara utformade så att personer som är döva inte med lätthet kan kommunicera med exempelvis Socialtjänsten. Tillgänglighetsaspekten för den enskilde får inte glömmas bort.

7.4 Åtgärd – ställföreträdare för beslutsoförmögna

Integritetskommitténs bedömning: Det behöver införas bestämmelser om legala företrädare för personer med nedsatt beslutsförmåga i vård- och omsorgssituationer. Företrädarna måste ha befogenhet att ta ställning till såväl vård- och omsorgsinsatser, som den personuppgiftshantering som hör ihop med dessa.

Riksförbundet DHB ställer sig bakom förslaget och vi instämmer i den analys som kommittén gör. I betänkandet skriver man att en konsekvens av bristerna i dagens reglering är bland annat att den som saknar förmåga att ta emot och förstå information samt ta ställning till frågor om informationshantering kan ställas utanför möjligheterna att ta del av de möjligheter som välfärdsteknik erbjuder. Vår erfarenhet visar att unga vuxna med kombinationen av dövhet/hörselnedsättning och utvecklingsstörning har mycket svårt att på egen hand ta del av vård på lika villkor när man inte alltid förstår vilka alternativ som finns och man inte heller förstår vidden av att lämna samtycke till registrering av uppgifter.

13 Samhällets skyddsmekanismer

13.4 Åtgärder för att förbättra den enskildes kunskaper

Integritetskommitténs förslag: Regeringen bör ge en myndighet i uppdrag att utreda hur en nationell folkbildningsinsats bör vara organiserad och utformad samt vilken omfattning och finansiering en sådan insats bör ha.

Riksförbundet DHB ställer sig bakom förslaget och vill starkt betona vikten av att en nationell folkbildningsinsats verkligen blir tillgänglig för alla exempelvis genom anpassningar i form av lättläst och på svenskt teckenspråk.

15 Forskning om personlig integritet

15.2 Förslag till åtgärder

15.2.1 Stöd till forskning

Integritetskommitténs förslag: Regeringen bör ge Vetenskapsrådet i uppdrag att fördela anslag till tvärvetenskaplig forskning om på vilket sätt människan påverkas av förändringar i den privata sfären och av den accelererande digitala hanteringen av personuppgifter.

Riksförbundet DHB ser positivt på förslaget, men vill dessutom betona vikten av att forskningen även omfattar personer med kommunikativa och kognitiva funktionsnedsättningar. Det är Förbundets erfarenhet att personer med funktionsnedsättning riskerar att komma på efterkälken i utvecklingen då tillgången till digitala lösningar kräver återkommande investeringar i ny teknik och ständiga uppgraderingar av system. Detta gör att det digitala gapet riskerar att öka då individer med funktionsnedsättningar generellt inte har samma ekonomiska förutsättningar som andra att hoppa på den senaste utvecklingen. Det skulle ur vår synpunkt vara mycket intressant att se forskning om hur detta påverkar individer med kommunikativa och kognitiva funktionsnedsättningar.

17 Konsekvenser av våra förslag

17.2 Skolan

17.2.1 Konsekvenser för individer

Kommitténs förslag om att utreda utökat sekretesskydd för uppgifter om elever i skolans it-system syftar till att skydda barn mot att uppgifter lämnas ut, som kan användas för en närgången kartläggning av deras beteende, resultat, vanor och familjeliv.

Vi är positiva till förslaget och anser att man ska ha höga krav när det gäller att skydda barn och ungdomar. Det är positivt att elever tidigt ges möjlighet att förstå och använda lärplattformar och olika sociala medier i undervisningen. Samtidigt som vi ser positivt på att man uppmuntrar barn och ungdomar är det oerhört viktigt att skolan diskuterar olika etiska aspekter och även hur man lämnar digitala spår efter sig, Riksförbundet DHB menar att källkritik och kunskap om och förståelse för hur digitala spår kan spridas samt

konsekvenserna av ett allt för öppet delande av personliga erfarenheter är mycket viktiga delar av undervisningen.

17.6 Konsumentområdet

17.6.1 Konsekvenser för individer

Riksförbundet DHB noterar att kommittén vill se förbättringar i skyddet för barn och personer med nedsatt beslutsförmåga och vi instämmer i att detta är två grupper som man bör ägna speciell uppmärksamhet då de är mycket utsatta när det gäller att köpa varor och tjänster.

17.10 Samhällets skyddsmekanismer

17.10.1 Konsekvenser för individer

Kommittén menar att det krävs en omfattande och långsiktig satsning på information riktad till samtliga medborgare för att vi ska nå regeringens målsättning att Sverige ska vara bäst i världen på att utnyttja digitaliseringens möjligheter. Här vill vi ånyo påpeka vikten av att denna informationssatsning sker på sätt som är tillgängliga även för personer med kommunikativa eller kognitiva funktionsnedsättningar. Information även i formen av lättläst samt på svenskt teckenspråk är absolut nödvändigt för våra målgrupper. Vi vill också påpeka vikten av information som riktar sig direkt till barn och ungdomar då de är storkonsumenter av digital teknik. Även denna information bör finnas anpassad på svenskt teckenspråk.

Avslutningsvis vill vi framhålla att vi välkomnar att man redan i tidigt skede tar kontakt med oss och andra organisationer som företräder personer i olika åldrar med dövhet, hörselnedsättning, dövblindhet, språkstörning, utvecklingsstörning, dyslexi, olika kognitiva funktionsnedsättningar m fl. Tillsammans besitter vi en omfattande kunskap om hur man bäst ska göra informationen tillgänglig för dessa målgrupper.

Örebro den 6 november 2017

Lena Fernström
Ordförande Riksförbundet DHB