

Statistikens roll i arbetet mot diskriminering

diskriminerings
ombudsmannen



Utredare och författare: Yamam Al-Zubaidi
DO:s ärende LED 2011/187

Tryckeriuppgifter

Diskrimineringsombudsmannen, DO

© DO

R5 2012

Tryck TMG Tabergs, Taberg, 2012

Statistikens roll i arbetet mot diskriminering

- en fråga om strategi och trovärdighet

Executive Summary

Diskrimineringsombudsmannen (DO) fick i december 2011 i uppdrag av regeringen att genomföra en förstudie avseende vilka metoder som kan användas för att samla in uppgifter av relevans för fem av de sju lagstadgade diskrimineringsgrunderna i diskrimineringslagen (ålder och kön exkluderade) samt uppgifter om de fem nationella minoriteterna. Målet med förstudien är att undersöka möjligheterna att i Undersökningar om levnadsförhållanden (ULF) som genomförs årligen av Statistiska centralbyrån, införa variabler relaterade till dessa diskrimineringsgrunder samt tillhörighet till en nationell minoritet eller användning av nationellt minoritetsspråk. Syftet med en sådan åtgärd är att få fram ett jämförbart underlag för utformningen och uppföljningen av arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna. I dialog med Arbetsmarknadsdepartementet förtydligades att metoder för undersökningar av upplevd diskriminering inte omfattas av uppdraget.

Höga ambitioner kräver en bred kunskapsbas

Den svenska statens arbete mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna har en bred ansats och uttrycker ambitionen om jämlikhet i rättigheter, möjligheter och utfall. I denna rapport benämns statens arbete mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna **jämlikhetspolitik**. Med jämlikhet avses här en snäv tolkning av begreppet som syftar till på allas lika värde. Termen inbegriper inte resonemang om exempelvis klasstillhörighet eller andra sociala förhållanden som inte på ett förutsättningslöst sätt faller inom ramen för arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna.

För att kunna utforma och följa upp jämlikhetspolitiken behövs en bred kunskapsbas av jämlikhetsdata. Med **jämlikhetsdata** avses i den här rapporten uppgifter som behövs för att formulera och följa upp jämlikhetspolitiken. Begreppet jämlikhetsdata omfattar all data som är av relevans för området – såväl kvalitativa uppgifter som kvantitativa sådana. Aggregerade statistiska uppgifter kallas specifikt för **jämlikhetsstatistik**.

Litteraturen på området utpekar fyra huvudsakliga källor för jämlikhetsdata – officiell statistik, forskning och analys, anmälningar och uppföljningar. Olika datakällor tillför olika typer av kunskap och belyser olika aspekter av diskriminering och ojämlikhet och kompletterar varandra. Det är inte möjligt att ersätta statistiska underlag med underlag från andra datakällor. Det går inte heller att ersätta andra datakällor med statistiska underlag.

DO har gjort en översiktlig genomgång av användningen av de ovan nämnda datakällorna i syfte att sätta jämlikhetsstatistik i ett sammanhang. Att döma av genomgången, så finns det en lucka i den svenska nationella kunskapsbasen: statistiska underlag. I avsaknad av jämlikhetsstatistik förblir underlaget till utformningen och uppföljningen av den nationella jämlikhetspolitiken, som regeringen också påpekade i uppdragsformuleringen till DO, bristfälligt. Att skapa statistiska underlag till den nationella kunskapsbasen är därför en adekvat och viktig uppgift.

Rättslig reglering avseende behandling av känsliga personuppgifter

Behandling av känsliga personuppgifter i syfte att motarbeta diskriminering är inte förbjuden i internationella instrument avseende skydd av personuppgifter (såsom EU:s dataskyddsdirektiv och Europarådets dataskyddskonvention). De relevanta internationella instrumenten formulerar däremot ett rättsligt ramverk för behandlingen av känsliga personuppgifter och preciserar ett antal allmänna principer som måste uppfyllas för att behandlingen ska vara laglig.

Ur svenskt perspektiv är det PuL som reglerar skyddet för behandlingen av (känsliga) personuppgifter. PuL är dock subsidiär. Den officiella statistiken regleras huvudsakligen genom lagen (2001:99) om den officiella statistiken samt förordningen (2001:100) om den officiella statistiken. Insamlingen och bearbetningen av känsliga personuppgifter som avser hälsa inom ramen för ULF, regleras uttryckligen genom förordningen (2001:100).

Idag ingår två variabler av relevans för jämlikhetspolitiken i ULF, kön och ålder. Ett eventuellt införande av nya variabler i ULF kräver ändringar i regelverken avseende den officiella statistiken. Vid val av andra metoder än ULF gäller det att först bestämma hur statistiken ska tas fram, vilka metoder som ska användas samt att precisera syfte, omfattning och upplägg innan en bedömning kan göras om hur en rättslig grund bör utformas. Det undantag från förbudet att behandla känsliga personuppgifter som finns i 20 § PuL, verkar vara den framkomliga vägen för att säkra en adekvat rättslig grund för metoder som innebär att uppdrag läggs på annan aktör.

Vid eventuellt val av andra metoder än ULF och som kan innebära att ett uppdrag läggs på en annan aktör än SCB eller annan statistikansvarig myndighet, behöver en rättslig grund för behandlingen av känsliga personuppgifter formuleras med beaktande av PuL.

Utmaningar inför att införa ytterligare variabler i ULF

De tekniska utmaningarna med att utveckla ULF som en källa till jämlikhetsstatistik handlar om hur man kan formulera frågor och svarsalternativ på ett meningsfullt och relevant sätt. Ett sådant arbete förutsätter att man följer en systematik med avseende på definitioner, klassifikationer och kategoriseringar.

Vikten av systematiken understryks av det faktum att det finns fundamentala skillnader mellan de variabler som berörs av denna förstudie – fem diskrimineringsgrunder och tillhörigheten till en nationell minoritet och användning av ett nationellt minoritetsspråk. Variablerna är inte likartade och de avser heterogena befolkningsgrupper. De legala definitionerna – där sådana finns – är dessutom konstruerade på olika sätt.

DO kan av föreliggande förstudie dra slutsatsen att det inte går att använda en enda metod för samtliga befolkningsgrupper så som regeringen nämner i uppdragsformuleringen till DO. Det behövs särlösningar, både för de befolkningsgrupper som är för små i relation till den totala befolkningen och för de befolkningsgrupper som uppvisar oro och bristande förtroende gentemot statsmakterna.

Vid en eventuell större studie, blir den huvudsakliga utmaningen ur teknisk synpunkt att ta fram särlösningar som möjliggör dels jämförelse över tid, dels jämförelse **mellan olika befolkningsgrupper**. I den senare delen bör målet rimligen vara att möjliggöra jämförelser dels mellan de grupper som undersöks genom särlösningar, dels mellan resultaten från dessa särlösningar och resultaten från ULF. Jämförbarhet i alla dessa avseenden är nämligen en förutsättning för att kunna följa upp de åtgärder som vidtas inom ramen för arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna.

De grupper som ger uttryck för bristande tillit till staten behöver enligt DO:s uppfattning bland annat känna en trygghet genom att ha kontroll över den information som samlas in och bearbetas. En hypotetisk möjlighet skulle därför kunna vara att använda samma frågebatteri som i ULF men att lägga uppdraget på forskare som respektive grupp har förtroende för. Intervjuerna i syfte att samla informationen på individnivå, skulle kunna utföras av personer från respektive grupp som på förhand utbildas för detta ändamål. Detta är inte något konkret förslag utan endast en reflektion som framförs i syfte att illustrera hur frågor bör angripas. Särlösningar behöver i slutändan tas fram i samråd med de berörda befolkningsgrupperna.

Val mellan olika metodologiska ansatser ligger utanför DO:s kompetensområde – här behövs både forskarkompetens och statistisk kompetens. Men även vid val av samma frågebatteri och samma typ av insamlingsmetod, skulle man ställas inför problemet med representativitet och urval. Svårigheten att ta fram ett urval har problematiserats i både svenska och internationella studier. Erfarenheter visar att det finns ett behov av att skapa samsyn och finna kompromisser avseende vilka urval som ska gälla för de grupper som efterfrågar särlösningar. Med all sannolikhet är det svårt att konstruera identiska och ultimata urval för samtliga berörda grupper som efterfrågar särlösningar. En kompromiss bör dock uppnås i samråd med berörda grupper och med konsultation av forskarkompetens och statistisk kompetens.

Urvalsfrågan har också betydelse för användningsområdena. Det är möjligt att formulera policys och konkreta åtgärder även utifrån statistiska underlag med brister i representativitet. De kan användas som indikatorer på vilka områden som behöver utforskas vidare eller åtgärdas. Men brister i representativitet kan vara ett hinder för användningen av jämlikhetsstatistiken vid bevisning eller motbevisning i diskrimineringstvister.

Det bör påpekas att framtagning av särlösningar för vissa grupper bör handla om att ta fram statistiska underlag för dessa grupper, även om dessa underlag inte skulle visa sig vara jämförbara **fullt ut**. Att ersätta statistiska underlag för dessa grupper med kvalitativa studier skulle i princip innebära följande:

- att man inte får ett verktyg för utvärdering och uppföljning av vidtagna åtgärder
- att man inte får möjlighet att spåra förändringar i berörda gruppers levnadsförhållanden över tid
- att man fråntar vissa grupper möjlighet att använda statistiska underlag som bevis i diskrimineringstvister.

Poängen är att oavsett vilka kompromisser man kommer fram till i samråd med berörda grupper, så är det viktigt att alla är införstådda med vad som gäller. Om en viss befolkningsgrupp frivilligt väljer att avstå från framställningen av ett statistiskt underlag, så ska gruppen också vara välinformerad om exakt vad det är som man avstår från. Med detta inte sagt att statens förpliktelser gentemot de grupper som kan tänkas avstå från ett statistiskt underlag minskar. Men det kan medföra att statens

förutsättningar och möjligheter att leva upp till dessa förpliktelser i viss utsträckning försvåras. Varje grupps fria vilja ska givetvis respekteras. I denna fråga finns inga tveksamheter – ingen kan eller får tvingas till att uppge personuppgifter. Varje grupp har dock även rätt att bli korrekt informerad om vilka möjligheter staten har att följa upp och utvärdera vidtagna åtgärder med och utan statistiska underlag. Detta är en förutsättning för att finna kompromisser om hur man ska gå vidare med utformningen och uppföljningen av det arbete som berör gruppen ifråga.

Rekommendationer inför en eventuell större studie

Uppdraget att genomföra föreliggande förstudie, enligt regeringens formulering, innebär att DO ska:

1. Kartlägga vilka uppgifter om befolkningens sammansättning och levnadsförhållanden i de ovan nämnda avseendena som finns tillgängliga idag
2. Inventera vilka metoder som kan vara möjliga att använda för att samla in uppgifter av detta slag och som garanterar deltagarnas anonymitet och integritet
3. Klargöra de rättsliga förutsättningarna för användning av sådana metoder, samt
4. Utifrån en jämförelse av metoderna rekommendera den eller de metoder som kan anses mest lämpliga att använda för en eventuell större studie om befolkningens sammansättning och levnadsförhållanden i de nämnda avseendena

Punkterna två och fyra hör ihop och redovisas därför nedan under ett och samma stycke.

Kartläggning av vilka uppgifter om befolkningens sammansättning och levnadsförhållanden som finns tillgängliga idag

Enligt uppgifter från SCB inkluderar ULF i dagens läge följande uppgifter av relevans för föreliggande förstudie:

- Uppgifter om hälsa som är av relevans för diskrimineringsgrunden funktionshinder, nämligen: nedsatt syn, nedsatt hörsel, rörelsehinder samt (svåra) psykiska besvär aktivitetsnedsättning i hög grad på grund av hälsoproblem.

- Uppgifter om "nationalitet", det vill säga uppgifter om en persons födelseland i kombination med uppgifter och hans/hennes föräldrars födelseland.

Det är inte möjligt att inom ramen för en förstudie göra en total genomgång av vilka uppgifter som kan finnas inom den övriga officiella statistiken. DO:s tentativa genomgång (se avsnitt 2.4) ger anledning att påstå att den officiella statistiken huvudsakligen har använts för könsuppdelade redovisningar men inte för redovisningar enligt de variabler som omfattas av föreliggande förstudie. För att kunna få en korrekt bild av vilka uppgifter som kan finnas krävs en gedigen genomgång, något som kan vara en lämplig åtgärd för en eventuell större studie.

Inventering av vilka metoder som kan vara möjliga att använda och som garanterar deltagarnas anonymitet och integritet och rekommendationer avseende den eller de metoder som kan anses mest lämpliga att använda för en eventuell större studie

DO:s slutsatser avseende metodval är följande:

- Det finns ingen enskild metod som passar alla variabler som omfattas av föreliggande förstudie. Val av metod avseende en given variabel beror dels på respektive variablers egenskaper och på den berörda befolkningsgruppens grad av känslighet avseende insamling och bearbetning av känsliga personuppgifter. DO rekommenderar att man vid val av metod både samråder med respektive befolkningsgrupp och utgår från den systematik som avser definitioner och klassifikationer som diskuterats i avsnitt 4.2.
- ULF kan vara en lämplig metod för följande diskrimineringsgrunder: **etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder och sexuell läggning**. Metoden kan även vara lämplig avseende de sverigefinska och samiska delarna av befolkningen.
- ULF lämpar sig inte för diskrimineringsgrunden **könsöverskridande identitet eller uttryck** eller för de **judiska, romska och tornedalska** delarna av befolkningen. Här krävs skraddarsydda särlösningar.
- Särlösningarna bör möjliggöra jämförbarhet över tid samt jämförbarhet med uppgifter för andra befolkningsgrupper och med befolkningen i stort. Exakt vilken särlösning som lämpar sig för en given befolkningsgrupp bör utarbetas i samråd med företrädare för denna grupp. Här krävs även forskarkompetens och statistisk kompetens.

Vilka metoder som garanterar deltagarna anonymitet och integritet är en komplex fråga. En förutsättning för att garantera anonymitet är att de insamlade uppgifterna anonymiseras på ett tillförlitligt sätt. En förutsättning för att garantera integritet är att man i samtliga fall utgår från en ovillkorad självkategorisering. Begreppet **garanti** har dock i detta sammanhang, förutom de tekniska och juridiska aspekterna, en ytterligare tredje aspekt – **trovärdighetsaspekten**. En **formell garanti** i form av en säker teknisk lösning och en välformulerad rättslig grund är trovärdig endast till den grad statens ambitioner i detta avseende framstår som trovärdiga i medborgarens ögon (avsnitt 5.1.). DO rekommenderar därför ett brett samråd med företrädare för berörda befolkningsgrupper för att säkerställa en sådan trovärdighet.

Klargörande av de rättsliga förutsättningarna för användningen av relevanta metoder

DO:s slutsatser avseende de rättsliga förutsättningarna för behandlingen av känsliga personuppgifter inom ramen för en eventuell större studie är följande:

- Internationella regleringar avseende skyddet för personuppgifter förbjuder inte behandling av känsliga personuppgifter i syfte att utforma och följa upp arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna.
- Hur en rättslig grund ska utformas beror på vilken metod som används.
- För utvecklingen av ULF krävs ändringar i regelverken avseende den officiella statistiken.
- För utvecklingen av särlösningar gäller att först utforma en given särlösning, precisera dess syfte, omfattning och upplägg innan en bedömning kan göras om hur en rättslig grund bör utformas. Det undantag från förbudet att behandla känsliga personuppgifter som finns i 20 § PuL, verkar vara den framkomliga vägen för att säkra en adekvat rättslig grund för metoder som innebär att uppdrag läggs på annan aktör. Man kan i detta sammanhang utreda frågan om huruvida statistiska underlag som produceras inom ramen för särlösningar kan få status av en officiell statistik.

Övriga rekommendationer inför en eventuell större studie

Inför en eventuell större studie bör följande tas i beaktande:

- Det krävs en samlad strategi för frågor som berör utvecklingen av statistiska underlag för utformningen och uppföljningen av arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna. DO rekommenderar att regeringen tar en tvärspektoriell ansats i utarbetningen av en sådan strategi och i detta arbete inkluderar såväl berörda befolkningsgrupper som forskarkompetens och statistisk kompetens. Erfarenheterna från Finland kan i detta sammanhang ses som ett gott exempel på en sådan ansats. När det gäller ULF/SILC specifikt kan det vara av värde att lära av erfarenheter från Irland.
- En eventuell större studie innebär ett paradigmskifte i svenska statens förhållningssätt till statistik. Ett flertal av de variabler som är tänkta att ingå i en sådan studie berör hela befolkningen. DO rekommenderar därför att man förankrar frågorna hos den breda allmänheten.
- Då olika variabler är konstruerade på olika sätt och graden av känslighet hos olika befolkningsgrupper skiljer sig, kommer man att behöva använda sig av olika metoder. Kostnadseffektiviteten av en eventuell större studie beror på hur jämförbara resultaten är. DO rekommenderar i detta avseende att frågorna behandlas i ett samlat grepp och i samråd med berörda grupper i syfte att skapa samsyn. DO:s erfarenheter från föreliggande förstudie är att det är mer värdefullt att samråda gemensamt med företrädare för alla berörda befolkningsgrupper ”under samma tak” än med olika befolkningsgrupper separat.
- Då olika befolkningsgrupper har olika förväntningar och ansatser avseende statistiken bör regeringen vara beredd på att hantera ett antal situationer som DO väljer att här kalla för paradoxer. Ett exempel på en sådan paradox är att bland de grupper som är mest känsliga för frågan om statistiska underlag om levnadsförhållanden finns de som antagligen skulle vinna mest på att få ett verktyg för uppföljningen av politiken. En annan paradox rör frågan om etnisk tillhörighet och språk. Sverigefinländarnas delegation efterlyser i första hand uppgifter om användningen av det finska språket och enligt DO:s uppfattning, ser insamling om uppgifter om etniskt tillhörighet som ett komplement till språkuppgifter. SIOS har det motsatta förhållningssättet och ser uppgifter om modersmål för de etniska minoriteterna (förutom de nationella minoriteterna), som ett komplement till uppgifter om

etnisk tillhörighet. Av relevans är här även de sverigefinska och samiska befolkningsgruppernas förväntningar om att explicit bli inkluderade i en eventuell insamling av uppgifter om etnisk tillhörighet. Dessa paradoxer förstärker behovet att samråda med samtliga berörda befolkningsgrupper "under samma tak" och inte separat.

- ULF är ett kraftfullt och kostnadseffektivt verktyg för framställning av statistiska underlag. SCB har dock upprepade gånger påpekat att svarsfrekvensen kontinuerligt sjunker. Utan den breda allmänhetens förståelse för och acceptans av fler frågor om känsliga personuppgifter i undersökningen, riskerar man att underminera hela ULF. Om svarsfrekvensen sjunker ytterligare, kan kvaliteten i statistiken försämrats. Det är på sin plats att i detta sammanhang påpeka att frågan om trovärdighet som lyftes av referensgruppen inte handlade om trovärdigheten i relation till SCB. Tvärtom, har referensgruppen påpekat att SCB som myndighet har ett gott rykte. Det är i relation till staten (generellt sett) som frågan om trovärdighet togs upp. Utan en gedigen förankring av eventuella ändringar hos den breda allmänheten riskerar man även att sätta SCB:s rykte på spel. Det är därför viktigt att arbetet inleds med förankring av frågorna och att SCB därefter ges utrymme att testa eventuellt föreslagna variabler för att bedöma genomförbarheten. DO rekommenderar att man går försiktigt fram och startar med de variabler där berörda befolkningsgrupper har en positiv inställning till framställning av statistiska underlag.
- För att insamling av uppgifter om levnadsförhållanden avseende de berörda variablerna ska vara meningsfull, krävs det en longitudinell ansats för att möjliggöra jämförbarhet över tid. Statistiska underlag utgör därmed ett verktyg för att mäta förändringar och är inte ett självändamål i sig. Eventuella skillnader i levnadsförhållanden som exempelvis ULF kan påvisa kan bero på ett flertal faktorer. En komplettering med olika typer av kvalitativa studier och diskrimineringsstester kan då tydliggöra till vilken grad och i vilka delar skillnaderna beror på diskriminering. DO rekommenderar att regeringen på ett tidigt stadium avsätter resurser för närmare undersökningar av skillnader i levnadsförhållanden som eventuell framställning av statistiska underlag kan visa på. En närmare analys av skillnaderna i levnadsförhållanden är en förutsättning för att kunna bestämma hur politiken och åtgärderna ska formuleras.

Innehåll

Executive Summary	5
1. Inledning.....	17
1.1. Bakgrund	17
1.2. Uppdraget och avgränsningarna.....	18
1.3. Undersökningar av levnadsförhållanden (ULF)	18
1.4. Terminologi.....	22
1.5. Genomförandet av förstudien	26
1.6. Rapportens upplägg.....	31
2. En kunskapsbas för utformningen och uppföljningen av jämlikhetspolitiken	33
2.1. Den svenska jämlikhetspolitiken	33
2.2. Användningsområden för jämlikhetsdata.....	37
2.3. Den ideala kunskapsbasen – en helhet med ett flertal datakällor	41
2.4. Hur ser det svenska kunskapsunderlaget ut dag?	49
2.5. Sammanfattning och slutsatser	54
3. Kartläggning av känsliga personuppgifter: rättsläget	56
3.1. Introduktion	56
3.2. Internationella instrument	57
3.3. Personuppgiftslagen (PuL).....	67
3.4. Den sammantagna bilden och slutsatser	72
4. ULF: ett försök till konkretion.....	76
4.1. Statistik: mellan legitima farhågor och legitima behov	76
4.2. Definitioner, klassifikationer och kategoriseringar.....	78
4.3. Könsoverskridande identitet eller uttryck	83
4.4. Etnisk tillhörighet	87
4.5. Religion eller annan trosuppfattning	97
4.6. Funktionshinder.....	101
4.7. Sexuell läggning	104
4.8. Nationella minoriteter och nationella minoritetsspråk.....	106
4.9. Sammanfattning och slutsatser	110

5. Avslutande diskussion och vägen framåt	111
5.1. Den sociala utmaningen	112
5.2. Den tekniska utmaningen.....	121
5.3. Behovet av en strategi	143
5.4. Rekommendationer inför en eventuell större studie.....	145
Referenser.....	153
Bilagor	159

1. Inledning

1.1. Bakgrund

Diskrimineringsombudsmannen (DO) fick i december 2011 i uppdrag av regeringen att genomföra en förstudie avseende vilka metoder som kan användas för att samla in uppgifter av relevans för fem av de sju lagstadgade diskrimineringsgrunderna i diskrimineringslagen (ålder och kön exkluderade) samt uppgifter om de fem nationella minoriteterna. Målet med förstudien är att undersöka möjligheterna att införa variabler relaterade till dessa diskrimineringsgrunder samt tillhörighet till en nationell minoritet eller användning av nationellt minoritetsspråk i Undersökningar om levnadsförhållanden (ULF) som genomförs årligen av Statistiska centralbyrån. Syftet med en sådan åtgärd är att få fram ett jämförbart underlag för utformningen och uppföljningen av arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna.

Uppdraget, enligt regeringens formulering, innebär att DO ska:

1. Kartlägga vilka uppgifter om befolkningens sammansättning och levnadsförhållanden i de ovan nämnda avseendena som finns tillgängliga idag
2. Inventera vilka metoder som kan vara möjliga att använda för att samla in uppgifter av detta slag och som garanterar deltagarnas anonymitet och integritet
3. Klargöra de rättsliga förutsättningarna för användning av sådana metoder, samt
4. Utifrån en jämförelse av metoderna rekommendera den eller de metoder som kan anses mest lämpliga att använda för en eventuell större studie om befolkningens sammansättning och levnadsförhållanden i de nämnda avseendena

Förstudien ska, enligt uppdraget, genomföras i samråd med Datainspektionen (DI), Statistiska Centralbyrån (SCB) och Statens Folkhälsoinstitut (FHI) samt med en referensgrupp bestående av organisationer som företräder de berörda delarna av befolkningen. DO skulle även beakta ett internationellt perspektiv och redovisa uppdraget i form av en skriftlig rapport som lämnas till Regeringskansliet senast den 1 september 2012.

Den 18 juni 2012 ansökte DO hos regeringen om ytterligare två månader för genomförandet av förstudien. Den 7 juli 2012 beslutades vid regeringssammanträdet att tillmötesgå DO:s önskemål, därmed förlängdes sista inlämningsdagen för rapporten till den 1 november 2012.

Föreliggande rapport, som nu lämnas till regeringen, är ett resultat av den förstudie som DO genomfört på uppdrag av regeringen.

1.2. Uppdraget och avgränsningarna

Uppdragsformuleringen väckte ett flertal frågor av relevans för utformningen och uppföljningen av arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna. I syfte att klargöra uppdragets syfte och kunna göra realistiska begränsningar av genomförandet av förstudien fördes en dialog mellan ombudsmannen och Arbetsmarknadsdepartementet i mars 2012. Under dialogen bekräftades att huvudsyftet med förstudien är att undersöka möjligheterna till en bredare användning av en kvantitativ ansats till politikområdet i form av införande av fler variabler i SCB:s ULF. Förstudien avser med andra ord möjligheter att ta fram statistiska underlag på aggregerad nivå som möjliggör jämförelse av levnadsförhållanden och livsvillkor mellan olika befolkningsgrupper utifrån de lagstadgade diskrimineringsgrunderna samt utifrån tillhörigheten till en nationell minoritet och användningen av ett nationellt minoritetsspråk. I samband med dialogen förtydligades att metoder för undersökningar av upplevd diskriminering inte omfattas av uppdraget.

DO tog upp frågan om tolkningen av uppdraget även under ett första möte med de av regeringen angivna samrådsmyndigheterna, Statistiska centralbyrån (SCB), Datainspektionen (DI) och Statens Folkhälsoinstitut (FHI). Samrådsmyndigheterna bekräftade att de gjort samma tolkning av uppdraget som DO.

1.3. Undersökningar av levnadsförhållanden (ULF)

Undersökningar om levnadsförhållanden (ULF)¹ är en frivillig, statistisk undersökning som genomförs av SCB och utgör en del av Sveriges officiella statistik. ULF har genomförts i Sverige årligen sedan mitten på 1970-talet. Undersökningens målgrupp är Sveriges befolkning i åldrar över 16 år.

¹ Se SCB (2012) Beskrivning av statistiken: Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF/SILC). SCB, 2011. LE0101. Finns tillgänglig på Internet: <https://www.scb.se>.

ULF är en urvalsbaserad undersökning, vilket innebär att man vänder sig endast till ett urval av befolkningen. Med hjälp av etablerade statistiska metoder bearbetas de svar som man får från urvalet, vilket gör att tillförlitliga slutsatser kan dras avseende hela befolkningen. Exempelvis år 2012 omfattade urvalet 20 000 personer inom ramen för ULF.

Under senare år har man i ULF integrerat ett antal frågeställningar som ingår i den EU-övergripande undersökningen "The European Union Statistics on Income and Living Conditions" (EU-SILC). Då ULF nu även ger underlag till SILC för en europeisk jämförelse omnämns undersökningen numera ULF/SILC. I föreliggande rapport används genomgående benämningen ULF.

Rättsliga grunder för ULF

För framställning av statistik gäller sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Vid automatiserad behandling av personuppgifter gäller reglerna i personuppgiftslagen (1998:204). På statistikområdet finns dessutom särskilda regler för personuppgiftsbehandling i lagen (2001:99) om den officiella statistiken och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

Enligt lagen om den officiella statistiken ska personuppgifter gallras när de inte längre behövs för sitt ändamål. Enligt särskilt beslut från Riksarkivet (RA-MS 2011:59) skall data från ULF/SILC bevaras.

Undersökningen är frivillig, det finns alltså ingen uppgiftsskyldighet enligt lagen om den officiella statistiken.

Syfte och användningsområden

Det huvudsakliga syftet med undersökningen är att belysa välfärdens fördelning mellan olika befolkningsgrupper. Undersökningen utgör underlag för bland annat planering och utvärdering av offentlig verksamhet samt forskning och samhällsdebatt.

Forskare och utredare kan efter särskild prövning få tillgång till data från ULF dock endast i en avidentifierad form. Forskare som önskar få tillgång till data från EU-SILC-delarna i ULF/SILC måste ansöka om det hos EU:s egen statistikmyndighet, Eurostat. Eurostat har tillgång till alla medlemsländers EU-SILC-data.

Genomförande

Urvalet i ULF är slumpmässigt men har ett stratifierat äldretillägg för personer över 65 år. Detta innebär att urvalet inte är styrt för att garantera en viss kvot för olika befolkningsgrupper förutom för åldersgruppen +65 år.

Individerna som medverkar i undersökningen är dragna med sannolikhetsurval ur Sveriges befolkning. Urvalspersonerna intervjuas via telefon av intervjuare som är anställda hos SCB. Cirka 160 personer arbetar med insamlingen som intervjuare. Intervjuaren läser upp frågorna från ett datorprogram och registrerar svaren i datorn. Efterbearbetning av inhämtade uppgifter (granskning, rättning, kodning) sker manuellt i datormiljö.

Undersökningsdata kompletteras med persondata från Registret över totalbefolkningen (RTB), inkomstdata för undersökningsåret från Inkomst- och taxeringsregistret (IoT) och utbildningsdata från Utbildningsregistret (från året som föregår undersökningsåret).

Svar från grupper som omfattar färre än 100 svaranden redovisas inte.

Vilka uppgifter av relevans för denna förstudie ingår i ULF?

Enligt SCB² ingår i dagens läge vissa uppgifter som är av relevans för diskrimineringsgrunden **funktionshinder**. Det är uppgifter om: nedsatt syn, nedsatt hörsel, rörelsehinder, (svåra) psykiska besvär samt uppgifter om aktivitetsnedsättning i hög grad på grund av hälsoproblem. En annan uppgift av relevans som ingår i ULF är "nationalitet" som är en omskrivning av kombinationen födelseland och föräldrarnas födelseland³. Detta möjliggör en särredovisning av resultaten enligt kategorierna **svensk bakgrund** och **utländsk bakgrund**. Dessa termer diskuteras längre fram i rapporten.

I Figur 1 visas de områden undersökningen behandlar och de bakgrundsvariabler som ingår i dagens läge. Figuren visar även de variabler som omfattas av denna förstudie som tänkbara bakgrundsvariabler.

² Bilaga 36.

³ Enligt uppgift från SCB avser man att byta ut begreppet "nationalitet" till "födelseland" i samtliga officiella beskrivningar av ULF.

Figur 1. ULF: Undersökningsområden och bakgrundsvariabler

Undersökningsområden	Redovisas i termer av	Bakgrundsvariabler	
Arbetsmiljö Boendeförhållanden Ekonomi Fritid Hälsa Medborgerliga aktiviteter Sociala relationer Sysselsättning och arbetstider Trygghet och säkerhet Utbildning		Kön Ålder Civilstånd Familjetyp Regionala indelningar Kommunstorlek Nationalitet Utbildningsnivå Yrke Näringsgren Socioekonomisk grupp Arbetsinkomst Disponibel inkomst	Ingår i ULF idag
		Könsoverkridande identitet och uttryck Etnisk tillhörighet Religion eller annan trosuppfattning Funktionshinder Sexuell läggning Nationell minoritet Nationellt minoritetsspråk	Kan inkluderas i ULF?

I anknytning till ULF görs även en statistisk undersökning kallad Barn-ULF. I Barn-ULF intervjuas barn i åldrarna 10-18 år enligt ett – för detta ändamål utarbetat – frågebatteri. Barn-ULF omfattas inte av föreliggande förstudie.

1.4. Terminologi

I rapporten används ett antal förkortningar och uttryck som för ökad läsförståelse presenteras redan här i inledningen.

Jämlikhetspolitik, jämlikhetsdata och jämlikhetsstatistik

Sveriges arbete mot diskriminering är huvudsakligen formulerat i Diskrimineringslagen (2008:567) och dess förarbeten (Prop. 2007/08:95). Arbetet för de nationella minoriteterna är huvudsakligen formulerat i lagen om nationella minoriteter och minoritetsspråk (2009:724) och dess förarbeten (Prop. 2008/09:158). Uttrycket ”lika rättigheter och möjligheter” är ständigt återkommande i ovan nämnda dokument och dessa två områden har mycket gemensamt och grundas i stora delar på samma typ av internationella åtaganden avseende mänskliga rättigheter. För att öka läsbarhet och möjliggöra jämförbarhet med internationell litteratur har DO valt att förenkla terminologin och använda samlingsbeteckningar.

Med **jämlikhetspolitiken**, avses i den här rapporten endast arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna. Nationalencyklopedin definierar jämlikhet enligt följande (vår markering):

Jämlikhet: Alla individers lika värde. I politiska sammanhang avser termen ibland även individernas lika inflytande och lika sociala förhållanden.

Ordet jämlikhet används i den här rapporten endast med avseende på den del av ovanstående definition som är markerad. Det vill säga, jämlikhet har här en begränsad betydelse och inkluderar inte resonemang om exempelvis klasstillhörighet eller andra sociala förhållanden som inte på ett förutsättningslöst sätt faller inom ramen för arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna. Termen **jämlikhetspolitik** är tänkt att motsvara det engelska **Equality Policy**.

Med **jämlikhetsdata** menas i den här rapporten uppgifter som behövs för att formulera och följa upp jämlikhetspolitiken. Termen **jämlikhetsdata** är tänkt att motsvara engelska **Equality Data**.

Equality Policy och **Equality Data** är två termer som ständigt återkommer i den engelskspråkiga litteraturen på området.

Med **jämlikhetsdata** menas all data som är av relevans för området – såväl kvalitativa uppgifter som kvantitativa sådana. Aggregerade statistiska uppgifter kallas specifikt för **jämlikhetsstatistik**. Termen är tänkt att motsvara det engelska **Equality Statistics**.

Dessa terminologiska val är i linje med Europeiska kommissionens handbok på området.

DL

Förkortning för Diskrimineringslagen (2008:567).

LNM

Förkortning för Lagen om nationella minoriteter och minoritetsspråk (2009:724).

EU-direktiv

Om inget annat anges, syftar begreppet EU-direktiv i denna rapport på följande två direktiv: rådets direktiv 2000/43/EG om genomförandet av principen om likabehandling av personer oavsett deras ras eller etniska ursprung (direktivet mot etnisk diskriminering) och direktiv 2000/78/EG om inrättande av en allmän ram för likabehandling (arbetslivsdirektivet).

Ramkonvention

Förkortning till Europarådets ramkonvention om skydd för nationella minoriteter.

Språkstadgan

Förkortning för Europeiska stadgan om landsdels- och minoritetsspråk.

Diskrimineringsgrund(er)

Diskrimineringslagen definierar sju diskrimineringsgrunder. Det som avses med diskrimineringsgrunder i denna rapport är fem av dessa: könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder och sexuell läggning. Diskrimineringsgrunderna kön och ålder omfattas inte, då de redan dag ingår i ULF som bakgrundsvariabler och är enligt regeringens uppdragsformulering uttryckligen undantagna från uppdraget.

Nationella minoriteter

Det är de fem erkända nationella minoriteterna i Sverige enligt LNM: judar, romer, samer, sverigefinnar och tornedalingar.

Minoritetsspråk

Det är de fem i Sverige erkända minoritetsspråk enligt Språklagen (2009:600): finska, jiddisch, meänkieli, romani chib och samiska.

Romastrategin

Förkortning för regeringens skrivelse (2011/12:56) – En samordnad och långsiktig strategi för romsk inkludering 2012-2032.

ULF

Det är en förkortning för "Undersökningar om levnadsförhållanden" – en statistisk undersökning som genomförs årligen av Statistiska centralbyrån (SCB). Undersökningen omnämns normalt sett som ULF/SILC.

Samrådsmyndigheterna

Det är de tre myndigheter som regeringen i uppdragsformuleringen utpekade för samråd: Statistiska centralbyrån (SCB), Datainspektionen (DI) och Statens Folkhälsoinstitut (FHI).

Referensgruppen

En grupp som bestod av företrädare för ett antal frivilligorganisationer som DO samrått med under förstudien. Representanter för följande 20 organisationer ingick i referensgruppen (i alfabetisk ordning):

- Handikappförbunden
- Immigranternas Riksförbund (IRF)
- International Romani Union Norden
- Intersexuella i Sverige (INIS)
- Judiska centralrådet
- KIM (Kön, Identitet, Mångfald)
- Landsförbundet Svenska Samer (LSS)
- Patientföreningen Benjamin
- RFSL
- RFSU
- Riksförbundet Romer i Europa/International Roma Evangelical Mission
- Romainstitutet, Roma international
- Romer i samhället
- Romska delegationen
- Romska ungdomsdelegationen
- Samarbetsorgan för etniska organisationer i Sverige (SIOS)

- Svenska Samernas Riksförbund
- Svenska Tornedalingars Riksförbund
- Sverigefinländarnas delegation
- Transföreningen FPES

Europakonventionen

Förkortning till europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.

Dataskyddskonventionen eller ETS 108

Förkortning till konvention (nr 108) till skydd för enskilda vid automatisk databehandling av personuppgifter.

Dataskyddsdirektivet

Förkortning till europaparlamentets och rådets direktiv 95/46/EG av den 24 oktober 1995 om skydd för enskilda personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter.

PuL

Förkortning för Personuppgiftslagen (1998:204).

FRA

Förkortning för Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter.

ECRI

Förkortning för Europakommissionen mot rasism och intolerans (Europarådet).

CES

Förkortning för Conference of European Statisticians, en plattform för internationell samordning av statistiskt arbete inom Europa. CES arbete bedrivs under FN:s ekonomiska kommission för Europa.

1.5. Genomförandet av förstudien

Regeringens uppdrag väckte inledningsvis en mängd frågor av varierande komplexitet och relevans för förstudien. Frågorna var både av juridisk och statistisk karaktär och gick stundtals in i varandra. Frågor av annan karaktär – sådana som handlar om synen på integritetsskyddet – dominerade.

För att kunna strukturera arbetet och skapa rimliga referensramar har DO inledningsvis identifierat relevant och aktuell litteratur på området. Denna litteratur har utgjort grunden för vidare diskussion både med referensgruppen och med samrådsmyndigheterna. DO har även konsulterat internationell expertis. I slutfasen skickade DO dessutom en enkät till referensgruppen. Nedan beskrivs dessa moment i arbetet var för sig.

Litteratur

Publikationer av det europeiska nätverket av rättsexperter på diskrimineringsområdet har varit utgångspunkten för identifieringen av annan etablerad litteratur. Nätverket bildades 2004 på EU-kommissionens initiativ. Syftet var att förse kommissionen med oberoende rådgivning avseende samtliga diskrimineringsgrunder som omfattas av EU-direktiven (2000/43/EG och 2000/78/EG), det vill säga etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder, sexuell läggning och ålder.

I nätverket ingår experter från samtliga av EU:s medlemsstater, experter från kandidatländerna Kroatien, Makedonien och Island samt experter från Turkiet, Liechtenstein och Norge. Den svenska experten i nätverket är Per Norberg, universitetslektor i civilrätt vid Juridiska institutionen, Lunds universitet.

Nätverkets samtliga publikationer finansieras och utges av EU-kommissionen. Förutom landsrapporter och diverse tematiska analysrapporter står nätverket även för den väletablerade serien **European Anti-Discrimination Law Review**. Nätverket producerar även material på direkt beställning från EU-kommissionen. Ett exempel på en sådan beställning är rapporten **Measuring Discrimination – Data Collection and EU Equality Law** (Makkonen 2006).

Följande rapporter har kunnat identifieras som de mest aktuella och relevanta:

- European Commission (2004:1) **Comparative study on the collection of data to measure the extent and impact of discrimination within the United States, Canada, Australia, the United Kingdom and the Netherlands.**
- Simon, Patrick (2007) **“Ethnic” statistics and data protection in the Council of Europe countries.**
- European Commission (2007:1) **European handbook on equality data.**
- Makkonen, Timo (2006) **Measuring discrimination. Data collection and the EU equality law.**

De första två rapporterna är författade av Patrick Simon, verksam vid Frankrikes nationella institut för demografiska studier (INED). Simon är huvudansvarig för forskningsenheten ”International Migrations and Minorities”. De andra två rapporterna är författade av Timo Makkonen som är specialsakkunnig på lagberedningsavdelningen vid det finska justitiedepartementet.

I kontakter med bland annat FRA och ECRI har DO kunnat få bekräftat att de ovan nämnda rapporterna är de som anses vara de mest respekterade och välanvända på europeisk nivå.

Innehållet i dessa fyra rapporter kan sägas vara ett lapptäcke – de behandlar visserligen samma frågor men har olika fokus och ansatser. Sammantaget har de, förutom ett dataskyddsperspektiv, ett EU-perspektiv, ett Europarådsperspektiv även ett transnationellt jämförande perspektiv med bland annat en utomeuropeisk ansats.

Övrig litteratur valdes utifrån en jämförande ansats och med sikte på att få in så många infallsvinklar som möjligt. Det görs ingen total genomgång av litteraturen här men följande exempel illustrerar ansatsen i valet av litteratur: Olli & Olsen (2005) har en transnationell ansats och berör ett flertal länder. Škobla m.fl. (2009) avser visserligen endast Slovakien, men har utarbetats av FN:s utvecklingsfond och återspeglar ett FN-perspektiv på frågan.

Sammantaget kan sägas att DO:s underlag består uteslutande av väletablerad litteratur.

Samrådsmyndigheterna

Förutom löpande telefon- och mejlkontakt, hölls två möten med samrådsmyndigheterna. Vid det första mötet (den 5 mars) fördes en allmän diskussion kring uppdragets formulering, dess innebörd, innehåll och avgränsningar. Vidare diskuterades formen för samråd, möten och formella yttranden. DO gjorde en allmän presentation av den litteratur myndigheten identifierat och delade med sig av de fyra centrala rapporter som nämndes i föregående avsnitt.

Som ett nästa steg begärde DO yttranden från SCB och DI.

Ett andra möte hölls den 25 maj. På begäran från DO gjorde SCB en presentation av ULF och FHI en presentation av erfarenheterna från myndighetens tidigare arbete med de nationella minoriteterna. DI gjorde en kort genomgång av sitt yttrande.

DO svarar dock ensam för slutsatserna i denna rapport och eventuella tillkortakommanden i förstudien.

I början av oktober fick samrådsmyndigheterna en underhandsremiss med begäran om att utifrån sitt respektive kompetensområde faktagranska ett utkast till de första fyra kapitlen i rapporten.

Referensgruppen

DO har en tradition av att samråda med det civila samhället och har utarbetade och etablerade kontakter med en mängd frivilligorganisationer. Därmed blev de sändlistor som fanns upprättade på myndigheten sedan tidigare, en naturlig utgångspunkt för att identifiera de frivilligorganisationer som kan anses vara mest berörda av förstudien.

Urvalet till referensgruppen gjordes med ambitionen att inkludera organisationer vars verksamhetsområde har koppling till minst en av de variabler som omfattas av förstudien (fem diskrimineringsgrunder och tillhörighet till en nationell minoritet).

Frågor om representativitet vid samråd med det civila samhället är ett känt problem. En första komplikation är att ingen av de befolkningsgrupper som berörs av förstudien är homogen. En annan komplikation är att medlemsorganisationer i första hand kan anses företräda sina medlemmar men inte nödvändigtvis och helt förutsättningslöst företräda en hel befolkningsgrupp. På grund av variabelernas karaktär, berör förstudien i princip hela befolkningen. Mot den bakgrunden valde DO att inte

begränsa möjligheten att delta i referensgruppen uteslutande till medlemsorganisationer. Möjlighet att delta i arbetet erbjöds även vad man skulle kunna kalla för kunskapsorganisationer utan att de är för den sakens skull är medlemsbaserade. Myndigheter ingick inte i referensgruppen.

DO presenterade uppdraget med förstudien på Minoritetskonferensen i Malmö den 25 mars och informerade konferensdeltagarna om att det inom kort skulle gå ut en inbjudan till att delta i en referensgrupp.

DO publicerade även information om förstudien, samt inbjudan till referensgruppen med listan över de organisationer som fått inbjudan på sin webbplats. Denna information kompletterades med en uppmaning till de organisationer som ansåg sig vara berörda av förstudien men som inte fått inbjudan att själva anmäla sitt intresse för referensgruppen.

Sammanlagt fick 41 organisation inbjudan att delta i referensgruppen. Totalt valde 20 olika organisationer att delta i arbetet. Alla fem diskrimineringsgrunder och alla fem nationella minoriteter kan sägas vara återspeglade i referensgruppen. En svaghet i referensgruppens sammansättning är att endast två organisationer kan anses ha en direkt koppling till diskrimineringsgrunden religion eller annan trosuppfattning (Judiska Centralrådet och International Roma Evangelical Mission).

Möten med referensgruppen

Ett första referensgruppsmöte hölls den 4 maj med de första tio organisationer som anmälde intresse för deltagande. DO skickade ut en ny inbjudan till möte den 25 maj för de som inte kunnat delta vid det första tillfället och i det mötet deltog företrädare från åtta organisationer. Ett tredje, extrainsatt möte, hölls den 14 juni för att träffa ytterligare två organisationer som hade visat intresse för deltagande. Genomförandet av dessa tre möten var i princip identiskt. DO presenterade förstudien, gick igenom begrepp, koncept och litteratur för att sedan öppna för en förutsättningslös dialog. Minnesanteckningar fördes på mötena och deltagarna fick sedan möjlighet att lämna synpunkter på anteckningarna.

DO delgav samtliga deltagare i referensgrupperna minnesanteckningarna från mötena, deltagarförteckningar, kontaktuppgifter till deltagarna samt alla synpunkter från organisationerna som inkommit skriftligen (via brev och e-post) till myndigheten. DO uppmuntrade organisationerna att inkomma med skriftliga yttranden och även ha en egen dialog utan DO:s inblandning. Ett faktiskt exempel är att DO möjliggjorde för romska

organisationer att ha ett eget möte i DO:s lokaler för att internt diskutera sin inställning utan myndighetens inblandning.

Samtliga organisationer som deltog i de tre ovan nämnda möten blev inbjudna till ett samlat möte den 15 juni. Mötet gick ut på att sammanfatta de åsikter och resonemang som framförts under de tidigare tre möten. På mötet fick samtliga deltagare ett informationspaket på ett USB-minne med följande innehåll:

- Regeringens beslut (uppdraget)
- Information om arbetet med samrådsmyndigheterna: mötesanteckningar, begäran om yttrande, yttranden och myndigheternas presentationer
- Information om referensgruppsmöten: inbjudan med bilagor, DO:s presentationer, minnesanteckningar och inkomna skriftliga synpunkter
- Material om ULF
- De fyra viktigaste rapporter som DO använt som referensmaterial

Under arbetets gång har DO haft löpande kontakt med många av organisationerna för att svara på deras frågor och förtydliga uppdraget och dess avgränsningar. Samtliga synpunkter som inkommit i form av brev och e-post har diarieförts i ärendet.

Enkät till referensgruppen

På samlingsmötet den 15 juni uttryckte deltagarna ett intresse att få möjlighet att ta ställning till konkreta frågor som berör uppdraget.

DO sammanställde en enkät som innehöll exempel på konkreta frågeställningar som skulle kunna vara aktuella att diskutera vid ett eventuellt beslut från regeringen att gå vidare med en större studie. Frågorna formulerades med ambitionen att i så stor utsträckning som möjligt ta hänsyn till de resonemang som förts under de tidigare mötena. DO skickade den 12 september ut enkäten till alla organisationer som deltagit vid det samlade mötet (den 15 juni) och till de som anmält deltagande men fått förhinder. De 18 organisationerna hade tre veckor på sig att svara. DO fick svar från 11 organisationer (ca 60 % svarsfrekvens). Resultatet från enkäten utgör en del av underlaget för de resonemang och rekommendationer som presenteras i kapitel 5.

Avrundning

DO har bjudit referensgruppen till ytterligare ett möte den 1 november. Syftet med mötet är att gå igenom rapportens innehåll i samband med att den lämnats till regeringen. DO avser även att bjuda in gruppen till ytterligare möte när de fått tid att läsa hela rapporten, i syfte att svara på gruppens frågor.

Extern expertis

Under arbetet med förstudien kontaktade DO de två experter som nämndes ovan – Patrick Simon och Timo Makkonen. Förstudien diskuterades med både Simon och Makkonen i allmänna termer via e-post och telefonsamtal.

DO anlidade Timo Makkonen som extern expert i egenskap av en fristående konsult, det vill säga utan någon koppling till hans anställning hos det finska justitiedepartementet. När Makkonen läst utkastet till rapporten fördes en diskussion dels kring vissa detaljresonemang, dels avseende slutsatserna. Timo Makkonen har även skrivit en oberoende bedömning av rapporten om förstudien.

1.6. Rapportens upplägg

DO bedömer att det är svårt att diskutera en eventuell utveckling av ULF utan att sätta frågan i ett större sammanhang. I kapitel 2 görs därför en ansats att beskriva dels hur en föredömlig kunskapsbas för utformning och uppföljning av politikområdet kan se ut, dels hur den svenska kunskapsbasen ser ut. Här diskuteras de typer av data som kan vara av relevans för politikområdet, vilka metoder som kan användas för att ta fram olika typer av data samt vilka förtjänster och begränsningar olika datatyper kan ha.

I kapitel 3 diskuteras de rättsliga förutsättningarna för att eventuellt gå vidare med en större studie. Här diskuteras internationella verktyg av relevans, Personuppgiftslagen (PuL) och regleringar som avser den officiella statistiken.

Kapitel 4 handlar om de konkreta utmaningar det skulle innebära att utveckla ULF med utgångspunkt i föreliggande uppdrag. Inledningsvis diskuteras definitioner av variabler, dess klassificeringar och kategoriseringar samt den systematik som utgör en förutsättning för en utveckling av ULF. Vidare diskuteras dessa utmaningar i relation till varje variabel som omfattas av förstudien – fem diskrimineringsgrunder,

tillhörighet till en nationell minoritet och användning av ett nationellt minoritetsspråk. Kapitlet avrundas med generella resonemang kring systematiken.

I det femte och sista kapitlet återges de synpunkter som framkommit under samrådet med referensgruppen och resultaten från den enkät som DO skickade till referensgruppen. Slutligen presenteras DO:s samlade bild och rekommendationer inför ett eventuellt beslut om en större studie.

Förstudien handlar om ett mycket komplext område. Rapporten kan inte sägas vara lättläst. Den innehåller stundtals svåra resonemang och ett antal röda trådar löper igenom flera kapitel. DO har dock i största möjliga mån försökt att undvika svåra tekniska och juridiska termer och, där det inte gått att undvika, förklarat dessa. Mängden fotnoter kan uppfattas störande för läsningen men föranleds av två ambitioner. Den första är att visa att samtliga resonemang är väl underbyggda. Den andra är att ge den som vill fördjupa sig ytterligare eller bättre förstå vissa moment, en möjlighet att snabbt finna källorna.

2. En kunskapsbas för utformningen och uppföljningen av jämlikhetspolitiken

I uppdragsformuleringen påpekade regeringen att underlaget för utformningen och uppföljningen av politikområdet är ”bristfälligt”. Här finns behov av att tydliggöra hur en kunskapsbas för formuleringen och uppföljningen av jämlikhetspolitiken kan se ut och vad kvalitativa respektive kvantitativa ansatser kan förväntas tillföra en sådan kunskapsbas.

Detta första kapitel siktar på att ge en bild av hur en sådan kunskapsbas kan se ut och därigenom sätta ULF i ett större sammanhang.

Avsnitt 2.1. handlar om ansatsen i den svenska jämlikhetspolitiken. Avsnitt 2.2. diskuterar användningsområden för olika typer av jämlikhetsdata och i 2.3. diskuteras hur olika datakällor utgör en helhet – en kunskapsbas för politikområdet. För att underlätta förståelsen ges i båda avsnitten exempel från svenska förhållanden. I avsnitt 2.4. görs en översiktlig genomgång av vilka datakällor som de facto används i Sverige idag.

2.1 Den svenska jämlikhetspolitiken

Avgörande för utformningen och uppföljningen av jämlikhetspolitiken är förståelse för själva politikområdet och hur det är formulerat. Då den svenska lagstiftningen på området är starkt inspirerad – i första hand – av EU-direktiven på området och Europarådets relevanta konventioner, byggs vidare resonemang i detta kapitel på den europeiska debatten kring dessa frågor. Huvudkällan för detta kapitel är ”**European handbook on equality data**” som gavs ut av den Europeiska kommissionen som en del i kommissionens ansträngningar att stödja medlemsstaterna att leva upp till ambitionerna i EU-direktiven. Men även Reuter m.fl. (2004) och Makkonen (2006) har varit viktiga källor för detta kapitel.

Generellt, framhålls tre ansatser till jämlikhetsbegreppet:

Formell jämlikhet

Centralt i denna tradition är att lika individer ska behandlas lika. Ambitionsnivån är att försäkra att det inte tas hänsyn till egenskaper som objektivt sett inte är relevanta för den aktuella situationen. Formell jämlikhet realiseras vanligtvis genom en tillämpning av ett strikt diskrimineringsförbud. Bedömningen av tillämpningen sker genom en mätning av förekomster av individuella diskriminerande ageranden.

Jämlikhet i utfall

Detta handlar om det som ibland omnämns som ”verklig jämlikhet”, fokus ligger på utfallet av en politik som siktar på en jämlik fördelning av välstånd. Denna typ av jämlikhet realiseras genom åtgärder som går längre än att enbart upprätthålla ett basalt diskrimineringsförbud. Hit hör starkare former av policyinterventioner såsom bestämmelser om aktiva åtgärder och policyintegreringsåtgärder. Positiv särbehandling och kvotering kan också anses höra hemma i denna tradition även om de på ett mer uppenbart sätt kan anses höra till jämlikhet i möjligheter som beskrivs nedan. Mätning sker i detta fall genom statistik över utfall, vilket möjliggör en jämförelse mellan olika befolkningsgrupper exempelvis i termer av inkomster och generellt välstånd.

Jämlikhet i möjligheter

En tredje synsätt – som kan beskrivas som en kompromiss mellan de två ovan nämnda sätten att se på jämlikhet – fokuserar på att uppnå lika möjligheter, exempelvis i förutsättningar att delta i arbetsliv och utbildningsverksamhet eller att ta del av sjukvård. Det centrala är att utjämna förutsättningarna för olika grupper genom att eliminera de hinder som leder till ojämlikhet (såsom att motarbeta fördomar) och kompensera för redan existerande obalanser genom proaktiva åtgärder. Denna typ av jämlikhetskoncept är mycket svårt att mäta och traditionellt används mätningar av formell jämlikhet och mätningar av jämlikhet i utfall som indirekta mått (så kallade proxys).

Den svenska ansatsen

Den svenska statens förhållningssätt till arbetet mot diskriminering definieras huvudsakligen genom Diskrimineringslagen (DL). DL:s inledande paragraf begränsar inte lagens ändamål till att enbart förbjuda diskriminering. Lagens ändamål är att även ”på andra sätt främja lika rättigheter och möjligheter”. Lagstiftarens ambition går alltså betydligt längre än vad som ryms inom begreppet formell jämlikhet. Traditionellt tolkas visserligen bestämmelser om förbud mot direkt diskriminering som ett uttryck för den formella jämlikheten. Men DL innehåller även ett förbud mot indirekt diskriminering, bestämmelser som hör hemma i traditionen att söka jämlikhet i utfall. Generellt sett, kan man säga att bestämmelser om aktiva åtgärder och bestämmelser om skäliga stöd- och anpassningsåtgärder tar sikte på jämlikhet i möjligheter. Bestämmelser om aktiva åtgärder har dessutom en preventiv karaktär och tangerar i viss mån begreppet grupprelaterade rättigheter, vilket understryker lagens

höga ambitionsnivå. Värt att notera i sammanhanget är att DL bygger på direktiven på området, inte minst direktiv 2000/43/EG och direktiv 2000/78/EG. Båda direktiven står uttryckligen för en miniminivå, samtidigt som det i direktivens texter markeras att man bör sikta på fullständig jämlikhet i praktiken ("full equality in practice"). DL som åtminstone i vissa delar, går betydligt längre än vad som krävs för att uppnå miniminivån, är därmed utformad med ambitionen att sikta på den allra bredaste tolkningen av jämlikhetsbegreppet. Den svenska statens ansats i arbetet mot diskriminering, kan därför sägas ge uttryck för ambitionen att uppnå **fullständig** och **verklig** jämlikhet i rättigheter, möjligheter och utfall.

Arbetet för de nationella minoriteterna formuleras huvudsakligen genom den svenska nationella lagstiftningen (LNM). Enligt förarbeten till LNM är målen med regeringens "samlade strategi för minoritetspolitiken" att:

- motverka diskriminering och utsatthet av de nationella minoriteterna,
- säkerställa en bättre efterlevnad av Europarådets ramkonvention om skydd för nationella minoriteter och den europeiska stadgan om landsdels- och minoritetsspråk och uppföljning av vidtagna åtgärder,
- stärka de nationella minoriteternas egenmakt och inflytande, samt
- främja bevarandet av de nationella minoritetsspråken.

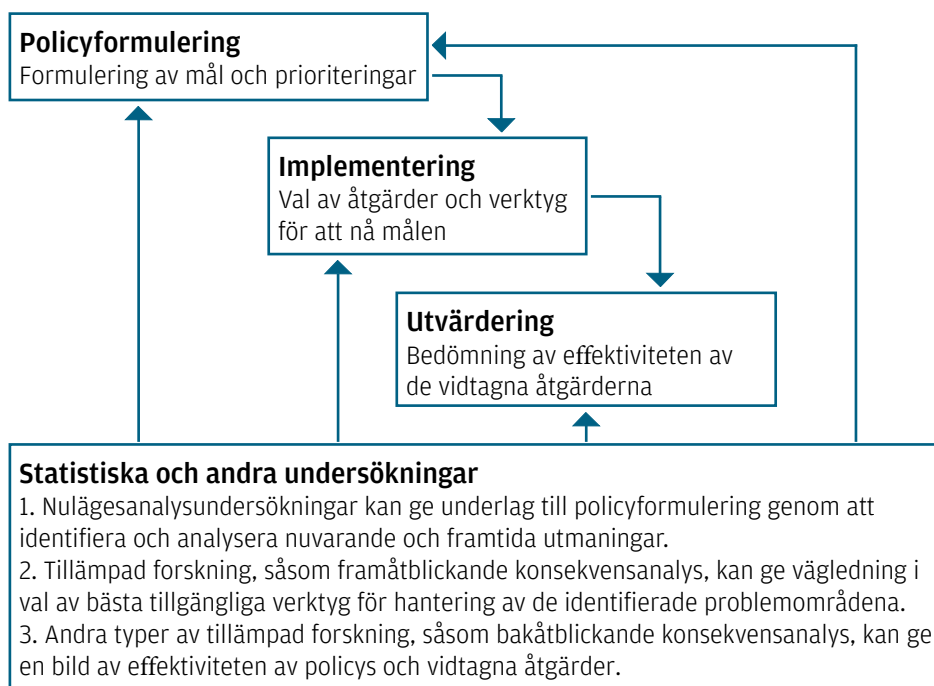
Även här ger formuleringarna indikationer på att ambitionerna går betydligt längre än vad som ryms inom ramen för en formell jämlikhet. Värt att notera i sammanhanget är att det i ramkonventionen talas om en "fullständig och effektiv jämlikhet" ("full and effective equality") vilket är i linje med direktivens ovan nämnda formulering "fullständig jämlikhet i praktiken" ("full equality in practice"). Ramkonventionens fokus är individuella rättigheter, inte kollektiva sådana. I kombination med de jämlikhetsambitioner som uttrycks i konventionen kan detta sägas ställa höga krav på den som anslutit sig till konventionen. Det handlar om att uppnå en social sammanhållning där varje individ som tillhör en nationell minoritet ska åtnjuta en full och effektiv jämlikhet med övriga befolkningen – det vill säga jämlikhet i rättigheter, möjligheter och utfall.

Den sammantagna bilden blir alltså att den svenska jämlikhetspolitiken är bred och ger uttryck för en ambition att gå betydligt längre än vad som kan åstadkommas med formell jämlikhet. Den svenska staten uttrycker ambitionen att uppnå jämlikhet i rättigheter, möjligheter och utfall. Utmaningen för en så ambitiös jämlikhetspolitik är att omsätta den i praktiken. Det krävs att det fattas beslut om policyåtgärder som

är meningsfulla och relevanta samt möjliga att följa upp, utvärdera och bedöma. Detta låter sig inte göras utan ett gediget underlag av relevanta uppgifter – jämlikhetsdata. Det är här som en kunskapsbas kommer in i bilden.

Figur 2 nedan är lånad från den tidigare nämnda rapporten European Commission (2007:1). Figuren illustrerar en tämligen enkel tanke som varken är ny eller särskilt kontroversiell. Den påminner dock om att samma basala grunder för sunt beslutsfattande som används inom andra politikområden även gäller för jämlikhetspolitiken. Den mål/medel-rationalitet som figuren ger uttryck för, är dessutom helt i linje med svensk politisk tradition.

Figur 2. Användning av jämlikhetsdata för policyformulering och uppföljning



Denna mål/medel-rationalitet förutsätter ett helhetsperspektiv. Detta medför ett behov av att avgöra vilka jämlikhetsdata som behövs till vilka syften. Att förstå variationen av möjliga datakällor och vad de kan användas till är centralt inför ett eventuellt beslut om ändringar i ULF. Därför handlar nästa avsnitt om helheten med ambitionen att sätta statistiska undersökningar av ULF-typen i ett större sammanhang.

2.2. Användningsområden för jämlikhetsdata

Inledningsvis behöver man ställa sig frågan för vilka syften man vill samla data om jämlikhet. I relevant litteratur identifieras sex användningsområden för jämlikhetsdata⁴:

Utformning och implementering av policys

Praktiskt taget alla politikområden har en jämlikhetsaspekt. Både större, bredare samt mer kända politikområden såsom arbetsmarknads-, utbildnings- och socialpolitiken, och mindre politikområden kan beröra förutsättningar för tillhandahållande av varor och tjänster i begränsade sammanhang. Data om jämlikhet är en förutsättning för att kunna göra nulägesanalyser i syfte att välja adekvata policyinstrument – allt från lagändringar till småskaliga lokala interventioner. Ett exempel på en sådan ansats kan, ur svenskt perspektiv, skönjas exempelvis i regeringens uppdrag till Länsstyrelsen i Stockholms län om att kartlägga metoder som kan användas för en nulägesanalys avseende romers situation i fem pilotkommuner⁵. Här söker man alltså ett sätt att få fram ett underlag om nuläget innan ett långsiktigt utvecklingsarbete sätts igång. Policyformulering och implementering är oskiljbara från tillgång till relevanta nulägesanalyser.

Juridiska processer

Jämlikhetsdata generellt sett och jämlikhetsstatistik specifikt, är ofta viktiga verktyg i juridiska processer avseende diskriminering. Eftersom diskriminering ofta är subtil, kan empiriskt underlag till och med vara avgörande för både bevisning och motbevisning av ett påstått diskrimineringsfall. I vissa fall⁶ kan det räcka med jämlikhetsstatistik från diverse statistiska undersökningar såsom arbetskraftsundersökningar, men i andra situationer kan det behövas skräddarsydda statistiska uppgifter som är relevanta för just den fråga som prövas.

Det finns ett flertal exempel på hur statistiska uppgifter kan användas som bevisning i diskrimineringstvister. Ett exempel från den svenska praxisen är Arbetsdomstolens prövning av huruvida längdkrav för anställning kan

4 European Commission (2007:1), jfr. Makkonen (2006). Se även Simon (2007).

5 Se uppdragets formulering i A/2012/1193/DISK).

6 Frågan om användning av statistik vid bevisning av diskriminering tas upp även i kapitel 5.

anses utgöra könsdiskriminering⁷. Före detta Jämställdhetsombudsmannen, som drev fallet, argumenterade med hjälp av statistik som visade att kvinnor i betydligt större utsträckning än män drabbades av det ställda längdkravet. Arbetsgivaren å sin sida, hävdade att längdkravet var berättigat då arbetstagarens längd direkt kunde kopplas till risk för arbetsskador. Arbetsdomstolen konstaterade att det saknades statistik som kunde bevisa en sådan koppling. Fallet illustrerar potentialen i att använda statistiska underlag i både bevisning och motbevisning i diskrimineringstvister. Frågan kommer att diskuteras utförligare längre fram i rapporten.

Internationell granskning

Både kvalitativ och kvantitativ jämlikhetsdata krävs ofta vid rapportering till internationella granskningskommittéer såsom exempelvis FN:s olika kommittéer och Europakommissionen mot rasism och intolerans (ECRI). Några av dessa kommittéer efterfrågar uttryckligen både kvalitativa och kvantitativa uppgifter av relevans, något som regeringen också uppmärksammade i uppdraget till DO⁸.

Planmässigt arbete

Företag och arbetsgivare kan dra stor nytta av jämlikhetsdata i sitt planmässiga arbete för att förebygga diskriminering. Här kan det handla både om kartläggningar som avser att följa upp förändringar i arbetsstyrkans sammansättning och om kartläggningar av tillhandahållandet av varor och tjänster till kunder (exempelvis bostadsbolag). Ofta utgör jämlikhetsstatistik på nationell eller regional nivå, när sådan är tillgänglig, ett jämförelsemått.

7 Se Dom nr 87/05, mål nr A 192/03. Domen finns tillgänglig på Arbetsdomstolens webbplats: <http://www.arbetsdomstolen.se/upload/pdf/87-05.pdf>.

8 Efterfrågan på mer utförlig statistik kan utläsas från granskningar utförda av internationella granskningsorgan i relation till följande konventioner: FN:s konvention om avskaffande av alla former av rasdiskriminering (CERD), FN:s konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (CESCR), FN:s konvention om avskaffandet av alla slags diskriminering av kvinnor (CEDAW), FN:s konvention mot tortyr, och annan grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning (CAT), FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (ICRPD), FN:s konvention om barnets rättigheter (CRC), Den europeiska stadgan om landsdels- eller minoritetsspråk (Europarådet) samt Ramkonventionen om skydd för nationella minoriteter (Europarådet). Samtliga granskningsrapporter finns tillgängliga på regeringen webbplats om mänskliga rättigheter: <https://www.regeringen.se/>.

Ur svenskt perspektiv har vi redan en lång och omfattande tradition av att diverse former av redovisningar ska vara könsuppdelade. DL:s bestämmelser om krav på kartläggningar av arbetsförhållanden och lönekartläggningar är exempel på reglering som syftar till att få fram sådan dokumenterad uppföljning. Ett annat exempel är bestämmelserna om att utbildningsanordnare ska bedriva målinriktat förebyggande arbete⁹.

Underlag till medvetandehöjande åtgärder

En av förutsättningarna för en meningsfull nationell diskussion kring diskriminering och jämlikhet är ett kvalitativt och kvantitativt underlag som kan belysa form och omfattning av diskriminering. Ett sådant underlag är viktigt för den nationella diskussionen då det bidrar till att skapa en gemensam bild av verkligheten. Underlaget är av nytta för regering, statliga myndigheter, offentlig sektor och frivilligorganisationer och kan bidra till att informationskampanjer och andra medvetandehöjande åtgärder formuleras och genomdrivs på ett relevant och adekvat sätt¹⁰.

Forskning

Jämlikhetsdata anses vara avgörande för att kunna bedriva forskning och genomföra relevanta undersökningar som i sig behövs för att öka förståelsen för diskriminering som ett samhällsligt fenomen och för att visa på brister i jämlikhet generellt sett. Detta är särskilt intressant i relation till ett subtilt fenomen såsom diskriminering.

9 Lönekartläggningar gäller endast kön. Kartläggning av arbetsförhållanden torde vara en förutsättning för att leva upp till kraven i övriga bestämmelser om aktiva åtgärder som gäller även etnisk tillhörighet och religion eller annan trosuppfattning. Se 3 kap. 3-13 § DL. För utbildningsområdet se 3 kap. 14-16 § DL.

10 Jämför Reuter m.fl. (2004).

Tabell 1. Jämlikhetsdata - en sammanställning av användningsområden.

Typ av åtgärd	Användare	Typiska databehov
Utformning och implementering av policy	Politiska och administrativa instanser på nationell nivå	<ul style="list-style-type: none"> - Bakgrundsdata, såsom demografiska och socioekonomisk statistik (folkräkning, administrativa register och statistiska undersökningar) - Data om faktiska och upplevda ojämlikheter (exempelvis från folkräkning, register eller statistiska undersökningar samt undersökningar om upplevd diskriminering och attitydundersökningar) - Data som tillåter utvärdering av existerande policy
Internationell granskning	Internationella övervakningsorgan såsom FN:s CERD, FN:s människorättskommission och ECRI	<ul style="list-style-type: none"> - Undersökningar om upplevd diskriminering, praktikprovning och kvalitativ data - Bakgrundsdata, såsom demografisk och socioekonomisk statistik (folkräkning eller registeruppgifter samt uppgifter från officiella undersökningar)
Juridiska processer	Anmälande part, anmäld part, DO, fackförbund, intresseorganisationer med talarätt, advokater, och domstolar	<ul style="list-style-type: none"> - Kontextspecifika uppgifter såsom uppgifter om anställnings- och avskedsförfaranden (data från praktikprovningar, kvalitativa uppgifter) - Bakgrundsdata nedbrutet per diskrimineringsgrund (folkräkning eller administrativa register, uppgifter från officiella undersökningar)
Planmässigt arbete	Privata och offentliga organisationer	<ul style="list-style-type: none"> - Data från uppföljningar avseende arbetskraftens sammansättning, eller mottagare av tjänster (interna uppgifter, kvalitativa uppgifter) - Jämförelsedata (folkräkning eller administrativa register, uppgifter från större undersökningar, uppgifter från jämförbara organisationer)
Medvetandehöjande åtgärder	Nationella och internationella organisationer, både privata och offentliga – inte minst frivilligorganisationer	Lättfattliga och lättillgängliga underlag såsom undersökningar av upplevd diskriminering, praktikprovning och attitydundersökningar
Forskning	Det vetenskapliga samhället	- I stort sett alla uppgifter kan användas i den här kontexten. Det finns behov av både kvalitativ och kvantitativ information

Slutligen bör det påpekas att jämlikhetsdata även har ett viktigt symboliskt värde. Det faktum att denna typ av data samlas in, skickar ut en signal om att samhället inte tolererar diskriminering och bristande jämlikhet. Särskilt viktigt är denna symbolik just i relation till diskriminering då den inte bara når potentiella offer för diskriminering utan även de som riskerar att utsätta andra för diskriminering. Att det systematiskt samlas in uppgifter som har potential att visa på diskriminering kan alltså i sig ha en preventiv effekt då det signalerar ansvarsutkrävande. En annan effekt av datainsamlingen är att frågan görs till en samhällsangelägenhet istället för att riskera att förbli de utsattas bekymmer¹¹.

2.3. Den ideala kunskapsbasen – en helhet med ett flertal datakällor

Nedan görs en genomgång av hur ett system för utformning och uppföljning av jämlikhetspolitiken skulle kunna se ut¹². Syftet är sätta ULF i ett sammanhang. Observera att den indelning som görs nedan avser formulering av policys och ska inte misstas för taxonomi av forskningsmetodik.

Generellt är det viktigt att skilja på datakällor och på metoder som kan användas för att analysera data. En datauppsättning kan analyseras med en kvalitativ ansats men även användas som en kvantitativ indikator i sig. Exempelvis kan uppgifter i en hatbrottsrapport användas både som underlag till en kvalitativ analys i syfte att förstå hatbrott närmare och som kvantitativa indikatorer på antal rapporterade hatbrott mot olika befolkningsgrupper. Den viktigaste distinktionen i sammanhanget förblir dock den mellan datakällor och datainsamlingsmetoder. Tabell 2 nedan förtydligar dessa distinktioner.

Tabell 2. Insamlingsmetoder, källor och bearbetningsmetoder.

Datainsamlingsmetod	Datakällor	Databearbetningsmetod
Hur data samlas in	Där data hämtas	Hur data bearbetas (kvalitativt/kvantitativt)

¹¹ Jämför European Commission (2007:1), s. 23.

¹² Jämför European Commission (2007:1) s. 11-33.

Datainsamlingsmetoder

Man urskiljer generellt sett tre insamlingsmetoder: undersökningar, administrativa processer och observation.

Undersökningar

Data samlas in genom frågeformulär eller intervjuer i syfte att ta fram statistik och/eller genomföra en kvalitativ studie. Hit hör exempelvis folkräkningar och andra typer av statistiska undersökningar. Målgruppen för folkräkningar är hela befolkningen och de genomförs med jämna mellanrum – ofta var tionde år. Man samlar in information om samtliga individer i målgruppen. Statistiska undersökningar har oftast hela befolkningen som målgrupp men genomförs genom att samla in information om endast ett urval av befolkningen. De genomförs betydligt oftare – normalt sett årligen. ULF är en typisk sådan statistisk undersökning. Idag används den ur jämlikhetsperspektiv för att redovisa data utifrån kön, ålder och ”utländsk bakgrund”. Den ger även viss data som har koppling till funktionshinder. Ett annat exempel är Levnadsnivåundersökningen (LNU).

Administrativa processer

Data samlas inom ramen för diverse administrativa processer inklusive folkbokföring. Varje gång en medborgare ansöker om någon typ av tillstånd eller förmån, ansöker om ett arbete, registrerar sig exempelvis hos Arbetsförmedlingen som arbetssökande eller ansöker om en utbildningsplats sparas uppgifterna hos den relevanta instansen. Det är detta material som traditionellt kallas för registerdata. Dessa data kan analyseras med hjälp av statistiska metoder för att visa på avvikelser som indikerar ojämlikhet eller tyder på förekomst av diskriminering. Ett exempel på detta är könsuppdelad redovisning av uttag av föräldraledighet.

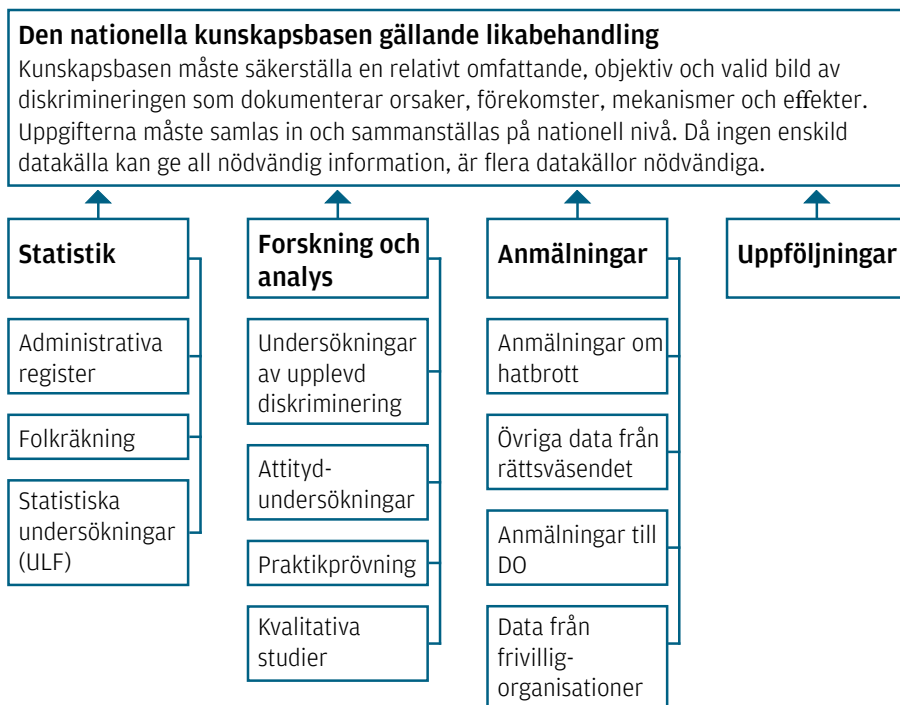
Observation

Data konstrueras från en direkt observation genom närvaro vid de händelser som data avsett att beskriva eller analysera. Detta är en kraftfull metod som dock har begränsningar. Diskriminering är inte sällan ett subtilt fenomen som kan vara svårt att fånga genom observation. Ett exempel på en etablerad metod är praktikprovning (diskrimineringstester).

Källor till jämlikhetsdata

När det gäller källor till jämlikhetsdata så urskiljer man normalt sett fyra grova kategorier: officiell och annan statistik, anmälningar, forskning och analys samt uppföljningar. Dessa är sammanställda i Figur 3.

Figur 3. En kunskapsbas med flera källor till jämlikhetsdata.



Statistik

Statistik sammanställs normalt som en del av infrastrukturen. Denna typ av statistik gäller normalt sett hela befolkningen och ger information om olika samhällsområden såsom arbetsmarknad, utbildning, hälsa och inkomstnivåer. Denna typ av statistik hämtas ur tre huvudsakliga datakällor:

- Administrativa register
- Folkräkningar
- Statistiska undersökningar (vanligtvis urvalsbaseade)

Här finns förutsättningar för att skapa ett omfattande underlag i form av jämlikhetsstatistik som dessutom har potential för en longitudinell ansats som möjliggör trendanalyser. Att staten använder dessa källor för sammanställning av jämlikhetsstatistik kan också ses som en tydlig markering om att jämlikhetsfrågan är en prioriterad samhälls angelägenhet.

Man kan ta fram underlag som är direkt relevanta för diskriminerings- och jämlikhetsaspekterna med hjälp av ett flertal statistiska och forskningsetablerade analysmetoder. Statistik från ett enskilt administrativt register eller från en enskild statistisk undersökning tenderar i sig själv att vara deskriptiv snarare än analytisk. Den fungerar som indikator på skillnader i utfall för olika befolkningsgrupper men ger inte någon förklaring till dessa skillnader¹³. Denna typ av statistik kan alltså inte ses som ett direkt mått på ojämlikhet eller diskriminering. Utmaningen för detta område är oftast att säkra forskarvärlden tillgång till ovan nämnda datakällor.

Forskning och analys

Forskning och analys omfattar ett antal olika typer av studier som inte utgår från någon enskild statistisk datakälla men som har diskriminering som sitt huvudsakliga studieobjekt.

Ett exempel är studier av upplevd diskriminering som fokuserar på olika befolkningsgrupper som kan anses vara i risk att bli utsatta för ojämlik behandling eller diskriminering. Dessa studier har ofta en potential att belysa diskrimineringens mekanismer samt dess konsekvenser. Dessa studier kan, i kombination med andra uppgifter, dessutom ge en viss indikation på hur stora "mörkertalen" är i anmälningsfrekvensen (jämför avsnittet om anmälningar nedan). Viktigt att notera är dock att dessa studier normalt sett återspeglar respondenternas subjektiva upplevelser och därmed inte kan ses som ett direkt mått på förekomsten av diskriminering i objektiv mening. Diskriminering kan vara mycket mer förekommande än vad sådana studier kan indikera på grund av att respondenterna inte alltid kan förväntas vara medvetna om att ha varit utsatta för diskriminering. Å andra sidan kan diskriminering också vara mindre förekommande än vad som sådana studier kan indikera då respondenterna tenderar att felaktigt koppla olika typer av negativa livserfarenheter till diskriminering i objektiv mening.

¹³ Genom en samordning eller samkörning av olika register eller olika undersökningsresultat kan man dock även få förklaringar till skillnader.

En annan typ av studier är attitydundersökningar som fokuserar på attityder, åsikter och beteenden. De kan genomföras på olika geografiska nivåer, vara inriktade på en viss yrkeskategori eller exempelvis på arbetsgivare generellt sätt. Dessa studier ger ofta en god bild av de rådande stereotyper och förutfattade meningar som är av relevans för jämlikhetsområdet. Med en longitudinell ansats kan sådana studier ge indikationer på attitydförändringar och därmed ge en bild av samhällsklimatet. Även om negativa attityder inte kan anses direkt korrespondera diskriminerande ageranden kan exempelvis en markant förhöjning i negativa attityder fungera som en tidig varningsklocka.

Ytterligare en typ av studier som ryms i denna kategori är diskriminerings tester (praktikprovning) som kan beskrivas som ett socialt experiment i verkligheten. Dessa tester går ut på att två eller fler personer utsätter sig för samma situation för att se om de får olika behandling, exempelvis söker samma arbete eller ansöker om samma lägenhet. Förutsättningen är att dessa personer har likadana eller likvärdiga personliga egenskaper förutom en. Det som skiljer dem är en enda variabel som är direkt kopplad till den diskrimineringsgrund som testas (som misstänks leda till mindre förmånlig behandling). Metoden togs ursprungligen fram för att testa efterlevnad av gällande lagstiftning. Under ett antal år har metodens etiska ansats debatterats i olika sammanhang. Metoden anses dock numera vara väletablerad och allmänt accepterad¹⁴.

Det finns en stor variation av kvalitativa studier som baseras på exempelvis djupintervjuer, fokusgrupper och etnografiska analyser. Denna typ av studier är oftast relevanta för att studera de aspekter av ojämlikhet som inte är möjligt att komma åt genom jämlikhetsstatistik. Styrkan i dessa studier är att de oftast kan visa människan bakom siffrorna. Generaliserbarhet och jämförbarhet är dock ofta en utmaning för dessa studier.

Anmälningar

Det handlar exempelvis om anmälningar om hatbrott eller olaga diskriminering (till polisen) eller anmälningar om diskriminering (till DO och Antidiskrimineringsbyråer). Även frivilligorganisationer som har traditionen att ta emot den här typen av anmälningar från sina medlemmar kan ses som en källa i detta sammanhang.

¹⁴ Jämför med Rorive (2009) för en närmare diskussion om diskriminerings tester.

Sammanställningar av denna typ av anmälningar är ofta av nytta när en kvalitativ analysansats tillämpas. Materialet har potential att belysa faktiska situationer som inte går att utläsa ur statistiska uppgifter eller identifiera genom observation. Statistiken över anmälningar kan ge en bild av anmälningstendensen i längden. Förändringar i anmälningstendensen kan ses som ett indirekt mått på tillgång till och kännedom om anmälningsinstanser samt tillit till systemet. Det kan dock inte ses som ett direkt mått på förekomsten av diskriminering då den generella tendensen är att endast få fall anmäls¹⁵. Skillnaden mellan nivåerna på faktisk förekomst och nivåerna på anmälningarna är möjlig att bedöma endast i jämförelse med studier som inriktar sig på upplevelser av diskriminering. Utmaningen blir då att få sammanställningarna av anmälningar och studier av upplevd diskriminering genomförd med utgångspunkt i samma variabler för att kunna dra tillförlitliga slutsatser.

Uppföljningar

Med uppföljningar menas här huvudsakligen kartläggningar av den egna verksamheten som görs av diverse offentliga eller privata organisationer. Sådana kartläggningar är normalt sett lagreglerade och omfattas av redovisningsskyldighet. Den mest utbredda formen av sådana kartläggningar avser arbetsplatsen och arbetsstyrkans sammansättning. Ur svenskt perspektiv utgör arbetet med jämställdhetsplaner enligt bestämmelserna om aktiva åtgärder i DL, det närmaste exemplet man kan komma. I viss utsträckning är även det vi i Sverige kallar för jämställdhetsintegrering en typ av uppföljning.

En annan typ av uppföljningar är sådana som tjänsteföretag och offentlig sektor gör i relation till sina kunder eller brukare. Krav på denna typ av uppföljningar är inte lagreglerade i Sverige. För en fördjupning i detta

15 Bristande anmälningsbenägenhet (eng. "under-reporting") anses vara ett av de viktigaste utmaningarna för arbetet mot diskriminering. Sammanslutningen av de europeiska motsvarigheterna till DO - Equinet - har under 2012 prioriterat frågan om bristande anmälningsbenägenhet. För mer information se webbplatsen: <https://www.equineteurope.org>. Även FRA har lyft frågan i flera sammanhang, se exempelvis FRA (2009:1) och FRA (2009:2). För närvarande pågår ett arbete inom FRA med en sociologisk analys av tillgången till rättigheter ("access to justice") med bland annat fokus på bristande anmälningsbenägenhet. För mer information, se webbplatsen: <http://fra.europa.eu/en/project/2011/accessing-efficient-and-independent-justice-legal-and-sociological-analysis>.

hänvisas exempelvis till Storbritannien där lagkrav föranleder uppföljningar som är starkt sammankopplade med framåtblickade konsekvensanalyser¹⁶.

Genom en jämförelse av uppgifter från uppföljningar med data från folkräkningar, administrativa register eller statistiska undersökningar öppnas en möjlighet till jämförelse ("benchmarking"). En organisation får möjlighet att relatera sammansättningen av den egna arbetsstyrkan eller den egna kund- eller brukarkretsen med samhället i stort. Men här finns även möjlighet till jämförelser inom en viss bransch eller mellan olika branscher eller till och med olika geografiska regioner.

Generella principer för val av datakälla

Vid val av datakälla och följaktligen även typ av data och databearbetningsmetod bör man ta följande i beaktande¹⁷:

- **Reliabilitet**
Ett mått på diskriminering är tillförlitligt i den mån det ger samma resultat vid upprepade mätningar. Det finns inga mått som är fullt tillförlitliga när det gäller diskriminering, reliabilitet är därför en fråga om tillförlitlighetsgrad.
- **Validitet**
Ett mått på diskriminering är valid om det mäter just diskriminering och inget annat. Här finns inte heller några fullt valida mått men vissa mått är mer valida än andra.
- **Omfång**
Olika ansatser till mätning är användbara för större eller mindre områden av relevans: mätning kan exempelvis ha direkt eller indirekt diskriminering som måttstock eller begränsas till enskild

16 Det som avses i detta sammanhang är uppföljningskrav för proaktivt arbete med att motverka diskriminering (oftast) i relation till brukare av den offentliga sektorn som internationellt kallas för "Equality Duty". Sådana krav finns i den brittiska motsvarigheten till DL. Information finns på Storbritanniens inrikesdepartements webbsida: <http://www.homeoffice.gov.uk/equalities/equality-act/equality-duty/>.

I DL finns ett förbud mot diskriminering vid bemötande (i offentlig anställning, se 17 § DL), skyldighet att förebygga och vidta åtgärder är annars begränsade till arbetsgivare och utbildningsanordnare (jämför med kapitel 4 DL). ECRI har i samband med granskningar av Sverige vid ett flertal gånger påpekat frånvaron av "Equality Duty" i svensk lagstiftning. Se exempelvis ECRI:s rapport från 2012 avseende den fjärde granskningen av Sverige (särskilt punkter 54-55). Rapporten finns tillgänglig på Internet: <http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/ecri/Country-by-country/Sweden/SWE-Cbc-IV-2012-046-ENG.pdf>.

17 European Commission (2007:1).

diskrimineringsgrund eller flera. Insikten om ett omfångs betydelse är lika med insikten om möjlighet till generalisering och påverkar i sin tur policyformulering.

- **Kostnadseffektivitet**
Användbara mätningar måste givetvis bedömas även ur kostnadsperspektiv.

Databearbetningsmetoder

Databearbetningsmetoder är generellt sett av mindre intresse för föreliggande diskussion. Vilken metod man använder för att bearbeta redan tillgängliga uppgifter är en fråga som kommer in i bilden huvudsakligen efter att man samlat in data eller fått tillgång till en tillgänglig datakälla och sedan man fått rättsligt tillstånd för att bearbeta data i de fall ett sådant tillstånd behövs.

Den sammantagna bilden

I internationell litteratur på området konstateras att samtliga ovan beskrivna källor och typer av data behövs, då ingen enskild datakälla eller datatyp för sig kan ge den kunskap som behövs för att driva en sammanhållen politik. Olika datakällor belyser olika aspekter på diskriminering och ojämlikhet. En godtagbar och tillförlitlig generalisering är nödvändig för policyutformning och måste baseras på ett så brett underlag som möjligt där uppgifter från olika källor kombineras för att skapa en bild av helheten. EU-kommissionens handbok på området rekommenderar därför att man använder sig av en mångfald av datakällor och uppmantrar till användning av flera typer av databearbetningsmetoder och datatyper¹⁸.

Eventuella ändringar i ULF kräver ett gediget förarbete och innebär bland annat kartläggning av vissa känsliga personuppgifter och gissningsvis även ökade kostnader för framställningen av ULF. Beslut avseende ändringar bör därmed relateras till helhetsbilden. Vilka datakällor använder vi idag och vilka typer av underlag förfogar vi över eller har möjlighet att ta fram, liksom hur omfattande ULF kan vara, bör alltså tas i beaktande vid bedömningen av behovet och/eller omfattningen av ändringar i ULF.

18 European Commission (2007:1).

2.4. Hur ser det svenska kunskapsunderlaget ut dag?

Idag saknas en komplett sammanställning av kunskapsläget avseende jämlikhetspolitiken¹⁹ i Sverige. Inom ramen för föreliggande uppdrag har DO gjort en översiktlig genomgång av vilka datakällor som används idag. Syftet har inte varit att kartlägga allt som finns utan att försöka få fram en bild av vilka datakällor som används idag i syfte att finna luckorna och relatera eventuella ändringar i ULF till faktiska behov. Sammanställningen nedan följer därför samma logik som framställdes i Figur 3.

Officiell statistik

Sverige har inte genomfört någon folkräkning sedan 1990. Den nationella officiella statistiken är baserad på administrativa register som kompletteras med ett antal statistiska urvalsbaseade undersökningar.

Den nationella officiella statistiken regleras i lagen (2000:99) om den officiella statistiken och ska enligt lagen finnas för allmän information, utredningsverksamhet och forskning. Den ska vara objektiv och allmänt tillgänglig. När den publiceras ska den vara försedd med den specifika symbolen "Sveriges officiella statistik"²⁰.

Sverige har ett decentraliserat system för framställning av officiell statistik. Det finns 27 statistikansvariga myndigheter²¹ som ansvarar för olika statistikområden och förfogar över ett antal administrativa register. Dessa myndigheter beslutar om statistikens innehåll och omfattning inom respektive statistikområde, om inte något annat följer av särskilt regeringsbeslut. SCB är den myndighet som ansvarar för samordningen av den nationella statistiken och för den sektorsövergripande statistiken. SCB genomför också olika statistiska undersökningar bland annat på uppdrag från andra myndigheter eller regeringen.

Det är viktigt att göra en distinktion mellan eventuellt befintlig information av relevans för jämlikhetsområdet i administrativa register och den faktiska användningen av dessa. DO har fått intrycket av

19 Denna genomgång avser alltså jämlikhetspolitiken så som den definieras i denna rapport, det vill säga det handlar om arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna.

20 Mer information finns på SCB:s webbplats: <http://www.scb.se/SOS>.

21 Listan på samtliga 27 statistikansvariga myndigheter finns på SCB:s webbplats: <https://www.scb.se/om-scb/samordning-av-sveriges-officiella-statistik/statistikansvariga-myndigheter/>.

att administrativa register inte används för diskrimineringsområdet avseende de variabler som omfattas av denna förstudie²². Med detta inte sagt att det inte kan finnas data i registren som kan vara av relevans för jämlikhetsområdet. Ett exempel som kan nämnas är Sameröstlängden som Sametinget administrerar²³. Ett annat exempel är de uppgifter som Skatteverket förfogar över i och med att medlemmar i vissa trossamfund betalar sina medlemsavgifter via skattosedeln²⁴.

När det gäller statistiska undersökningar, är de normalt sett urvalsbaserade. Detta betyder att man endast vänder sig till ett urval av den totala befolkningen. Genom att bearbeta resultaten från urvalet med olika statistiska metoder kan man dra slutsatser om hur saker och ting förhåller sig för den totala befolkningen²⁵. Ett exempel på en sådan statistisk undersökning är ULF. Bakgrundsvariablerna i ULF omfattar bland annat kön, ålder och nationalitet. Inom ramen för undersökningen ställs även frågor av relevans för funktionshinder. Andra undersökningar av detta slag är exempelvis arbetskraftsundersökningar, (AKU), som en gång om året innehåller några frågor avseende funktionshinder²⁶ och Nationella folkhälsoenkäten som bland annat innehåller frågor om sexuell läggning²⁷.

En generell och försiktig slutsats är att det verkar som att den mest vanliga användningen av statistiska underlag avser särredovisningar för kön, och i viss mån även variabeln ”utländsk bakgrund”. En tänkbar anledning till

22 Se exempelvis landsrapporten om Sverige som framställdes av Per Norbergs för det europeiska nätverket av rättsexperter på diskrimineringsområdet. Den finns tillgänglig på Internet: http://www.non-discrimination.net/content/media/2011-SE-Country%20Report%20LN_final.pdf.

23 För vidare information se Sametingets webbplats: <http://www.sametinget.se/1060>.

24 Medlemmar i följande samfund betalar sina medlemsavgifter via skattosedeln: Svenska Kyrkan, Svenska Missionskyrkan, Romersk-katolska kyrkan, Svenska Alliansmissionen, Svenska Baptistsamfundet, Evangeliska Frikyrkan, Frälsningsarmén, Metodistkyrkan i Sverige, Pingst - fria församlingar i samverkan, Syrisk-ortodoxa Patriarkatets Ställföreträdarskap i Sverige. För mer information se Skatteverkets webbplats: <http://www.skatteverket.se/privat/skatter/arbeteinkomst/vadblirskatten/avgifttillandratrossamfund.4.18e1b10334ebe8bc80005629.html>.

25 Exempelvis genom att intervjua 20 000 slumpmässigt valda personer kan man med en viss beräkningsbar precision dra en slutsats om hela befolkningen. Denna typ av undersökningar ger alltså inte exakt information utan skattningar behäftade med viss osäkerhet för den totala befolkningen och undergrupper.

26 Se <http://www.scb.se/AM0401>.

27 Se <http://www.fhi.se/Statistik-uppfoljning/Nationella-folkhalsoenkaten/>.

detta magra statistiska underlag för jämlikhetspolitiken är hur förbudet mot insamling och bearbetning av känsliga personuppgifter är formulerat i den nationella lagstiftningen²⁸.

Forskning och Analys

Det finns ett antal undersökningar av upplevd diskriminering. En av de största undersökningarna av denna typ som genomförts i Sverige är European Union Minorities and Discrimination Survey (EU-MIDIS), en undersökning av Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter (FRA) som genomförts i 27 länder. I Sverige har man intervjuat två grupper – somalier och irakier²⁹.

EU-MIDIS är inriktad på upplevd diskriminering och hatbrott. Målgruppen är enligt den officiella beskrivningen ”immigranter, etniska minoriteter och nationella minoriteter”. Undersökningen omfattar även särskilda rapporter avseende vissa grupper såsom muslimer (Sverige är inkluderad) och romer (Sverige är inte inkluderad)³⁰. I urvalet har man utgått från administrativa register i den mån sådana kunnat tillföra nödvändig information. Man har för övrigt utgått från befintliga nätverk för att identifiera målgrupperna.

Metoden att, i frånvaro av registerdata, identifiera målgruppen för undersökningar via befintliga nätverk är mycket vanligt när det rör sig om undersökningar av upplevd diskriminering. Man behöver då inte komma åt hela gruppen, eftersom undersökningens syfte är att ta fram indikationer på hur saker förhåller sig och inte kvantitativa mått (se tidigare diskussion i detta kapitel). Befintliga nätverk såsom aktiva referensgrupper och relevanta frivilligorganisationer fungerar bra för detta syfte. Denna metod har bland annat använts i DO:s rapporter avseende nationella minoriteter och afrosvenskar³¹.

När det gäller attitydundersökningar kan exempelvis nämnas Integrationsverkets (2006) attitydundersökning bland arbetsgivare och Mångfaldsbarometern, som utarbetas av Sociologiska institutionen vid Uppsala universitet.

28 Förbudet har funnits även före PuL:s tillkomst. Jämför 13 § PuL med 4 § Dalalagen (som upphörde i och med att PuL trädde i kraft).

29 FRA (2009:3).

30 FRA (2009:1) och FRA (2009:2).

31 Se DO (2004), Kalonaiyты m.fl. (2007), DO (2008:1) och DO (2008:2). Se även SCB (2005) och SCB (2006).

Ett antal diskrimineringsstester har genomförts i Sverige. Det största genomfördes av Internationella arbetsorganisationen (ILO) på uppdrag av dåvarande Integrationsverket och hade fokus på "utländsk bakgrund". Ett antal fall av diskrimineringsstester som använts som bevisning vid domstolsprövningar finns beskrivna i Rorive (2009)³².

För övrigt finns det en uppsjö av olika kvalitativa studier av varierande omfattning och med olika ansatser som belyser olika aspekter av diskriminering. Hit hör både studier genomförda av forskare (exempelvis Stockholms universitet och Linnécentrum för integrationsstudier, SULCIS) och av myndigheter (exempelvis DO, Skolverket, FHI, dåvarande Integrationsverket). Att göra en total genomgång av dessa är inte möjligt inom ramen för detta uppdrag.

Anmälningar

Anmälningar om hatbrott sammanställs årligen i rapportform av Brottsförebyggande rådet (BRÅ). Den senaste rapporten innehåller följande kategorier av hatbrott av intresse för denna genomgång: främlingsfientliga/rasistiska, afrofobiska, antiromska, antireligiösa, transfobiska, samt homofobiska, bifobiska och heterofobiska hatbrott³³. Rapporten innehåller även en särredovisning av brott som hamnar under brottsbalkens bestämmelser om hets mot folkgrupp och olaga diskriminering³⁴.

Anmälningar om diskriminering till DO och till antidiskrimineringsbyråerna sammanställs i respektive verksamhets årsrapporter³⁵.

Då fackförbund har förstahandsrätt att driva diskrimineringsstämningar för sina medlemmar ska fackligt anslutna i första hand anmäla diskriminering till sitt fackförbund. Det har dock inte gått att finna någon sammanställning av dessa anmälningar.

32 Se även DO (2005) avseende praktikprövning generellt.

33 BRÅ (2012).

34 BrB 16 kap. 8 § (hets mot folkgrupp) och BrB 16 kap. 9 § (olaga diskriminering).

35 För att jämföra DO:s sätt att sammanställa anmälningar med myndighetens motsvarigheter inom EU, se Equinet (2009). För antidiskrimineringsbyråerna, se exempelvis Årsrapport 2011 som finns att hämta på den gemensamma webbplatsen för Sveriges samtliga antidiskrimineringsbyråer: <http://www.adbsverige.se/>.

Sammantaget kan sägas att det finns en del sammanställningar över olika typer av anmälningar som kan användas både som kvantitativt mått och underlag för kvalitativa studier³⁶. Ett exempel på en rapport med en kvalitativ ansats som använder anmälningarna som underlag är DO (2011). Rapporten gör ett försök att utifrån anmälningarna till DO dra slutsatser om upplevelser av diskriminering som den romska gruppen möter i vardagen.

Uppföljningar

Som tidigare påpekats, framställs uppföljningarna nästintill alltid på grund av gällande lagkrav. Den enda reglering som finns på området är DL:s bestämmelser om aktiva åtgärder som förutsätter ett planmässigt förebyggande arbete. Hit hör givetvis även de bestämmelser om åtgärder mot diskriminering i arbetslivet på grund av etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning³⁷ som föregick nuvarande lagstiftning. Att tala om uppföljningar i detta sammanhang är alltså relevant endast i relation till diskrimineringsgrunderna etnisk tillhörighet och religion eller annan trosuppfattning.

Det finns inga sammanställningar av planer och uppföljningar från enskilda arbetsgivare eller branscher. För övrigt är planerna snarare av policyrelaterad karaktär till skillnad från exempelvis jämställdhetsplanerna som förutsätter att man "räknar huvuden". Detta beror på hur bestämmelserna är utformade. I förarbeten till DL påpekar regeringen exempelvis följande³⁸:

Arbetet bör ske planmässigt. I det ligger att tyngdpunkten i arbetet inte bör ligga på improvisation eller tillfälligheter. En arbetsgivare bör till exempel planera arbetstagarnas kompetensutveckling, utbildning och liknande i syfte att lika rättigheter och möjligheter oavsett kön, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning i organisationen ska främjas i alla typer av arbete och bland olika kategorier av arbetstagare. Regeringen vill betona att det inte är fråga om att införa krav på att arbetsplatsen ska ha en viss etnisk sammansättning eller på att arbetsgivaren ska kartlägga den etniska sammansättningen bland de

36 Det är oklart dock om alla sammanställningar utgår från samma definitioner för klassificering.

37 Lagen (1999:130) om åtgärder mot diskriminering i arbetslivet på grund av etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning.

38 Prop. 2007/08:95, s.326.

anställda.

De sammanställningar som finns på området är sammanfattningar av erfarenheterna från avslutade branschgranskningar, såsom DO (2006) och DO & JämO (2006).

Det samlade kunskapsunderlaget och ULF

Den officiella statistiken har använts sparsamt när det gäller att följa upp arbetet mot diskriminering och för de nationella minoriteterna. Den genomgång som DO gjort pekar på att olika datakällor historiskt sett har använts i olika utsträckning. Integrationsverket har bidragit med ett stort antal rapporter. Rapporterna avser dock den gällande definitionen i det svenska statistiska systemet – ”utländsk bakgrund”. Varför detta är problematiskt diskuteras längre fram i rapporten.

Följaktligen saknas i princip statistiska underlag med variabler som motsvarar de legala kategorierna – diskrimineringsgrunderna och tillhörigheten till en nationell minoritet. Avsaknaden av jämlikhetsstatistik lämnar ett tomrum i den svenska nationella kunskapsbasen. Tomrummet går inte, som tidigare redogjorts för, att kompensera med andra datakällor då olika källor tillför olika typer av kunskaper och belyser olika aspekter av diskrimineringen och ojämlikheten.

2.5. Sammanfattning och slutsatser

Den svenska jämlikhetspolitiken har en bred ansats och höga ambitioner. Den siktar på jämlikhet i rättigheter, möjligheter och utfall. För att kunna utforma och följa upp detta arbete behövs en bred kunskapsbas av jämlikhetsdata.

Litteraturen på området utpekar fyra huvudsakliga källor för jämlikhetsdata – officiell statistik, forskning och analys, anmälningar och uppföljningar. Olika datakällor tillför olika typer av kunskap och belyser olika aspekter av diskriminering och ojämlikhet och kompletterar varandra. Det är inte möjligt att ersätta ett underlag från den officiella statistiken med underlag från andra datakällor. Det går inte heller att ersätta andra datakällor med statistiskt underlag.

DO har gjort en översiktlig genomgång av användningen av de ovan nämnda datakällorna i syfte att sätta jämlikhetsstatistik i ett sammanhang. Att döma av genomgången, så finns det en lucka i den

svenska nationella kunskapsbasen: statistiska underlag.³⁹ I avsaknad av jämlikhetsstatistik förblir underlaget till utformningen och uppföljningen av den nationella jämlikhetspolitiken, som regeringen också påpekade i uppdragsformuleringen till DO, bristfälligt. Att skapa statistiska underlag till den nationella kunskapsbasen är därför en adekvat och viktig uppgift. Regeringens tanke med att se över ULF i syfte att inkludera jämlikhetsdata skulle kunna vara en framkomlig väg.

Statistik som inkluderar känsliga personuppgifter väcker starka känslor. Inte sällan ifrågasätts även dess legitimitet. De rättsliga grunderna för insamling och behandling av känsliga personuppgifter behandlas i nästföljande kapitel.

39 Men detta inte sagt att det inte finns behov av att utveckla användningen av de övriga datakällorna - men detta ingår inte i föreliggande uppdrag.

3. Kartläggning av känsliga personuppgifter: rättsläget

3.1. Introduktion

I samband med den tekniska utvecklingen på 1960- och 1970-talen väcktes intresset för automatisk behandling av personuppgifter. De nya datorernas kapacitet att snabbt hantera stora mängder av information gav upphov till farhågor om att den generella principen om rätten till privatliv inte längre var tillräcklig. I början på 1970-talet började Tyskland och Frankrike utveckla en egen (nationell) ansats till frågan. Sverige blev 1973 det första landet i Europa att anta en generell lag för skydd av behandling av personuppgifter⁴⁰.

Inom Europarådet började man ifrågasätta om artikel 8 i Europakonventionen⁴¹ var tillräcklig med tanke på den tekniska utvecklingen. En ny konvention utarbetades och Europarådets ministerkommitté antog 1980 den första bindande internationella konventionen avseende skydd för behandling av personuppgifter – Dataskyddskonventionen (ETS 108). EU följde efter och antog 1995 Dataskyddsdirektivet. I Sverige ersattes den gamla datalagen med en ny lag som var i linje med dataskyddsdirektivet – personuppgiftslagen (PuL).

Enligt uppdraget ska DO utreda de rättsliga förutsättningarna för insamling och behandling av känsliga personuppgifter samt hur sådana variabler kan inkluderas i ULF.

Detta kapitel går igenom de internationella instrument som är bindande för Sverige och som innehåller skydd för behandling av personuppgifter. PuL diskuteras i ett separat avsnitt. Genomgången fokuserar på det som bedömdes vara relevant i relation till frågan om val av metod vid behandlingen av känsliga personuppgifter i en eventuell större studie. Redogörelsen för de internationella verktygen är i stora delar baserad på Makkonens (2006) och Simons (2007) analysarbete av vilka hinder som kan finnas för behandlingen av känsliga personuppgifter. Redogörelsen avseende PuL baseras på ett yttrande från Datainspektionen (DI)⁴².

40 Datalagen (1973:289) som senare kom att upphävas genom personuppgiftslagen (1998:204).

41 Europakonventionen gäller som svensk genom lag (1994:1219) om den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.

42 Bilaga 34.

3.2. Internationella instrument

Dataskyddsdirektivet

Dataskyddsdirektivet är en komplicerad juridisk handling med 34 paragrafer och 72 reciter. Den genomgång som görs nedan tar stöd i Makkonen (2006)⁴³ och är strikt begränsad till de delar som kan anses av relevans för frågan om känsliga personuppgifter ur jämlikhetsperspektiv.

Direktivets syfte är att "skydda fysiska personers grundläggande fri- och rättigheter, särskilt rätten till privatliv, i samband med behandling av personuppgifter"⁴⁴. Direktivet syftar alltså till att skydda den enskilde, inte till att i första hand förbjuda behandling av personuppgifter.

Personuppgifter definieras i artikel 2 a) som:

personuppgifter: varje upplysning som avser en identifierad eller identifierbar fysisk person (den registrerade). En identifierbar person är en person som kan identifieras, direkt eller indirekt, framför allt genom hänvisning till ett identifikationsnummer eller till en eller flera faktorer som är specifika för hans fysiska, fysiologiska, psykiska, ekonomiska, kulturella eller sociala identitet,

För att en upplysning ska anses vara personlig krävs det att den rör en fysisk, levande person som är möjlig att identifiera. Vid bedömning av om en person kan anses vara identifierbar ska hänsyn tas till "alla hjälpmedel som i syfte att identifiera vederbörande rimligen kan komma att användas antingen av den registeransvarige eller av någon annan person"⁴⁵. Direktivet gäller dock inte material som redan anonymiserats på ett sätt som gör det omöjligt att koppla uppgifterna till fysiska personer.

I artikel 2 b) definieras begreppet **behandling**:

behandling av personuppgifter (behandling): varje åtgärd eller serie av åtgärder som vidtas beträffande personuppgifter, vare sig det sker på automatisk väg eller inte, till exempel insamling, registrering, organisering, lagring, bearbetning eller ändring, återvinning, inhämtande,

43 Jämför med Makkonen (2006), s. 54ff.

44 Dataskyddsdirektivet, artikel 1 a).

45 Dataskyddsdirektivet, recit 26.

användning, utlämnande genom översändande, spridning eller annat tillhandahållande av uppgifter, sammanställning eller samkörning, blockering, utplåning eller förstöring,

Begreppet **behandling** är alltså mycket brett eftersom listan ovan är en öppen lista ("till exempel").

Under artikel 6 i dataskyddsdirektivet listas fem generella principer som gäller **all** typ av behandling av personuppgifter. Artikel 7 specificerar krav som måste uppfyllas för att behandlingen av personuppgifter ska anses vara laglig. I artikel 8 specificeras ytterligare krav som ställs vid behandling av så kallade "särskilda kategorier av uppgifter". Dessa särskilda kategorier motsvarar det som på svenska kallas känsliga personuppgifter i enlighet med 13 § PuL.

Personuppgifter ska enligt artikel 6:

- a) behandlas på ett korrekt och lagligt sätt,

"Korrekt och lagligt" motsvarar den engelska originaltextens "fairly and lawfully" ("rättvist och lagligt"). Makkonen (2006) menar att ordet **rättvist** syftar på en rad principer som är av central betydelse för direktivets syfte. Ordet syftar exempelvis på vikten av att ta hänsyn till den registrerades intressen och förväntningar. Vidare, ska rättvis behandling rimligen innebära att ingen pressas till att lämna personuppgifter om sig själv eller till att acceptera en given användning av dessa uppgifter.

- b) skall samlas in för särskilda, uttryckligt angivna och berättigade ändamål; senare behandling får inte ske på ett sätt som är oförenligt med dessa ändamål. Senare behandling av uppgifter för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål skall inte anses oförenligt med dessa ändamål förutsatt att medlemsstaterna beslutar om lämpliga skyddsåtgärder,

Här bör påpekas att behandling av känsliga personuppgifter för statistiska eller vetenskapliga ändamål kräver dessutom ett medgivande från de registrerade eller att den görs med "hänsyn till ett viktigt allmänt intresse".

- c) skall vara adekvata och relevanta och inte får omfatta mer än vad som är nödvändigt med hänsyn till de ändamål för vilka de har samlats in och för vilka de senare behandlas,

Detta är en proportionalitetsprincip vars innebörd är att man vid uppgiftsinsamling bör välja sekundärdata före primärdata, välja anonyma undersökningar före undersökningar med namngivna datakällor, urvalsbaserade undersökningar före fullskaliga undersökningar samt frivilliga före tvingande undersökningsmetoder. För föreliggande diskussion kan också hävdas att självkategorisering generellt sett är den kategoriseringsmetod som är mest adekvat⁴⁶

- d) skall vara riktiga och, om nödvändigt, aktuella. Alla rimliga åtgärder måste vidtas för att säkerställa att personuppgifter som är felaktiga eller ofullständiga i förhållande till de ändamål för vilka de samlades in eller för vilka de senare behandlas, utplånas eller rättas,

För föreliggande diskussion innebär detta att longitudinella undersökningar är att föredra i syfte att få tillgång till aktuell information. I annat fall riskerar policybeslut att fattas på inaktuella och därmed oriktiga uppgifter.

- e) förvaras på ett sätt som förhindrar identifiering av den registrerade under en längre tid än vad som är nödvändigt för de ändamål för vilka uppgifterna samlades in eller för vilka de senare behandlades. Medlemsstaterna skall vidta lämpliga skyddsåtgärder för de personuppgifter som lagras under längre perioder för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Principen innebär att samlade personuppgifter antingen ska förstöras eller anonymiseras så fort de fyllt det ändamål för vilket de samlades in. För föreliggande diskussion innebär det, grovt sett, att insamlade uppgifter som inte är avsedda för en longitudinell ansats bör anonymiseras så fort de kan anses ha fyllt det syfte för vilket de ursprungligen samlades in.

För att behandling av personuppgifter ska vara laglig gäller enligt artikel 7 att:

- a) den registrerade otvetydigt har lämnat sitt samtycke, eller
- b) behandlingen är nödvändig för att fullgöra ett avtal i vilket den registrerade är part eller för att vidta åtgärder på begäran av den registrerade innan ett sådant avtal ingås, eller

46 Makkonen (2006), s. 56-57.

- c) behandlingen är nödvändig för att fullgöra en rättslig förpliktelse som åvilar den registeransvarige, eller
- d) behandlingen är nödvändig för att skydda intressen som är av grundläggande betydelse för den registrerade, eller
- e) behandlingen är nödvändig för att utföra en arbetsuppgift av allmänt intresse eller som är ett led i myndighetsutövning som utförs av den registeransvarige eller tredje man till vilken uppgifterna har lämnats ut, eller
- f) behandlingen är nödvändig för ändamål som rör berättigade intressen hos den registeransvarige eller hos den eller de tredje män till vilka uppgifterna har lämnats ut, utom när sådana intressen uppvägs av den registrerades intressen eller dennes grundläggande fri- och rättigheter som kräver skydd under artikel 1.1.

Insamling av personuppgifter i syfte att utforma arbetet mot diskriminering ryms med all sannolikhet inom ramen för a), c), e) eller f) ovan⁴⁷. Men eftersom sådan insamling omfattar även känsliga personuppgifter gäller ytterligare krav enligt artikel 8.

Artikel 8 innehåller ett förbud mot behandling av så kallade särskilda kategorier av uppgifter. Artikel 8.1 lyder:

Medlemsstaterna skall förbjuda behandling av personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening samt uppgifter som rör hälsa och sexualliv.

Det finns dock ett antal undantag från förbudet. Enligt artikel 8.2 gäller inte artikel 8.1 om:

- a) den registrerade har lämnat sitt uttryckliga samtycke till en sådan behandling, utom när det enligt medlemsstatens lagstiftning anges att förbudet i punkt 1 inte kan upphävas genom den registrerades samtycke, eller

⁴⁷ Makkonen (2006), s. 58.

I artikel 2 h) definieras samtycke som ”varje slag av frivillig, särskild och informerad viljeyttring genom vilken den registrerade godtar behandling av personuppgifter som rör honom”. Kombinationen av **särskild** i artikel 2 h) och **uttryckligt** i artikel 8.2 innebär att det inte finns något som helst utrymme för att **anta** eller **förmoda** att individen har gett sitt samtycke. Frivilligheten innebär att individen ska ges en riktig valmöjlighet – ingen får bli pressad för att ge sitt samtycke eller utsättas för bestraffning om man väljer att inte lämna uppgifter. För att samtycket ska vara informerat ska den som ska ta ställning till att ge sitt samtycke vara välinformerad om exakt vad det är man ger sitt samtycke till – för vilket syfte efterfrågas uppgifterna, hur de kommer att användas och om de var avsedda att lämnas till en tredje part. För föreliggande diskussion, är denna punkt av central betydelse. Det råder olika åsikter om behandling av känsliga personuppgifter. Legitimiteten av en behandling kan därför stå och falla med kravet på ett uttryckligt samtycke.

- b) behandlingen är nödvändig för att fullgöra de skyldigheter och särskilda rättigheter som åligger den registeransvarige inom arbetsrätten, i den omfattning detta är tillåtet enligt en nationell lagstiftning som föreskriver lämpliga skyddsåtgärder, eller

Under detta undantag ryms situationer när en arbetsgivare måste behandla känsliga personuppgifter i syfte att leva upp till kraven i antidiskrimineringslagstiftningen (såsom kvotering) eller uppnå uppställda mål avseende arbetsstyrkans sammansättning. Behandlingen är antagligen legitim endast när den är nödvändig, men inte när den är enbart användbar. En generell kartläggning av arbetsförhållanden enligt de gällande bestämmelserna om aktiva åtgärder ryms antagligen inte inom detta undantag.

- c) behandlingen är nödvändig för att skydda den registrerades eller någon annan persons grundläggande intressen när den registrerade är fysiskt eller rättsligt förhindrad att ge sitt samtycke, eller

Generellt sett lär denna bestämmelse inte vara av större relevans för föreliggande diskussion. Den har en stark koppling till sjukvården och det är endast inom detta område som det eventuellt kan finnas användningsområden av marginell karaktär.

- d) behandlingen utförs inom ramen för berättigad verksamhet hos en stiftelse, en förening eller ett annat icke vinstdrivande organ, som har ett politiskt, filosofiskt, religiöst eller fackligt syfte, förutsatt att behandlingen endast rör sådana organs medlemmar eller personer som på grund av organets ändamål har regelbunden kontakt med detta och uppgifterna inte lämnas ut till tredje man utan den registrerades samtycke, eller

Denna bestämmelse har lite bäring på föreliggande diskussion.

- e) behandlingen rör uppgifter som på ett tydligt sätt offentliggörs av den registrerade eller är nödvändiga för att kunna fastslå, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk.

Denna bestämmelse kan vara av relevans i de situationer där personer av viss etnisk eller religiös tillhörighet gör sin tillhörighet "tydlig" genom exempelvis klädsel eller ritualer. Ett exempel kan vara frågan om muslimska kvinnor som bär huvudduk, sikhiska män som bär turban eller romska kvinnor som bär specifika romska kläder. Användbarheten av sådana sammanhang är antagligen begränsad inte minst på grund av kraven i artikel 6 att uppgifter ska vara adekvata, korrekta och relevanta. Indirekta indikatorer som klädsel är därför tveksamma i detta sammanhang. Ett annat exempel som möjligen kan omfattas av denna bestämmelse och som är av större intresse är anmälningar. En person som anmäler diskriminering behöver som regel också explicit uppge diskrimineringsgrund⁴⁸.

Det finns ytterligare två undantag i direktivet i artikel 8.3 och 8.4. Artikel 8.3 är knappt av intresse i sammanhanget då den är avsedd för sjukvården. Artikel 8.4 är däremot av största intresse:

Under förutsättning av lämpliga skyddsåtgärder och av hänsyn till ett viktigt allmänt intresse får medlemsstaterna antingen i sin nationella lagstiftning eller genom ett beslut av tillsynsmyndigheten besluta om andra undantag än de som nämns i punkt 2.

Det råder knappast någon tveksamhet om att arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna är ett viktigt allmänt intresse.

48 Jämför med Makkonen (2006), s. 60-61.

Detta undantag påminner om det utrymme som EU-medlemsstaterna har vid tillämpning av direktivet. Detta utrymme nämns redan i recit 9:

Eftersom tillnärmningen av de nationella lagstiftningarna kommer att leda till ett likvärdigt skydd kommer medlemsstaterna inte längre att kunna hindra det fria flödet av personuppgifter mellan dem under hänvisning till enskilda personers fri- och rättigheter, särskilt rätten till privatliv. Medlemsstaterna kommer att få ett handlingsutrymme, som i samband med genomförandet av detta direktiv också kommer att kunna utnyttjas av näringslivet och arbetsmarknadens parter. Medlemsstaterna kommer därför att i sin nationella lagstiftning särskilt kunna ange de allmänna villkor som skall gälla för behandlingen av uppgifter. Medlemsstaterna skall härvid sträva efter att förbättra det skydd som deras nuvarande lagstiftning ger. Inom ramen för detta handlingsutrymme och i enlighet med gemenskapsrätten kan skillnader uppkomma vid genomförandet av direktivet, vilket kan påverka flödet av uppgifter såväl inom en medlemsstat som på gemenskapsnivå.

Att bestämma legaliteten i behandlingen av personuppgifter har dessutom uttryckligen lämnats åt medlemsstaterna⁴⁹.

Sammanfattningsvis kan sägas att Dataskyddsdirektivet trots uttryckligt förbud mot behandling av känsliga personuppgifter erbjuder ett antal undantag från förbudet och dessutom lämnar handlingsutrymme för medlemsstaterna att göra nationella prioriteringar. Undantaget i artikel 8.4 verkar vara den mest framkomliga vägen för den medlemsstat som vill utforma en legal ram för behandlingen av känsliga personuppgifter. Enligt Makkonen (2006) har kraven på uppföljningar avseende arbetsstyrkans sammansättning i Storbritannien införts just med hänvisning till artikel 8.4.

Dataskyddskonventionen

Enligt artikel 3.1 omfattar konventionens bestämmelser automatisk behandling av personuppgifter i privat och offentlig sektor. Konventionen omfattar alltså endast personuppgifter som avser en identifierad eller identifierbar person. Den omfattar inte redan avidentifierat material. En

49 Se artikel 5 Dataskyddsdirektivet.

annan begränsning är att konventionen gäller behandling och förvaring av personuppgifter men inte omfattar själva framtagningen av uppgifter. Konventionen gör även tydlig skillnad mellan automatisk och manuell behandling av uppgifter – den senare omfattas inte.

I artikel 6 definieras ”speciella kategorier av uppgifter” som:

Personal data revealing racial origin, political opinions or religious or other beliefs, as well as personal data concerning health or sexual life, may not be processed automatically unless domestic law provides appropriate safeguards. The same shall apply to personal data relating to criminal convictions.

Samtliga variabler som är föremål för denna rapport faller under denna definition. Känsliga personuppgifter får alltså behandlas under konventionen förutsatt att nationell lagstiftning garanterar lämpligt skydd.

Konventionen avser inte själva uppgiftsinsamlingen. Fokus ligger istället på att säkerställa att lämpliga åtgärder vidtas för att förhindra och sanktionera dels olämplig användning av uppgifterna dels avsiktlig eller oavsiktlig överföring av uppgifterna till en otillåten tredje part.

Ansvar för att garantera skyddet för känsliga personuppgifter lämnas till de enskilda staterna. Konventionen preciserar inte heller **hur** eller **i vilken form** skyddet på nationell nivå ska tillgodoses. Så länge skyddet för känsliga personuppgifter kan bedömas som adekvat är kravet i artikel 6 uppfyllt. Följaktligen varierar skyddet för känsliga personuppgifter mellan de olika stater som anslutit sig till konventionen. EU:s dataskyddsdirektiv som diskuterades i föregående avsnitt tillkom bland annat för att jämna ut skillnaderna i skyddsnivåerna mellan olika stater⁵⁰. Makkonen (2006) påpekar att en stat som infört skydd för känsliga personuppgifter i sin nationella lagstiftning samt inrättat ett oberoende organ för tillsyn över dessa frågor med all sannolikhet kan anses uppfylla kraven i artikel 6. Med andra ord: den EU-medlemsstat som har omsatt EU:s dataskyddsdirektiv i sin nationella lagstiftning på ett tillfredsställande sätt lär ha förutsättningar för att uppfylla kraven i artikel 6.⁵¹

Dataskyddskonventionen utgör alltså i sig inget hinder för behandlingen av känsliga personuppgifter i syfte att utforma och följa upp jämlikhetspolitiken.

50 Makkonen (2006), s. 63-64.

51 Makkonen (2006), s. 63.

Artikel 8 Europakonventionen

Artikel 8 Europakonventionen lyder:

Rätt till skydd för privat- och familjeliv

1. Var och en har rätt till skydd för sitt privat- och familjeliv, sitt hem och sin korrespondens.
2. Offentlig myndighet får inte ingripa i denna rättighet annat än med stöd av lag och om det i ett demokratiskt samhälle är nödvändigt med hänsyn till den nationella säkerheten, den allmänna säkerheten eller landets ekonomiska västånd, till förebyggande av oordning eller brott, till skydd för hälsa eller moral eller till skydd för andra personers fri- och rättigheter.

Makkonen (2006) har analyserat praxis från Europadomstolen med syftet att undersöka om skyddet för privatliv enligt artikel 8 Europakonventionen kan anses utgöra ett hinder för behandlingen av känsliga personuppgifter som sker i syfte att utforma arbetet mot diskriminering. Enligt hans analys ska skyddet för privatliv tolkas brett, det omfattar med all sannolikhet även känsliga personuppgifter. Makkonen påpekar att konventionens text går längre än att enbart omfatta rätten till privatliv. Även rätten till *respekt* för privatliv omfattas av konventionen. Detta innebär att staten inte enbart har skyldighet att avstå från intrång i privatliv utan även skyldighet att skydda från intrång i privatliv.

Artikel 8 avser förutom insamling av uppgifter även hanteringen av dessa, det vill säga lagring, användning och överföring till tredje part. Viktigt i sammanhanget är att Europadomstolen i sin praxis även har gjort en distinktion mellan de fall där det finns ett samtycke och där samtycke saknas. Samtycke är alltså av central betydelse vid bedömningen av eventuellt intrång i privatlivet.

Respekten för privatliv är dock inte absolut, vilket framgår av artikelns andra stycke. För att behandlingen av personuppgifter inte ska vara i strid mot artikel 8 krävs att:

- behandlingen är laglig
- behandlingen görs i ett legitimt syfte
- behandlingen är nödvändig för att uppnå detta syfte i ett demokratiskt samhälle.

Makkonen (2006) konstaterar att en rättslig analys av artikel 8 är en utmaning. Detta beror på att artikeln är formulerad i generella termer samtidigt som den ska tolkas brett. Makkonens tentativa slutsats är följande: urvalsbaserade undersökningar torde inte vara i strid med artikel 8 även om det innebär behandling av personuppgifter förutsatt att medverkan i sådana undersökningar är frivillig.

FN:s konvention om medborgerliga och politiska rättigheter (ICCPR)

Enligt artikel 17 i FN:s konvention om medborgerliga och politiska rättigheter har var och en rätt att inte utsättas för ett godtyckligt eller olagligt intrång i sitt privatliv samt rätten till lagligt skydd från sådana intrång.

FN:s kommitté för mänskliga rättigheter har i en kommentar⁵² till artikel 17 påpekat att skyddet för privatlivet i ett modernt samhälle är relativt. Kommittén har uttryckligen öppnat för behandling av uppgifter som berör privatlivet i syfte att få fram kunskap som är av samhällsligt intresse som är i linje med konventionen.

Artikel 17 torde rimligen inte innebära några hinder för behandlingen av känsliga personuppgifter i syfte att utforma och följa upp arbetet mot diskriminering.

Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna

I och med att Lissabonfördraget undertecknades blev Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna (nedan kallad stadgan) juridiskt bindande för EU:s medlemsstater.

Artikel 7 i stadgan avser rätten till respekt för privatlivet. I enlighet med stadgans artikel 52.3 ska innebörden och omfattningen av artikel 7 tolkas i linje med artikel 8 Europakonventionen.

Artikel 8 i stadgan avser bland annat skydd för personuppgifter, krav på samtycke eller annat legitimt legalt syfte vid behandling av personuppgifter. Enligt artikel 52.2 och 52.3 ska de rättigheter som avses i artikel 8, tolkas i linje med Europakonventionen, Dataskyddskonventionen och Dataskyddsdirektivet.

52 General Comment No. 16: The right to respect of privacy, family, home and correspondence, and protection of honour and reputation (Art. 17), 1988-04-08.

Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna bedöms därmed inte utgöra ett hinder för behandlingen av känsliga personuppgifter i föreliggande syfte.

3.3. Personuppgiftslagen (PuL)

PuL trädde i kraft 1998 och ersatte dåvarande datalagen. PuL är tänkt att leva upp till kraven i dataskyddsdirektivet. Lagen har därför en struktur som i mångt och mycket påminner om direktivets, särskilt när det gäller känsliga personuppgifter. Lagen innehåller, likt direktivet, ett förbud mot behandling av känsliga personuppgifter och ett antal undantag från förbudet.

I 9 § PuL anges grundläggande krav på all typ av behandling av personuppgifter. Denna paragraf kommenteras inte här då dessa grundläggande krav ska vara i linje med dataskyddsdirektivet.

I 10 § PuL anges i vilka situationer behandling av personuppgifter över huvud taget är tillåten.

När behandling av personuppgifter är tillåten

10 § Personuppgifter får behandlas bara om den registrerade har lämnat sitt samtycke till behandlingen eller om behandlingen är nödvändig för att

- a) ett avtal med den registrerade skall kunna fullgöras eller åtgärder som den registrerade begärt skall kunna vidtas innan ett avtal träffas,
- b) den personuppgiftsansvarige skall kunna fullgöra en rättslig skyldighet,
- c) vitala intressen för den registrerade skall kunna skyddas,
- d) en arbetsuppgift av allmänt intresse skall kunna utföras,
- e) den personuppgiftsansvarige eller en tredje man till vilken personuppgifter lämnas ut skall kunna utföra en arbetsuppgift i samband med myndighetsutövning, eller
- f) ett ändamål som rör ett berättigat intresse hos den personuppgiftsansvarige eller hos en sådan tredje man till vilken personuppgifterna lämnas ut skall kunna tillgodoses, om detta intresse väger tyngre än den registrerades intresse av skydd mot kränkning av den personliga integriteten.

Strukturen påminner i stor utsträckning om artikel 7 dataskyddsdirektivet. Även denna paragrafs räckvidd förutses vara i linje med dataskyddsdirektivet och lämnas därhän utan vidare kommentar.

I 13 § PuL formuleras förbudet mot behandling av känsliga personuppgifter.

13 § Det är förbjudet att behandla personuppgifter som avslöjar

- a) ras eller etniskt ursprung,
- b) politiska åsikter,
- c) religiös eller filosofisk övertygelse, eller
- d) medlemskap i fackförening.

Det är också förbjudet att behandla sådana personuppgifter som rör hälsa eller sexualliv.

Uppgifter av den art som anges i första och andra styckena betecknas i denna lag som känsliga personuppgifter.

Begreppen **ras eller etniskt ursprung, religiös eller filosofisk övertygelse, hälsa och sexualliv** avser sådana personuppgifter som är föremål för denna förstudie – etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, sexuell läggning, funktionshinder, könsöverskridande identitet eller uttryck, tillhörighet till en nationell minoritet, användning av ett nationellt minoritetsspråk.

I sista stycket i 13 § definieras dessa uppgifter som känsliga personuppgifter. Formuleringen ger anledning att anta att det handlar om uppgifter som även **indirekt** återspeglar ras eller etniskt ursprung, religiös eller filosofisk övertygelse, hälsa och sexualliv.

Förbudet i 13 § är dock inte absolut vilket framgår av 14 § PuL:

Undantag från förbudet mot behandling av känsliga personuppgifter

14 § Det är trots förbudet i 13 § tillåtet att behandla känsliga personuppgifter i de fall som anges i 15-19 §§.

I 10 § finns det bestämmelser om i vilka fall behandling av personuppgifter över huvud taget är tillåten.

DO har utrett om PuL tillåter behandlingen av känsliga personuppgifter inom ramen för utvecklingen av ULF som ett verktyg i arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna. I praktiken innebär det att utreda om något av undantagen som avses i 14 § PuL är tillämpligt.

Datainspektionen (DI) är den myndighet som har tillsyn över PuL. DO begärde ett yttrande⁵³ från DI med syfte att klargöra förutsättningarna för möjligheten att behandla känsliga personuppgifter inom ramen för en eventuell framtida studie. Den samlade bilden av tillämpligheten av undantagen, med stöd i DI:s bedömning⁵⁴, återges nedan i kortfattad form.

Undantaget i 15 § PuL

15 § Känsliga personuppgifter får behandlas, om den registrerade har lämnat sitt uttryckliga samtycke till behandlingen eller på ett tydligt sätt offentliggjort uppgifterna.

Den första delen av paragrafen är av central betydelse för föreliggande diskussion. Samtycke är en laglig grund för behandling av personuppgifter⁵⁵. För behandling av känsliga personuppgifter krävs ett uttryckligt samtycke vilket innebär att samtycket måste komma till uttryck på ett särskilt tydligt sätt. Det finns inget utrymme för att förmoda eller anta att samtycke har getts. Detta kan jämföras med tolkningen av artikel 8.1 och 8.2 Dataskyddsdirektivet⁵⁶. Den andra delen av paragrafen bedöms inte ha någon betydelse för föreliggande diskussion.

Undantaget i 16 § PuL

Nödvändig behandling

16 § Känsliga personuppgifter får behandlas om behandlingen är nödvändig för att

a) den personuppgiftsansvarige skall kunna fullgöra sina skyldigheter eller utöva sina rättigheter inom arbetsrätten,

53 Bilaga 33.

54 Bilaga 34.

55 Jämför med 10 § PuL.

56 Se avsnitt 3.2.

b) den registrerades eller någon annans vitala intressen skall kunna skyddas och den registrerade inte kan lämna sitt samtycke, eller

c) rättsliga anspråk skall kunna fastställas, göras gällande eller försvaras.

Stycken (a) och (b) bedöms inte vara av relevans för föreliggande diskussion. Enligt DI:s bedömning är det inte helt klart vad som avses med **rättsliga anspråk** i stycke (c). DI:s bedömning är att det torde vara fråga om konkreta rättsliga anspråk om vilka man för talan i domstol och personuppgifterna måste vara av direkt relevans för det rättsliga anspråket. Sveriges internationella åtagande kan enligt DI:s bedömning inte anses vara rättsliga anspråk i den meningen som avses i paragrafen. Undantaget i 16 § PuL, kan inte – enligt DI:s bedömning – anses utgöra en rättslig grund för behandlingen av känsliga personuppgifter inom ramen för ULF.

Undantaget i 17 § PuL

Ideella organisationer

17 § Ideella organisationer med politiskt, filosofiskt, religiöst eller fackligt syfte får inom ramen för sin verksamhet behandla känsliga personuppgifter om organisationens medlemmar och sådana andra personer som på grund av organisationens syfte har regelbunden kontakt med den. Känsliga personuppgifter får dock lämnas ut till tredje man bara om den registrerade uttryckligen har samtyckt till det.

Trots att paragrafen uttryckligen avser ideella organisationer har DO bedömt det vara av intresse att undersöka tillämpligheten av undantaget. Syftet har varit att undersöka alternativa varianter till ULF i linje med regeringens uppdrag. Resonemangen avseende undantaget i 17 § PuL avser endast de ideella organisationer som kan anses företräda en religion eller en trosuppfattning.

Enligt DI:s bedömning, kan uppgifter som en ideell organisation behandlar inom ramen för sin verksamhet lämnas ut till en tredje part förutsatt att ett uttryckligt samtycke finns. En begränsning är dock att uppgifter som ska kunna lämnas till en tredje part ska vara sådana som redan finns hos organisationen.

Undantaget i 18 § PuL

Hälso- och sjukvård

18 § Känsliga personuppgifter får behandlas för hälso- och sjukvårdsändamål, om behandlingen är nödvändig för

- a) förebyggande hälso- och sjukvård,
- b) medicinska diagnoser,
- c) vård eller behandling, eller
- d) administration av hälso- och sjukvård.

Paragrafen är uttryckligen avgränsad till hälso- och sjukvårdsändamål och är därmed inte aktuell för föreliggande diskussion.

Undantaget i 19 § PuL

Forskning och statistik

19 § Känsliga personuppgifter får behandlas för forskningsändamål om behandlingen godkänts enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.

Känsliga personuppgifter får behandlas för statistikändamål, om behandlingen är nödvändig på sätt som sägs i 10 § och om samhällsintresset av det statistikprojekt där behandlingen ingår klart väger över den risk för otillbörligt intrång i enskildas personliga integritet som behandlingen kan innebära.

Har behandlingen godkänts av en forskningsetisk kommitté, skall förutsättningarna enligt andra stycket anses uppfyllda. Med forskningsetisk kommitté avses ett sådant särskilt organ för prövning av forskningsetiska frågor som har företrädare för såväl det allmänna som forskningen och som är knutet till ett universitet eller en högskola eller till någon annan instans som i mera betydande omfattning finansierar forskning.

Personuppgifter får lämnas ut för att användas i sådana projekt som avses i andra stycket, om inte något annat följer av regler om sekretess och tystnadsplikt. Lag (2003:466).

Endast andra stycket i denna paragraf kan anses vara av intresse för denna diskussion. Enligt DI:s bedömning är ordet **statistikprojekt** av central betydelse och syftar på att undantaget endast är tillämpligt då det är frågan om specifika statistikprojekt som är begränsade i tid och omfattning.

Undantaget i 20 § PuL

Bemyndigande att föreskriva ytterligare undantag

20 § Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer får meddela föreskrifter om ytterligare undantag från förbudet i 13 §, om det behövs med hänsyn till ett viktigt allmänt intresse. Lag (1998:1436).

Detta undantag är i linje med artikel 5 och 8.4 i Dataskyddsdirektivet. Som diskuterats i avsnitt 3.2. lämnar direktivet utrymme för en medlemsstat att bestämma ytterligare undantag från förbudet att behandla känsliga personuppgifter. Enligt Makkonen (2006) har Storbritannien använt artikel 8.4 som rättslig grund för sitt arbete med jämlikhetsstatistik.

3.4. Den sammantagna bilden och slutsatser

Behandling av känsliga personuppgifter i syfte att motarbeta diskriminering är inte förbjuden i internationella eller europeiska instrument avseende skydd av personuppgifter. De relevanta internationella och europeiska instrumenten formulerar däremot ett rättsligt ramverk för behandlingen av känsliga personuppgifter och preciserar ett antal allmänna principer som måste uppfyllas för att behandlingen ska vara laglig⁵⁷.

Makkonen (2006) som har analyserat internationella och europeiska verktyg för skydd av personuppgifter ur diskrimineringsperspektiv drar följande slutsats⁵⁸:

Processing of sensitive data is permitted, first of all, on the basis of the consent of the data subject, except where this option is ruled out by national law in particular circumstances or where the authorisation of the national data protection authority is needed but not obtained.

57 European Commission (2007), Makkonen (2006), Simon (2007). Jämför även med European Commission (2004) och Reuter m.fl. (2004). Även FN:s utvecklingsprogram ställer sig bakom denna slutsats, se Škobla m.fl. (2009).

58 Makkonen (2006), s. 72.

Simon (2007) som studerade rättsliga förutsättningar för insamlingen av uppgifter som avser etnisk tillhörighet inom Europarådet menar att de relevanta bestämmelserna i dataskyddsdirektivet och dataskyddskonventionen är utformade som en kombination av ett förbud och ett antal villkorade undantag från förbudet. Detta beror enligt Simons analys på viljan att uttryckligen säkra korrekt behandling och inte att förbjuda den helt⁵⁹:

The aim is not to prevent the processing of sensitive data, but to establish safeguards. The common view that the data protection laws prohibit the collection of sensitive data is thus an exaggeration. The laws' ambiguity is entirely due to their insistence on imposing a prohibition, which perpetuates doubt as to the lawfulness of collecting such data.

Ur svenskt perspektiv är det PuL som reglerar skyddet för behandlingen av (känsliga) personuppgifter. Enligt 2 § PuL är dock lagen subsidiär:

2 § Om det i en annan lag eller i en förordning finns bestämmelser som avviker från denna lag, skall de bestämmelserna gälla.

Den officiella statistiken regleras huvudsakligen genom lagen (2001:99) om den officiella statistiken samt förordningen (2001:100) om den officiella statistiken. Insamlingen och bearbetningen av känsliga personuppgifter som avser hälsa inom ramen för ULF, regleras uttryckligen genom förordningen (2001:100):

Levnadsförhållanden

Levnadsförhållanden SCB

Jämställdhet SCB

Behandling av känsliga personuppgifter

För framställning av statistik över Levnadsförhållanden får personuppgifter enligt 8 § behandlas som avser enskilda personers hälsotillstånd och medlemskap i fackförening.

59 Simon (2007), s. 20.

En eventuell större studie, som innebär att ULF kompletteras med fler variabler som medför hantering av känsliga personuppgifter, förutsätter ändringar i regelverken avseende den officiella statistiken.

Vid eventuellt val av andra metoder än ULF och som kan innebära att ett uppdrag läggs på en annan aktör än SCB eller annan statistikansvarig myndighet, behöver en rättslig grund för behandlingen av känsliga personuppgifter formuleras med beaktande av PuL.

Att döma av Datainspektionens yttrande, som inhämtades inom ramen för denna förstudie, utgör undantaget från förbudet att behandla känsliga personuppgifter som finns i 20 § PuL, den enda framkomliga vägen för att säkra en adekvat rättslig grund för metoder som innebär att uppdrag läggs på annan aktör.

Undantaget i 20 § PuL ger regeringen möjligheten att införa ytterligare undantag från förbudet i 13 § PuL. Detta är helt i linje med dataskyddsdirektivet, som lämnar utrymme åt EU-medlemsstaterna att formulera nationella undantag av hänsyn till ett viktigt allmänt intresse, förutsatt att lämpliga skyddsåtgärder säkrats⁶⁰.

På vilket sätt lämpliga skyddsåtgärder kan säkras beror helt och hållet på behandlingens syfte och form. Reuter m.fl. (2004) studerade hur uppgiftsinsamling kan användas för att mäta diskriminering i Europa. Hur ett lagrum för behandlingen av känsliga personuppgifter ska utformas på nationell nivå bör, menar författarna, studeras närmare från fall till fall⁶¹:

Data collection is not in itself incompatible with the international human rights law or European data protection regulations. These considerations however pose fundamental limits within which data collection has to be carried out. Further limits, which may even rule out some forms of data collection in a particular member state, may be posed by national legal systems. These limits have to be considered on a case-by-case basis when particular data collection activities are being planned and carried out, as compatibility with law is determined by the way in which e.g. the sample of respondents is formed and how the data is processed and stored.

60 Artikel 5 och artikel 8.4 Dataskyddsdirektivet.

61 Reuter m.fl. (2004), s. 29.

Detta resonemang lyfts även i de yttranden från SCB och DI⁶² som DO inhämtade inom ramen för denna förstudie.

Om regeringen önskar använda det utrymme som finns i 20 § PuL, bör syfte, form och innehåll i en eventuell större studie preciseras innan en bedömning kan göras med avseende på hur en adekvat rättslig grund kan formuleras.

62 Jämför med yttrande från SCB (bilaga 36) och yttrande från DI (bilaga 34).

4. ULF: ett försök till konkretion

Förutsatt att nödvändigt lagrum för insamling och bearbetning av känsliga personuppgifter är säkrat kommer man att ställas inför praktiska utmaningar med att utveckla ULF som en källa till jämlikhetsstatistik. Det handlar om hur man kan formulera frågor och svarsalternativ på ett meningsfullt och relevant sätt.

Först i detta kapitel diskuteras jämlikhetsstatistik i generella termer – legitimitet i både att ta fram den och att använda den samt vilka farhågor detta väcker. Därefter diskuteras generella utmaningar och principer avseende det konkreta arbetet med framställningen av jämlikhetsstatistik. Sedan förs en konkret diskussion avseende varje variabel som omfattas av denna förstudie – fem diskrimineringsgrunder, tillhörighet till en nationell minoritet och användning av ett nationellt minoritetsspråk. Internationella erfarenheter löper som en röd tråd genom hela kapitlet.

4.1. Statistik: mellan legitima farhågor och legitima behov

Det finns flera historiska exempel på hur register använts för att förfölja eller missgynna olika grupper. Seltzer (2005) har identifierat 17 fall av grova övergrepp eller förföljelser av diverse befolkningsgrupper där register använts som verktyg. Ett välkänt exempel som idag anses vara en del av allmänbildningen är andra världskrigets förföljelse av bland annat judar och romer. I Seltzers lista ingår även åtgärder som vidtagits i USA i jakten på misstänkta terrorister efter 11 september-attentaten⁶³. När de befinner sig i kris kan även demokratiska stater använda sig av register för illegitima syften⁶⁴.

Som Makkonen (2006) påpekar ligger inte risken för övergrepp i vilka uppgifter som ingår i ett givet registerbaserat system utan i **hur uppgifterna används och i vilket sammanhang**. Med detta inte sagt att befintliga registeruppgifter inte kan utgöra en potentiell risk i sig. Men hänsyn bör tas även till följande tre resonemang⁶⁵:

63 Den intresserade av både en historisk genomgång och mer samtida exempel kan se exempelvis Seltzer (2005), Seltzer & Anderson (2000) och Seltzer & Anderson (2001).

64 Jämför med Makkonen (2006).

65 Makkonen (2006), jämför även med Simon (2008).

- Förföljelse och missgynnande av olika befolkningsgrupper är inte avhängig tillgång till känsliga personuppgifter i diverse registersystem. Avsaknaden av registrerade känsliga personuppgifter är därmed ingen garanti för skyddet för mänskliga rättigheter.
- Insamling av känsliga personuppgifter i syfte att arbeta mot diskriminering innebär inte nödvändigtvis att det sker på individnivå. De insamlingsformer som berör individnivå, förutsätter inte heller nödvändigtvis uppbyggnad och bevarande av omfattande databaser.
- De flesta länder i världen, inklusive EU:s medlemsstater, har redan omfattande befolkningsdatabaser. Dessa databaser inkluderar ofta uppgifter som direkt eller indirekt (så kallade proxys) indikerar exempelvis etnisk tillhörighet. Det kan handla om nationalitet, medborgarskap, födelseort, födelseland, modersmål m.m. I USA, Kanada, Storbritannien och del central- och östeuropeiska länder samlas även uppgifter om individers ”ras” och etniskt eller nationellt ursprung via folkräkning.

Potentiella risker med registrering ska inte negligeras. I relevant litteratur befästs att riskerna bör vägas mot fördelarna och med rätt angreppssätt och garantier för anonymitet bör man kunna finna en balans mellan risker och fördelar⁶⁶. Hit hör frågor kring bland annat frivillighet och samtycke. Men även andra faktorer såsom tillit, trovärdighet och förtroende är relevanta i sammanhanget. Detta kommer att diskuteras närmare i det sista kapitlet.

Fokus för detta kapitel är utmaningar i att finna en teknisk lösning. De viktigaste frågorna ur teknisk synvinkel är hur man väljer att definiera kategorier och hur man väljer att klassificera människor – godtycke och inkonsekvens kan ha ödesdigra konsekvenser⁶⁷. I litteraturen på området påpekas att utformningen av klassificerings- och kategoriseringssystem har starka samband med det aktuella landets historia och nationella verklighet. Även lagstiftning och förekomsten av eventuella legala definitioner av olika diskrimineringsgrunder är av betydelse⁶⁸.

66 Se exempelvis Makkonen (2006) och Simon (2007).

67 Det görs av utrymmesskäl inga djupdykningar i denna fråga här, men ett exempel kan nämnas. Olika uttryck för könsidentitet klassificeras som mentala störningar i två internationellt väletablerade medicinska klassificeringssystem: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) och International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD). För mer information se: ”Human Rights and Gender Identity”, Issue Paper by Thomas Hammarberg, Council of Europe Commissioner for Human Rights. Den finns tillgänglig på Internet: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1476365>.

68 Se Simon (2007) och Makkonen (2006), jämför även med European Commission (2007:1).

4.2. Definitioner, klassifikationer och kategoriseringar

En undersökning som tar sikte på att identifiera olika befolkningsgrupper ställer speciella krav vid utarbetning av frågeformuleringar och svarsalternativ. En frågeformulering ska vara meningsfull och dess svarsalternativ ska ge relevant information. Här krävs det att man följer samma tankesätt och samma systematik i arbetssättet när man tar fram frågeformuleringarna och svarsalternativen för samtliga variabler. Systematiken handlar inte om att man ska tillämpa samma konkreta argument på samtliga variabler utan om att tillämpa samma metodik i framtagningen av frågeformuleringarna och svarsalternativen. Om man går tillväga på olika sätt för olika variabler riskerar man att tappa jämförbarheten och därmed hela poängen med insamlingen av uppgifterna.

Generellt påpekas i internationell litteratur tre aspekter som man behöver förhålla sig till: definitioner, klassificeringar och kategoriseringar⁶⁹. Först måste man fundera över definitionerna av variablerna, det vill säga reda ut vad olika begrepp egentligen betyder. I nästa steg måste man konkretisera klassificeringarna – det vill säga precisera vilka befolkningsgrupper som i praktiken avses med varje variabel. Slutligen måste man välja ett sätt att kategorisera individer – det vill säga välja en metod enligt vilken en individs tillhörighet till en grupp avgörs. Dessa steg beskrivs närmare nedan. Längre fram i detta kapitel görs en ansats att applicera dem på de aktuella variablerna för ULF.

Definitioner

Med definitioner avses de formella definitionerna av de variabler som övervägs – vad menas exempelvis med begreppen ”etnisk tillhörighet”, ”religion”, ”funktionshinder” eller ”nationell minoritet”.

Samhällsgrupper, eller befolkningsgrupper uppstår som resultat av sociala processer. Definitioner är ofta en produkt av en samhällelig förhandlingsprocess och är föremål för den berörda gruppens acceptans. Det går även att ha flera definitioner för samma koncept, utan att de för den sakens skull är ömsesidigt exkluderande, som kan användas i olika sammanhang eller för olika ändamål. Utmaningen är därför att korrekt

69 Se European Commission (2007:1), Makkonen (2006), jämför även med Simon (2007) och Olli & Olsen (2005).

tolka och precisera eventuellt befintlig definition (som exempelvis i lagtext) eller konstruera en definition som så bra som möjligt för samman den juridiska kategorin med verkligheten.

De diskrimineringsgrunder som omfattas av denna förstudie definieras inte i EU-direktiven eller i internationella konventioner. Begreppen nationella minoriteter och nationellt minoritetsspråk definieras inte heller. I European Commission (2007:1) rekommenderas att man utgår från definitionerna i den egna nationella antidiskrimineringslagstiftningen (eller motsvarande) i den mån sådana finns. Generellt bör man i processen att ta fram och precisera definitioner beakta följande tre moment:

- Definitionerna bör återspegla den objektiva verkligheten och vara ett uttryck för erkännandet för den faktiska mångfalden i befolkningen och inte vara en produkt av en politisk bedömning⁷⁰.
- Definitionerna bör konstrueras så att de är så breda som möjligt och undantagen så smala som möjligt och inte tvärtom. Hit hör exempelvis frågan om konceptet "kultur" och dess nära relation till koncepten "etnicitet" och "religion"⁷¹.
- Definitionerna bör inte konstrueras på ett sätt som exkluderar vissa grupper utan en godtagbar motivering, då en sådan exkludering i sig kan leda till diskriminering⁷².

Klassifikationer

Huvudfrågan här är hur man grupperar data så att det aggregerade statistiska resultatet ger en välstrukturerad och begriplig bild av verkligheten. Med andra ord, det ska vara uppenbart vilka underkategorier som ingår exempelvis i gruppen "personer med funktionshinder".

Enligt European Commission (2007:1) finns det ingen enskild internationellt accepterad standard på området. Det finns däremot ett antal rekommendationer som är utformade som allmänna principer

70 Som stöd till detta resonemang hänvisar litteraturen på området till ett avgörande i den Permanenta internationella domstolen: *Minority Schools in Albania* (1935), *Permanent Court of International Justice*, Ser. A/B, No 64, 17.

71 För fördjupning i denna fråga hänvisas till FN:s kommitté för mänskliga rättigheter och dess rekommendation avseende tolkningen av 18 artikeln i FN:s konvention om medborgerliga och politiska rättigheter.

72 FN:s kommitté för avskaffande av rasdiskriminering (1999). *General Recommendation No. 24: Reporting of persons belonging to different races, national/ethnic groups, or indigenous peoples* (Art. 1).

för klassificering i syfte att möjliggöra internationell jämförbarhet. De rekommendationer som utarbetats av Conference of European Statisticians (CES) utpekade som välrespekterade och rekommenderas som en utgångspunkt⁷³. Generellt bör man alltså beakta följande fem principer:

- 1.** Olika datainsamlingsmoment bör använda samma eller ömsesidigt kompatibla klassificeringar. Man bör alltså använda samma klassificeringar och kategorier i såväl administrativa register som i statistiska undersökningar eller exempelvis studier av upplevd diskriminering. Detta är en förutsättning för jämförbarheten internationellt men framför allt nationellt. Användning av inkompatibla kategorier omöjliggör helt enkelt benchmarking.
- 2.** Kategorier bör hållas stabila över tid annars försvinner möjligheten till en longitudinell ansats och därmed jämförbarhet över tid. Vid ändringar i klassificeringssystemet bör man alltså beakta kompatibilitet tillbaka i tiden.
- 3.** Kategorier bör motsvara människors uppfattning av sig själv då detta är en förutsättning för deltagande i undersökningar. Det rekommenderas att föreslagna kategorier först testas i tillräcklig omfattning för att möjliggöra en bedömning av dess användbarhet.
- 4.** Kategorier bör vara väldefinierade, tydliga och ömsesidigt exkluderande så att de inte lämnar utrymme för alternativa tolkningar och missuppfattningar.
- 5.** Ett detaljerat klassificeringssystem bör eftersträvas – breda kategorier erbjuder inte tillräcklig jämförbarhet då de osynliggör den interna mångfalden inom varje grupp och gör heterogena grupper till homogena. Det är alltså inte att rekommendera ett system som inte tillåter flera och mer detaljerade jämförelser. Ett system som är begränsat till att jämföra personer med funktionshinder med personer utan funktionshinder eller minoritetsgrupperna med majoritetsbefolkningen är alltså inte att föredra.

73 European Commission (2007:1).

Kategoriseringar

Kategorisering handlar om hur man ska gå tillväga för att placera en individ i den mest relevanta kategorin. Följande tre tillvägagångssätt har identifierats internationellt:

- Självkategorisering (självidentifiering) av den berörda individen. Här är att det alltså upp till individen att definiera hans eller hennes etniska tillhörighet, religion, eventuellt funktionshinder eller sexuell läggning mm.
- Tredjeparts-kategorisering som innebär att det är en annan individ än den berörde som bestämmer kategoriseringarna. På basis av visuell observation eller kännedom om uppgifter som uppenbart kopplar individen ifråga till en grupp (som exempelvis födelseland eller hudfärg) avgör en tredje part individens tillhörighet till en grupp. Detta används när en direkt fråga om individens tillhörighet anses vara opraktiskt eller olämpligt. Ett exempel på detta är när en polis kan misstänka att en incident kan vara en fråga om ett hatbrott trots att den utsatte – av olika skäl – inte påtalar hatbrott specifikt⁷⁴. Hit hör även kategorisering baserad på god kännedom om individen ifråga. Detta kan förekomma inom ramen för statistiska undersökningar när en familjmedlem lämnar uppgifter om en annan person i hushållet som inte kan svara själv exempelvis på grund av sjukdom, ålder eller språksvårigheter.
- Ömsesidigt erkännande som innebär att medlemmar i en given grupp erkänner individen ifråga som tillhörande gruppen. Här krävs det alltså både att individen identifierar sig med gruppen och att gruppen erkänner individens tillhörighet. Detta tillvägagångssätt används inte sällan vid identifiering av tillhörighet till en distinkt etnisk grupp.

Tredjeparts-kategorisering används i USA bland annat vid kartläggning av arbetsstyrkans sammansättning då arbetsgivare är skyldiga att rapportera olika gruppers andel av arbetsstyrkan för att leva upp till kraven på

74 Denna typ av tredjeparts-kategorisering handlar om att ta hänsyn till uppgifter av känslig karaktär som objektivt sett kan bedömas vara av relevans för att en polis ska kunna fullfölja sina åtaganden. Tredjeparts-kategorisering i detta sammanhang avser alltså inte så kallad "Racial Profiling" när exempelvis polis i bedömningen av situationen väljer att ta in irrelevanta personliga karakteristiska. För ytterligare information om "Racial Profiling" se exempelvis: Leadership Conference on Civil Rights Education Fund: Wrong then, Wrong now - Racial Profiling Before & After September 11, 2001. Rapporten finns tillgänglig på Internet: <https://www.civilrights.org/>.

”affirmative action”⁷⁵. Det förekommer i situationer när arbetsstyrkan är så pass liten att frågor om uppgifter av känslig karaktär är olämpliga⁷⁶.

Självkategorisering har genom åren vunnit mer mark och är idag den mest använda metoden. Den verkar också vara den kategoriseringsmetod som är mest kompatibel med internationell rätt på området av följande skäl:

- Den verkar vara den metod som är mest i linje med den underliggande logiken i mänskliga rättigheter – respekten för individens integritet och informationen om dennes privatliv.
- Den tillgodoser principerna i internationella instrument avsedda som skydd för känsliga personuppgifter, nämligen att datainsamling ska vara rättvis och insamlade uppgifter ska vara noggranna och relevanta.
- Det är den metod som har fått explicit stöd av FN:s kommitté för avskaffande av rasdiskriminering, Europarådets kommission mot rasism och intolerans (ECRI) och Conference av European Statisticians – åtminstone när det gäller etnisk tillhörighet⁷⁷.

Enligt internationell rätt, kan ingen – i regel – tvingas att avslöja sin etniska eller religiösa tillhörighet. Denna princip går att utläsa ur artikel 1 i ramkonventionen och dess tolkning⁷⁸ samt ur rekommendationerna från FN:s kommitté för mänskliga rättigheter⁷⁹. Det finns inget som pekar på att principen inte är generaliserbar i relation till övriga diskrimineringsgrunder och känsliga personuppgifter. Principen om frivillighet gäller dessutom på ett mer naturligt sätt vid självkategorisering än vid andra kategoriseringsmetoder.

75 Kategorisering utgör grunden för positiv särbehandling i USA. För en närmare beskrivning se exempelvis Blanck (2000:2).

76 Här avses situationer när arbetsstyrkan är så pass liten att en direkt fråga kan anses vara stigmatiserande. I sådana fall har en arbetsgivare möjlighet att avgöra en enskild medarbetares tillhörighet genom en tredjeparts-kategorisering.

77 Se exempelvis FN:s kommitté för avskaffande av rasdiskriminering - General Recommendation No. 8.

78 Se exempelvis Opinion of the Advisory Committee on the Framework Convention on Cyprus, 06.04.2001, ACFC/OP/I(2002)004, paragraph 18, Opinion of the Advisory Committee on the Framework Convention on Azerbaijan, 22.05.2003, ACFC/OP/I(2004)001, paragraph 21 och Opinion on Ukraine, 01.03.2002, ACFC/OP/I(2002)010, paragraph 22.

79 Se Human Rights Committee, General Comment 22, paragraph 3.

I vissa situationer skulle det kunna vara legitimt att komplettera självkategorisering med tredjeparts-kategorisering. Det gäller exempelvis när självkategorisering kan leda till ofullständiga data. I European Commission (2007:1) påpekas att tredjeparts-kategorisering inte bör avvisas helt och hållet. Anledningen till detta är bland annat att faktisk diskriminering sker på basis av en annan parts uppfattning om individen snarare än på individens egen självidentifikation. Faktisk diskriminering sker alltså i princip utifrån en förmodad tillhörighet till en grupp. En förmodan som objektivt sett kan vara mer eller mindre sann⁸⁰. Tredjeparts-kategorisering kan därmed vara relevant i vissa sammanhang.

Systematiken i relation till ULF

ULF är en statistisk undersökning som framförallt sker genom telefonintervjuer⁸¹. Självkategorisering verkar därmed vara den mest relevanta kategoriseringsmetoden. I vilken utsträckning och för vilka skäl en tredjeparts-kategorisering – genom exempelvis anhöriga – kan bli aktuell förefaller vara en fråga av marginell karaktär för denna förstudie och lämnas därhän.

Ur teknisk synvinkel är det hanteringen av definitioner och klassificeringar som utgör den främsta utmaningen. Som påpekats tidigare går det inte att kopiera ett annat lands system. Definitioner och klassificeringar behöver utarbetas särskilt för svenska förhållanden och då i linje med de internationella rekommendationer som diskuterats ovan. Nedan kommer en diskussion avseende varje enskild variabel som regeringen utpekade i uppdraget till DO.

4.3. Könsöverskridande identitet eller uttryck

I dagens läge finns det inget uttryckligt förbud mot diskriminering på grund könsöverskridande identitet eller uttryck i EU-rätten. Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna innehåller visserligen en formulering som liknar en öppen lista av diskrimineringsgrunder, men könsöverskridande identitet eller uttryck nämns inte uttryckligen i stadgetexten⁸². Europadomstolen har förklarat ”transsexualitet” som en

80 European kommission (2007:1), s. 40, se även fotnot 102.

81 En del intervjuer sker fortfarande genom besöksintervjuer.

82 Agius & Tobler (2012), s. 32f.

distinkt/enskild skyddad grund ("stand-alone ground") under artikel 14 i Europakonventionen, men har inte förmedlat en definition av vad som menas med begreppet⁸³.

DO konstaterar att det i dagens läge inte finns några andra rättsligt bindande definitioner av könsöverskridande identitet eller uttryck att utgå ifrån än den definition som finns i DL, nämligen: "att någon inte identifierar sig som kvinna eller man eller genom sin klädsel eller på annat sätt ger uttryck för att tillhöra ett annat kön"⁸⁴.

I förarbeten till lagen påpekar regeringen att det har varit svårt att finna "en heltäckande och rättvisande definition som ger en begriplig och hanterlig bild av vilka personer som ska kunna åberopa diskrimineringsförbudet"⁸⁵. I propositionen omnämns personer som beskrivs som transsexuella, transvestiter, intersexuella, intergender och intergenderister. Det talas om mentalt kön och socialt kön och konstateras att ordet "könsöverskridande" syftar på "förhållanden som ligger bortom eller utanför vad som vanligen, och i rättslig mening, menas med kön" (originalets markering). Regeringen konstaterar att DL:s räckvidd inte nödvändigtvis har helt skarpa avgränsningar, och påpekar följande⁸⁶:

Avsikten är att den som identifierar sig eller uttrycker sig som exempelvis transvestit eller intersexuell ska kunna åberopa diskrimineringsförbuden. Denna angivelse av kategorier ska dock inte ses som en uttömmande lista på vem som faller under diskrimineringsgrunden, utan som exempel.

Det går alltså att i DL:s definition inkludera beteckningar som inte uttryckligen omnämns i förarbeten⁸⁷. Den legala definitionen kan därmed sägas vara ett paraplybegrepp som används för att beteckna människor som på olika sätt bryter mot samhällets normer kring könsidentitet och könsuttryck. Begreppet säger ingenting om en persons sexuella läggning.

83 P.V. c. Espagne (ECtHR, Application no. 35159/09).

84 1 kap. 5 § 2st. DL.

85 Prop. 2007/08:95, s. 116f.

86 Prop. 2007/08:95, s. 116f.

87 För en översiktlig genomgång av relevant terminologi och beteckningar se exempelvis Agius & Tobler (2012).

Värt att notera i sammanhanget är att transsexuella som genomgår könsbyte eller könskorrigeringsoperationer omfattas av diskrimineringsförbudet avseende kön – en princip som EU-domstolen slagit fast i sin praxis⁸⁸. Det förefaller dock inte finnas några hinder för att en transsexuell person ska kunna åberopa könsöverskridande identitet eller uttryck som rättslig grund vid en diskrimineringsstvist som prövas vid en svensk domstol. Vidare kan det finnas livssituationer när en transsexuell person kan utsättas för diskriminering som inte har någon uppenbar koppling till själva könsbytet, vilket leder tillbaka till den rättsliga grunden könsöverskridande identitet eller uttryck.

Den del av befolkningen som enligt DL är tilltänkt att skyddas av den rättsliga grunden könsöverskridande identitet kan därmed sägas vara heterogen och mångfacetterad. Utformningen av en kategori för klassificering som motsvarar den rättsliga grunden inom ramen för en officiell statistisk undersökning är därför en utmaning.

Europarådets Ministerkommitté kom år 2010 ut med en rekommendation att relevant data som visar på diskrimineringen utifrån könsidentitet bör samlas in och analyseras⁸⁹. Även ett antal formuleringar i de så kallade Yogyakartapriinciperna⁹⁰ för tankarna till behovet att samla in uppgifter som kan bedömas vara av relevans för arbetet mot diskrimineringen på grund av könsidentitet. Trots det har det inte gått att finna mycket inspiration i internationella erfarenheter. Inget av de länder som har utvecklat en systematisk och detaljerad jämlikhetsansats till statistiken såsom USA, Kanada och Australien verkar ha haft frågeformuleringar i sina respektive folkräkningar som är av intresse för föreliggande diskussion.

Inom EU är det inte många länder som valt att explicit formulera den rättsliga grunden i den nationella lagstiftningen. Endast Sverige, Tyskland, Storbritannien, Ungern och Spanien har infört en explicit grund i sin

88 Se exempelvis följande tre fall: C-13/94 P. v S. and Cornwall County Council, Case C-117/01 K.B. v National Health Service Pensions Agency and Secretary of State for Health, Case C-423/04 Sarah Margaret Richards v Secretary of State for Work and Pensions.

89 Recommendation CM/Rec (2010)5 of the Committee of Ministers to member states on measures to combat discrimination on grounds of sexual orientation or gender identity. Jämför även med rekommendationerna i FRA (2010).

90 Yogyakartapriinciperna är en sammanställning av ett antal principer om tillämpningen av det internationella skyddet av de mänskliga rättigheterna vad gäller sexuell läggning och könsidentitet. Principerna har tagits fram av en framstående grupp av experter på mänskliga rättigheter. Fullständig text i svensk översättning finns tillgänglig på regeringen webbplats för mänskliga rättigheter: <https://www.regeringen.se/>.

nationella lagstiftning. Sverige kan sägas ligga i framkant, då man hör till de få länder som valt en bred legal definition som inte är exklusivt kopplad till könsbyte⁹¹.

Ett intressant underlag har dock gått att finna i en studie genomförd av den brittiska motsvarigheten till SCB – UK Office for National Statistics⁹². Studien behandlar bland annat frågor om definitioner, databehov och metodologi. Stundtals ger studien intryck av att den primärt behandlar de personer vars könsidentitet i första hand är sammankopplad med könsbyte. Men trots viss diskrepans i terminologi, har studien uttryckligen utgått från en definition som i princip är identisk med den ansats som regeringen formulerar i förarbeten till DL⁹³. Studiens slutsatser är därför av värde och relevans för föreliggande diskussion.

I studien konstateras att det finns många förtjänster med att samla in uppgifter om den berörda gruppen. Bland annat då det bidrar till erkännandet av gruppens existens, ger möjlighet att bedöma gruppens storlek, möjliggör en uppföljning av servicekvaliteten till gruppen och, sist men inte minst, då det synliggör gruppen. Å andra sidan konstaterar man att insamling av uppgifter genom en standardiserad och urvalsbaserad ansats inte är det bästa tillvägagångssättet, bland annat på grund av gruppens storlek i förhållande till den totala befolkningen. Även gruppens heterogenitet är av relevans då det försvårar val av terminologi – olika delar av gruppen kan uppfatta olika formuleringar som missvisande och även kränkande och därför avstå från deltagandet. Gruppen har svagt förtroende för systemet och i studien gjordes bedömningen att formella garantier om att det inte ska gå att identifiera den enskilde inte skulle räcka för att få människor att svara på undersökningen.

Man rekommenderar istället följande ansatser:

- Användning av attitydundersökningar för att mäta den samhälleliga acceptansen för gruppen
- Användning av administrativa register i den mån dessa finns

91 Se Agius & Tobler (2012), s. 45ff för en komplett kartläggning av samtliga EU medlemsstater.

92 ONS (2009).

93 Definitionen som används är: "trans is: 'an umbrella term referring to individuals whose gender identity or gender expression falls outside of the stereotypical gender norms'".

- Användning av undersökningar speciellt konstruerade för gruppen⁹⁴.

Slutligen betonas att man vid alla dessa tre ansatser bör ge uppdraget till personer som har gruppens förtroende.

4.4. Etnisk tillhörighet

EU-direktivet mot etnisk diskriminering (2000/43/EG) innehåller ingen definition av begreppet etnisk tillhörighet. I DL definieras etnisk tillhörighet som "nationellt eller etniskt ursprung, hudfärg eller annat liknande förhållande"⁹⁵.

I denna rapport omnämns direktivet 2000/43/EG som "direktivet mot etnisk diskriminering" i linje med ordvalet i förarbeten till DL⁹⁶. Men i direktivets engelska original talas det om "racial or ethnic origin", samma ordval används i den officiella svenska översättningen av direktivet – "ras eller etniskt ursprung". En viktig och oundviklig del av diskussionen om begreppet **etnisk tillhörighet** är dess relation till begreppet **ras**.

Ordet **ras** är starkt sammankopplat med rastänkande, det vill säga tron att synliga, utseendemässiga skillnader mellan olika grupper även signalerar mer fundamentala skillnader⁹⁷. Ordvalet i EU-direktivet är givetvis inte föranlett av något rastänkande, vilket förtydligas i preambel 6 till direktivet:

(6) Europeiska unionen förkastar de teorier som försöker slå fast att det finns olika människoraser. Användningen av termen "ras" i detta direktiv innebär inte ett accepterande av sådana teorier.

En förklaring till att ordet **ras** använts i direktivet är att synliga, utseendemässiga egenskaper som kan vara typiska för olika grupper, med tiden har fått en social signifikans trots att de saknar biologisk signifikans. Även om människor inte anser sig tillhöra någon ras, behandlar de ofta varandra utifrån föreställningar om rastillhörighet. På så sätt utgör beteckningen **ras** i modern bemärkelse en social konstruktion – alltså en

94 Specialkonstruerade undersökningar ska inte blandas med undersökningar om upplevd diskriminering. Medan de senare har fokus på erfarenheter av diskriminering, är de förra ofta utformade på samma sätt som standardiserade, urvalsbaserade undersökningar. För vidare diskussion kring distinktionen mellan dessa två typer av undersökningar se European Commission (2007:1), s. 56f och s. 69f.

95 1 kap. 5 § s st. DL.

96 Se exempelvis prop.2007/08:95, s. 57ff.

97 Jämför: Makkonen (2006), s. 73-74.

produkt av vår föreställning om människors ursprung. Begreppet **etnisk tillhörighet** har blivit alltmer populärt under senaste 20-30 åren och har till stor del trängt undan begreppet **rastillhörighet**. Men även etnisk tillhörighet är en social konstruktion – den beskriver människors tillhörigheter till olika grupper i termer av **ursprung**. Skillnaden mot rastillhörighet är att ordet **etnisk** inte enbart syftar på gemensamma synliga, utseendemässiga egenskaper utan även på andra faktorer som exempelvis tradition, religion och kultur. Med detta inte sagt att grupperna i sig bara är en konstruktion – de finns i verkligheten. Det är uppfattningen om grupperna och framförallt gränsdragningarna för tillhörighet som är socialt konstruerade⁹⁸. Mot den bakgrunden handlar föreliggande diskussion om **ursprung** oavsett vilka ord man väljer att använda.

Direktivet förbjuder diskriminering i relation till **ursprung**, vilket kan avläsas även av ordvalet **etnisk ursprung** (istället för "etnicitet"). Den svenska legala definitionen av **etnisk tillhörighet** har motiverats med just en sådan ursprungslogik. I förarbeten till DL avvisade regeringen användningen av ordet ras i lagtext och valde istället formuleringen "nationellt eller etniskt **ursprung**". Tillägget "hudfärg" ansågs inte göra begreppet heltäckande och man valde att lägga till uttrycket "annat liknande förhållande" med följande motivering⁹⁹:

Med detta bör förstås sådant som ogrundade föreställningar om "ras", att svepande hänvisningar till uppfattningar om "invandrades" egenskaper, utseende eller bakgrund läggs till grund för ett handlings sätt eller att någon över huvud taget motiverar ett missgynnande agerande utifrån nedsättande beteckningar om personer med utländsk eller svensk bakgrund.

Trots att man undviker ordet ras i lagtexten, är den svenska legala definitionen alltså helt i linje med direktivets anda – den handlar om människors ursprung och uppfattningar om ursprung.

Att konstruera en kategori för en statistisk undersökning som återspeglar etnisk tillhörighet kräver alltså att man förhåller sig till beteckningen **ursprung**.

98 Jämför med Makkonen (2006).

99 Prop. 2007/08:95, s. 120.

Internationellt finns det olika traditioner att närma sig frågan. I länder som USA och Kanada, som i litteraturen ibland beskrivs som ras-centrerade, definieras de statistiska kategorierna – direkt eller indirekt – i termer av ras.

Så här ser exempelvis fråga nummer 8 i USA:s 2000 års folkräkning ut¹⁰⁰:

8. What is this person's race? Mark one or more races to indicate what this person considers himself/herself to be.

White

Black, African Am., or Negro

American Indian or Alaska Native print name of enrolled or principal tribe

Asian Indian

Japanese

Native Hawaiian

Chinese

Korean

Guamian or Chamorro

Filipino

Vietnamese

Samoan

Or Other Asian print race

Some other race print race

Klassificeringen i den kanadensiska folkräkningen utgår från beteckningen etniskt ursprung. Så ser frågan 17 ut¹⁰¹:

Question 17. To which ethnic or cultural group(s) did the ancestors of this person belong?

For example, Canadian, French, English, Chinese, Italian, German, Scottish, Irish, Cree, Micmac, Métis, Inuit (Eskimo), Indian from India, Ukrainian, Dutch, Polish, Portuguese, Filipino, Jewish, Greek, Jamaican, Vietnamese, Lebanese, Chilean, Somalian etc.

Indicate all of the groups which apply to you.

100 European Commission (2004).

101 European Commission (2004).

Frågan ovan introduceras dessutom med en text som förklarar ursprungsansatsen¹⁰²:

Although the majority of people in Canada consider themselves Canadians, the information on their ancestral origins which have been collected since the 1901 census, illustrates the evolution of the composition of Canada's diverse population. This question is therefore based on the origins of the individual's ancestors.

Kanada har även en lagstiftning som kräver att arbetsgivare redovisar arbetsstyrkans etniska sammansättning. I detta syfte introducerades beteckningen "synliga minoriteter" ("visible minorities") som syftar på "icke-vita" som identifieras som sådana av sin arbetsgivare och som accepterar en sådan beskrivning¹⁰³. Listan över de kategorier som omfattas av lagstiftningen har byggts på geografiskt ursprung. Så här ser listan ut¹⁰⁴:

- "Blacks", including the descendants of emancipated American slaves or who were refugees in Canada (native-born blacks) and natives of the Caribbean and Africa;
- Migrants from South-East Asia, China and the Philippines;
- Migrants from Latin America;
- "Arabs" and Middle-Easterners (Maghreb, Iran, Lebanon, etc.);
- Migrants from the Indian subcontinent (India, Pakistan, Sri Lanka, Nepal, Bangladesh).

Det intressanta med listan ovan är att vissa beskrivningar gör direkta eller indirekta referenser till hudfärg. Kanada kan därför sägas använda både etnisk tillhörighet och ras som grund för kategorisering.

Hänvisningar till ras är generellt sett främmande för den europeiska traditionen. Ett undantag är Storbritannien, som använder kategorierna "white", "black" och "asian" i sin folkräkning. Istället är **etniskt ursprung** eller **tillhörighet** den vanliga beteckningen i Europa. Med detta inte sagt att det europeiska förhållningssättet till beteckningen ursprung är

102 European Commission (2004).

103 Läs: tredjeparts-kategorisering.

104 För en utförlig beskrivning se European Commission (2004), s. 60f.

oproblematiskt. Simon (2007) har studerat lagligheten i att kartlägga etniskt relaterade data bland Europarådets medlemsstater. Inom ramen för studien skickades en enkät till de nationella institutionerna med ansvar för datatillsyn (Datainspektionens motsvarigheter). En av frågorna i enkäten handlade om vilka variabler som ansågs direkt eller indirekt referera till etniskt eller nationellt ursprung. Simon (2007) fick följande svar¹⁰⁵:

- Ethnicity
- Ethnicity of parents
- Appearance
- Nationality
- Citizenship
- Place of birth/ Country of birth
- Nationality or country of birth of parents
- Language used
- Mother tongue
- Name and first name
- Photo
- Race
- Skin colour
- Culture
- Customs
- Religion
- Continent and country of origin (if outside Europe)
- Religious beliefs
- Clothing
- Traditions
- Eating habits
- Sense of collective belonging
- Tribe or ethnic group

105 Simon (2007), s. 20. Enkäten skickades till 35 institutioner och man fick 25 svar. Enkäten i sin helhet finns bifogat Simons rapport (Appendix 2).

Listan visar på en stor variation i förhållningssätt till beteckningen ursprung och återspeglar olika nationella traditioner och verkligheter. Detta bekräftar slutsatsen i European Commission (2004) som påpekade att kategorier avseende etnisk tillhörighet som använts inom statistiken ofta har konstruerats med utgångspunkt i den egna nationella verkligheten och inte sällan med kopplingar till den egna historien. Tabell 3 är en sammanställning av vilka uppgifter som de facto samlas in i olika länder. Den återspeglar variationen i den europeiska traditionen.

Tabell 3. Information om nationellt eller etniskt ursprung, religion och språk insamlat av 42 av Europarådets medlemsstater inom ramen för officiell statistik¹⁰⁶.

Land	Födelse-land	Medborgar-skap	Nationalitet/ etnisk tillhörighet	Religion	Språk	Föräldrarnas födelseland
Albanien	x					
Armenien	x	x	x		x	
Azerbajdzjan	x	x	x		x	
Belgien	x	x				
Bulgarien	x	x	x	x	x	
Cypern	x	x	x	x	x	x
Danmark	x	x				x
Estland	x	x	x	x	x	x
Finland	x	x		x	x	
Frankrike	x	x				
Georgien	x	x	x	x	x	
Grekland	x	x				
Irland	x	x	x	x	x	
Island	x	x		x		
Italien	x	x				
Kroatien	x	x	x	x	x	
Lettland			x		x	

106 Simon (2007), s. 36.

Land	Födelse-land	Medborgar-skap	Nationalitet/etnisk tillhörighet	Religion	Språk	Föräldrarnas födelse-land
Liechtenstein		x		x	x	
Litauen	x	x	x	x	x	
Luxemburg	x	x				
Makedonien	x	x	x	x	x	
Malta	x	x			x	
Moldavien		x	x	x	x	
Nederländerna	x	x				x
Norge	x	x				x
Polen	x	x	x		x	
Portugal	x	x		x		
Rumänien	x	x	x	x	x	
Ryssland	x	x	x	x	x	
Schweiz	x	x		x	x	
Serbien och Montenegro	x		x	x	x	
Slovakien	x	x	x	x	x	
Slovenien	x		x	x	x	
Spanien	x	x				
Storbritannien (UK)	x		x	x		
Sverige	x	x				
Tjeckien	x	x	x	x	x	x
Turkiet	x	x				
Tyskland	x	x		x		
Ukraina	x	x	x		x	
Ungern	x	x	x	x	x	
Österrike	x	x		x	x	
Europarådet totalt (n=42)	39	37	22	24	26	6

Formen och innehållet i respektive lands frågor varierar med såväl politiska och vetenskapliga agendor som med nationell antidiskrimineringslagstiftning, statusen för eventuellt erkända minoriteter och skyddet för hanteringen av personuppgifter. Formmässigt skiljer sig frågeställningar ur tre aspekter¹⁰⁷:

- **Ordval**
Frågeställningen kan avse exempelvis "etnicitet", "nationalitet" eller "etnisk tillhörighet".
- **Svarsalternativ**
Det kan vara en öppen lista eller en lista med fördefinierade svarsalternativ (med eller utan förekomsten av svarsalternativet "annat").
- **Frågans status**
Frågan kan vara obligatorisk eller frivillig.

Det finns elva länder som använder en öppen lista av svarsalternativ. Lika många länder använder en lista med fördefinierade svarsalternativ. Många av de länder som använder fördefinierade svarsalternativ utgår från de mest frekventa eller största grupperna (enligt senaste undersökning). Några länder har valt att erbjuda svararen att antingen ange sig som tillhörande landets etniska majoritet eller själv ange vilken annan etnisk grupp man anser sig tillhöra. Möjlighet till multipla svar är sällsynt. Slovenien verkar vara det enda landet som erbjuder svaranden att explicit ge uttryck för ovilja att svara på en fråga genom att ha "Jag vill inte svara på denna fråga" som ett svarsalternativ.

Europarådets medlemsstater använder olika kategoriseringsmetoder. Det verkar dock finnas en skiljelinje mellan hanteringen av kategorierna **etnisk tillhörighet** och **nationell minoritet**. I de länder där den etniska variationen i befolkningen framförallt är invandringsrelaterad, verkar självkategorisering vara den dominerande metoden. I de länder där det – enligt lag – finns erkända nationella minoriteter, tenderar man att formalisera de villkor enligt vilka tillhörigheten till en nationell minoritet ska bestämmas. Nationella minoriteter har vanligtvis sär rättigheter som inte gäller för övriga etniska minoriteter. Avsteg från självkategorisering och ökade krav på någon form av objektiva kriterier styrs – åtminstone delvis – av vilka lagstadgade sär rättigheter olika grupper kan ha.

107 Simon (2007), s. 41.

Som tabell 3 visar, hör Sverige till de mest återhållsamma länderna när det gäller insamling av uppgifter som indikerar etnisk tillhörighet eller uppgifter som kan anses vara indirekta markörer av etniskt tillhörighet. Medborgarnas födelseland är den enda variabeln inom ramen för Sveriges officiella statistik som kan vara av intresse. Genom att kombinera den med variabeln föräldrarnas födelseland, har vi i Sverige de facto redan skapat två kategorier: personer med svensk bakgrund och personer med utländsk bakgrund. Dessa definieras av SCB enligt följande¹⁰⁸:

- Personer med svensk bakgrund
Inrikesfödda med två inrikes födda föräldrar eller inrikesfödda med en inrikes och en utrikes född förälder.
- Personer med utländsk bakgrund
Personer som är utrikes födda eller inrikes födda med två utrikes födda föräldrar¹⁰⁹.

Definitionerna är ursprungsorienterade och är i den delen i linje med direktivens ansats.

Idag ingår **nationalitet** som en bakgrundsvariabel i ULF. Variabeln är en omskrivning av de två ovan nämnda kategorierna och kan också benämnas **svensk och utländsk bakgrund**. Det är därmed möjligt att särredovisa resultaten från ULF för grupperna **personer med svensk bakgrund** och **personer med utländsk bakgrund**. Strikt sett innebär detta att särredovisningar möjliggör en jämförelse mellan den grupp som enligt den officiella definitionen har svenskt ursprung och de som enligt denna definition har annat ursprung. Med en välvillig tolkning, kan man anta att dessa kategorier teoretiskt sett kan vara indirekta indikatorer för etnisk tillhörighet. Konsekvensen av ett sådant antagande blir att systemet ger en möjlighet att jämföra skillnader i levnadsförhållanden mellan de som enligt den officiella definitionen är personer med svensk bakgrund och som en användare av statistiken (med stor sannolikhet) kan uppfatta som etniska svenskar och de som enligt den officiella definitionen är personer med utländsk bakgrund och som en användare av statistiken (med stor sannolikhet) kan uppfatta som personer med annan etnisk tillhörighet än svensk.

108 Se SCB:s definitioner: <https://www.scb.se/>.

109 Definitionen omfattar adopterade från ett annat land än Sverige.

Ur diskrimineringsperspektiv är detta knappast tillfredställande. Om inget annat därför att systemet bygger på en förbestämd definition av den svenska etniska tillhörigheten. Dessa kategorier är mer intressanta ur ett integrationspolitiskt perspektiv, då de möjliggör en jämförelse av levnadsförhållanden mellan den relativt nyinvandrade delen av befolkningen och övriga befolkningen. Detta bekräftas av en studie som gjordes för en konferens om integrationen av de nyanlända i svenska EU-ordförandeskapets regi¹¹⁰.

Generellt sett kan varken födelseland eller nationalitet anses återspegla etniskt tillhörighet på ett tillfredställande sätt. Personer som tillhör nationella minoriteter har ofta levt i Sverige i många generationer. Den samiska gruppen utgör dessutom Sveriges urfolk. På samma sätt kan de utlandsfödda ha olika etniska tillhörigheter även om de är födda i ett och samma land.

Även språk utgör en indirekt markör (proxy) och kan inte helt förutsättningslöst anses kunna återspegla etnisk tillhörighet på ett tillförlitligt sätt. Både inrikes och utrikes födda personer kan exempelvis ha svenska som sitt första språk (modersmål) utan att för den delen vara etniska svenskar. När det gäller utlandsfödda generellt sett, kan det vara frågan om människor som tillhört etniska minoriteter i sitt födelseland. Resultatet av ett sådant förhållande är ofta att individerna inte fått behålla sitt första språk (som i sig skulle kunna kopplas till det etniska ursprunget) då de råkade födas och leva under en politisk regim som inte erkänner etniska minoriteter och deras språk. I Kanada har man arbetat med etniska klassificeringar i mer än hundra år. Inledningsvis användes språket som en indirekt markör. Men med tiden har man stegvis avstått från att använda språk som markör på etniskt ursprung utan gör i dag en klar distinktion mellan etniskt ursprung och språk¹¹¹.

Frågan om språk som markör på etniskt ursprung är relevant även i relation till de nationella minoriteterna. Detta diskuteras längre fram i rapporten (avsnitt 4.8).

110 Niessen m.fl. (2009).

111 European Commission (2004), s. 59. I rapporten diskuteras flera exempel på hur man språk (även i kombination med andra variabler) har för det mesta övergetts i USA, Kanada och Australien.

Handboken som utarbetades för EU-kommissionens räkning rekommenderar följande principer för utarbetningen av kategorier avseende etnisk tillhörighet¹¹²:

- Man bör utgå från begreppet etniskt ursprung istället för etnicitet eller etnisk identitet för att vara i linje med direktivets ursprungsansats. Beteckningen ras bör undvikas då den riskerar signalera rastänkande även om man inte har den avsikten.
- Man bör inte blanda ihop begreppen etniskt ursprung och nationalitet såsom CES rekommenderar.
- Separata frågor avseende religion och språk kan användas i syfte att skapa underlag till eventuell befintlig minoritetspolitik.
- Självkategorisering bör användas.
- Svartalternativ ska inbegripa en öppen kategori som man kan fylla i fritt, man ska även kunna välja mer än ett svartalternativ.

Punkterna ovan är helt i linje med de rekommendationer som formulerades i en rapport av FN:s utvecklingsprogram avseende utarbetningen av etniska kategorier i Slovakien¹¹³.

4.5. Religion eller annan trosuppfattning

Det saknas en definition av "religion" och "annan trosuppfattning" i EU-direktiven och i relevanta internationella konventioner¹¹⁴. DL definierar inte heller begreppet. I förarbeten till lagen påpekar regeringen uttryckligen att man inte avser att definiera den rättsliga grunden **religion eller annan trosuppfattning**. Regeringen har dock gett exempel på vad som kan omfattas av diskrimineringsgrunden¹¹⁵:

Några exempel på vad som omfattas är åskådningar som buddism, ateism och agnosticism. Däremot omfattas inte t.ex. rasistisk övertygelse. Även etiska eller filosofiska värderingar som inte har samband med religion faller utanför. Inte heller politiska åskådningar omfattas (a. prop. s. 81-83).

112 European Commission (2007:1).

113 Škobla m.fl. (2009).

114 Vickers (2006).

115 Prop. 2007/08:95, s. 121.

Regeringen har dock avstått från att ge vägledning för gränsdragningen mellan det som kan uppfattas som uttryck för religion och det som kan uppfattas som uttryck för tradition eller kultur. Regeringen menar att det skulle vara vanskligt att i förarbeten till lagen ge en vägledning i den typen av gränsdragningar¹¹⁶. Regeringen påpekar dock att grunderna **etnisk tillhörighet och religion eller annan trosuppfattning** kompletterar varandra¹¹⁷:

Vad som kan uppfattas som ett kulturellt eller traditionellt beteende eller uttryck kan därför i allmänhet antas falla under diskrimineringsgrunden etnisk tillhörighet om det inte anses omfattas av religion eller annan trosuppfattning. Tillsammans täcker de båda diskrimineringsgrunderna ett betydande område och det kan antas i praktiken vara av underordnad betydelse vilken av diskrimineringsgrunderna som åberopas i t.ex. en förhandling eller inför domstol.

Detta ger intrycket att regeringen väljer att lämna frågan om vad som rymms inom den legala definitionen av grunden samt frågan om gränsdragningen mellan **religion och annan trosuppfattning** till juridisk prövning. Den svenska praxisen har hittills inte gett någon vägledning i frågan. Inte heller EU-domstolen har fått anledning att vidareutveckla några resonemang i frågan¹¹⁸.

De flesta EU-medlemsstaterna har, likt Sverige, valt att följa EU-direktivets ansats och därmed avstå från att definiera religion i den nationella lagstiftningen. Avsaknaden av en definition på EU-nivå har den fördelen att den befriar domstolar från föråldrade snäva definitioner och öppnar för en praxis som har potential att ge uttryck för en mer modern tolkning av uppfattningen om diskrimineringsgrunden. Nackdelen är att det skapas olika nationella definitionskoncept. Ett exempel är scientologi, som har erkänts som religion i Italien men inte i Storbritannien och inte heller i tysk arbetsrättslig praxis¹¹⁹.

I några länder har man sedan tidigare använt sig av definitioner som är avsedda för vissa administrativa uppgifter såsom taxeringsfrågor eller insamling av medlemsavgifter. I svenska förhållanden kan detta

116 Prop. 2007/08:95, s. 121-122.

117 Prop. 2007/08:95, s. 122.

118 Makkonen (2006), s. 55, fotnot 155.

119 Vickers (2006), s. 28.

exemplifieras med att medlemmar i vissa registrerade trossamfund betalar sina medlemsavgifter via skattosedeln¹²⁰. Trossamfund som i formellt och rättsligt hänseende vill uppträda som just trossamfund, kan välja att ansöka om registrering som sådant. I lagen (1998:1593) om trossamfund avgränsas definitionen av trossamfund till "gemenskap för religiös verksamhet, i vilken det ingår att anordna gudstjänst"¹²¹. Genom att bevilja ansökningar om registrering ger staten i praktiken ett legalt erkännande av vissa religioner eller trosuppfattningar. Kammarkollegiet, som har ansvaret för handläggningen av ansökningar om registrering som trossamfund, anger på sin webbplats ett antal krav för att bevilja ansökan om registrering¹²². Som ett första krav anges följande:

Trossamfundets ändamål är att ha en gemenskap för religiös verksamhet där det ingår att ordna gudstjänst. Med gudstjänst menas också exempelvis sammankomster för gemensam bön och meditation.

Denna definition är snäv och kan knappast anses vara i linje med internationella rekommendationer avseende självkategorisering.

Man kan alltså konstatera att varken EU-nivån eller den svenska praxisen ger någon definition som är i linje med internationella rekommendationer. Conference on European Statisticians rekommenderar att man utgår från följande indelning¹²³:

- 1.0. Christianity
 - 1.1. Catholic
 - 1.2. Orthodox
 - 1.3. Protestant (including Anglican, Baptist, Brethren, Calvinist, Evangelical, Lutheran, Methodist, Pentecostal, Pietist, Presbyterian, Reformed, and other Protestant groups)
 - 1.4. Jehovah's Witnesses

120 Se avsnitt 2.3.

121 2 §, lagen (1998:1593) om trossamfund.

122 Se <http://www.kammarkollegiet.se/kammarkollegiet/vi-arbetar-ocksamed/trossamfund-registrering>.

123 CES (2010), paragraf 444.

- 1.5. Oriental Christian
- 1.6. Other Christian
- 2.0. Islam
- 2.1. Alawit (Nusayris)
- 2.2. Ismaili (Seveners)
- 2.3. Ithna'ashari (Twelvers)
- 2.4. Shia
- 2.5. Sufi
- 2.6. Sunni
- 2.7. Zaydi (Fivers)
- 3.0. Judaism
- 4.0. Buddhism
- 5.0. Hinduism
- 6.0. Sikhism
- 7.0. Other religious groups
- 8.0. No religion

Med kategorin "annan religiös grupp" ges möjlighet till uttryck även för "nya" religioner och trosuppfattningar. Ett aktuellt exempel är Kopimismen, som enligt beslut från Kammarkollegiet har fått erkännande som trossamfund.¹²⁴ Kategorin "ingen religion" möjliggör inkluderingen av ateister som också omfattas av diskrimineringsgrunden.

Makkonen (2006) påpekar att frågan om religion eller annan trosuppfattning bör vara frivillig. I enlighet med internationell rätt, ska ingen tvingas avslöja sin religiösa identitet eller tillhörighet.

I European Commission (2004) ifrågasätts dock meningsfullheten med att kartlägga religion och sexuell läggning ur antidiskrimineringsperspektiv. Att klumpa ihop dessa två grunder kan uppfattas provocativt, påpekas

¹²⁴ Kammarkollegiets diarienummer: 19.3.1-04562-2011.

i rapporten. Men det hävdas att religion och sexuell läggning har en gemensam egenskap, nämligen att inte vara uppenbart synliga. Så här går argumentationen (originalets markering)¹²⁵:

Sexual orientation and religion are not **immediately visible** characteristics. They relate to affiliations, personal beliefs or practices, which, in order to be perceived by observers and eventually interpreted as a “negative signal” by allowance or selection systems, must be expressed via distinctive and identifiable signs: codified clothing, attitudes, expressions, and even quite simply a public expression (coming out).

DO tar inte någon ställning till argumentet ovan. Men DO:s generella intryck från anmälningar avseende diskriminering på grund av religion eller annan trosuppfattning, är att synlighetsaspekten är ett återkommande moment i anmälningarna. Det torde därmed vara av intresse att kunna jämföra eventuella skillnader i levnadsförhållanden mellan exempelvis den troende och praktiserade delen av befolkningen och övriga befolkningen om man vill undvika ett alltför detaljerat klassificeringssystem.

4.6. Funktionshinder

Begreppet funktionshinder definieras inte i EU-direktiven. DL:s definition av funktionshinder är: ”varaktiga fysiska, psykiska eller begåvningsmässiga begränsningar av en persons funktionsförmåga som till följd av en skada eller en sjukdom fanns vid födelsen, har uppstått därefter eller kan förväntas uppstå”¹²⁶. I förarbeten till lagen saknas resonemang som tillför något utöver själva definitionen ovan¹²⁷.

Internationellt finns olika sätt att närma sig frågan om kategorisering. Generellt utpekas i litteraturen två sätt att angripa frågan¹²⁸:

En medicinsk modell

I denna ansats ligger fokus på begränsningar hos den enskilda individen. De svårigheter som personer med funktionshinder möter förklaras i termer av dessa begränsningar.

125 Simon (2007), s. 72.

126 1 kap. 5 § 4 st. DL.

127 Se prop. 2007/08:95, s. 122-123.

128 European Commission (2007:1), jämför även med Makkonen (2006) och European Commission (2004).

En social modell

I denna ansats anses funktionshinder uppstå vid interaktionen mellan individen med specifika psykiska eller fysiska begränsningar och den omgivande miljön. De svårigheter som individen möter förklaras i termer av de hinder som uppstår på grund av att samhället inte är anpassat till specifika individuella behov.

Nyare antidiskrimineringslagstiftning verkar erkänna båda modellerna. Förbudet mot diskriminering på grund av funktionshinder definieras mestadels enligt den medicinska modellen medan exempelvis krav på skäliga anpassningsåtgärder anammar den sociala modellen¹²⁹.

När det gäller klassificering så följer de flesta länder Världshälsoorganisationens (WHO) klassificeringssystem, International Classification of Impairments, Disability and Handicap. Systemet, utarbetades av WHO 1980, blev så småningom föremål för kritik, bland annat på grund av att det ansågs ha en alltför stark medicinsk ansats och för att vara alltför individcentrerat. WHO omarbetade därför systemet 2001 och presenterade ett nytt klassificeringssystem under namnet International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)¹³⁰. Enligt Makkonen (2006) verkar det nya systemet inte ha testats på ett sätt som är relevant för föreliggande diskussion.

Inom ramen av ULF ställs idag ett antal frågor om hälsa som bland annat berör sjukdomar, symptom och diagnoser. Här är några exempel från 2011 års frågeformulär för ULF/SILC som är av relevans för denna diskussion¹³¹:

129 Makkonen (2006), s. 79.

130 Se <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.

131 Frågeformulären för ULF/SILC är tillgängliga på SCB:s webbplats: http://www.scb.se/Pages/Standard___49127.aspx.

PH030

Har du nu något hälsoproblem som varat minst 6 månader och som medför att du har svårt att delta i aktiviteter eller klara av sysslor som folk i allmänhet gör?

Avser både arbete och fritid

- 1 ja, i hög grad
 - 2 ja, i någon grad
 - 3 nej, inte alls
- F8 vet ej
F9 vill ej svara

PH020

Har du några kroniska sjukdomar eller andra långvariga besvär med hälsan? Besvär som varat, eller beräknas vara, minst 6 månader

- 1 ja
 - 2 nej
- F8 vet ej
F9 vill ej svara

Förutom denna typ av generella frågor, ställs det även frågor om mer konkreta besvär, exempelvis hörsel eller syn (såsom fråga HAO202A och fråga HAO192A).

Ansatsen i ULF har stora likheter med hur man närmat sig frågan om funktionshinder ibland annat USA och Kanada¹³².

Ett intressant exempel att resonera kring är en fråga som Storbritannien använde i 2001 års folkräkning:

“Do you have any long-term illness, health problem or disability which limits your daily activities or the work you can do? (include problems which are due to old age)”

132 Jämför med European Commission (2004), s. 70ff.

Formuleringen och ordvalet är ett resultat av flera tester som genomförts sedan 1991 och som visade att användningen av en allt för generell fråga resulterar i låga svarsfrekvenser¹³³.

Generellt verkar det som att det kan vara av intresse att titta på närmare på en frågeformulering som återspeglar både den medicinska och den sociala ansatsen. Självkategorisering framstår som det mest givna utgångspunkten. Tredjeparts-kategorisering kan dock vara relevant i de situationer när den tillfrågade inte har förutsättningar att besvara frågor.

4.7. Sexuell läggning

Begreppet sexuell läggning definieras inte i EU-direktiven. DL har dock en tydlig definition, nämligen: **homosexuell, bisexuell eller heterosexuell läggning**¹³⁴. Frågan om kategorisering kan vara mer komplicerad än vad som en tillsynes enkel definition kan påskina. Det finns olika uppfattningar om vad som utgör en given sexuell läggning, det kan handla exempelvis om attraktion, identitet, livsstil, partnerskap eller tillhörighet till en "community"¹³⁵. I förarbeten till DL görs en distinktion mellan sexuell läggning och sexuellt beteende¹³⁶. Regeringen tar upp följande resonemang (DO:s markering)¹³⁷:

Vid riksdagsbehandlingen av 1999 års lag om förbud mot diskriminering i arbetslivet på grund av sexuell läggning klargjorde arbetsmarknadsutskottet att diskrimineringsförbudet rörande sexuell läggning omfattar sådana beteenden som har ett **naturligt samband** med den sexuella läggningen såsom att ha sexuellt umgänge eller att bo och leva tillsammans med någon av samma kön eller att t.ex. söka sig till miljöer där homosexuella möts.

133 European Commission (2004), s. 69.

134 1 kap. 5 § 5 st. DL.

135 Jämför med Makkonen (2006), s. 80. Det har även framförts att sexuell läggning är en fråga grad, det vill säga att en persons sexuella läggning bör placeras på en skala och inte tvingas in i tre rigida kategorier. Denna fråga har inte bedömts vara av relevans för föreliggande diskussion och lämnas därför utan vidare kommentar.

136 Prop. 2007/08:95, s. 124.

137 Prop. 2007/08:95, s. 125.

Som följd av detta konstaterar regeringen¹³⁸:

Det finns alltså anledning att hålla isär sådant beteende som är ett naturligt uttryck för eller förlängning av någons sexuella läggning – t.ex. att två personer av samma kön bor ihop – och sådant beteende som inte följer av läggningen. Det förra beteendet, men inte det senare, ska skyddas av diskrimineringslagen. Till exempel ett sado-masochistiskt förhållande är inte knutet till viss sexuell läggning. Det omfattas inte heller av diskrimineringslagen.

Till skillnad från de flesta EU-medlemsstater, som avstått från att definiera sexuell läggning i den nationella antidiskrimineringslagstiftningen över huvud taget, har den svenska lagstiftningen både försetts med en definition och en förklaring till begreppen.

En eventuell frågeställning om sexuell läggning i ULF bör rimligen konstrueras med utgångspunkt i principen om självkategorisering. I annat fall riskerar man konstruera en rigid kategori som exkluderar vissa grupper.

I avsnitt 4.5. avseende religion eller annan trosuppfattning nämndes ett resonemang från European Commission (2004) som ifrågasatte meningsfullheten med att kartlägga bland annat sexuell läggning utifrån diskrimineringsperspektivet. Resonemanget bygger på påståendet om att sexuell läggning inte är synlig. Mot bakgrund av som framförts ovan avseende beteenden som har ett naturligt samband med en given sexuell läggning kan man dock tala om att sexuell läggning kan ”synas”. Det torde dessutom vara av intresse att bedöma eventuella skillnader i levnadsförhållanden mellan olika befolkningsgrupper utifrån sexuell läggning.

I frågan om frågeformulering, hänvisar European Commission (2007:1) till CES rekommendationer som ger följande förslag till kategorisering¹³⁹:

- 1.0. Husband or wife
- 2.0. Same-sex registered (marital) couple
- 3.0. Opposite-sex cohabiting partner
- 4.0. Same-sex cohabiting partner

138 Prop. 2007/08:95, s. 125.

139 European Commission (2007:1), s. 56.

Dessa kategorier berör snarare indirekta markörer av sexuell läggning och bygger på familjerelationer eller partnerskap. Dessa markörer är alltså inte optimala och inte kan sägas indikera bisexuell läggning. Hänvisningen till dessa kategorier i European Commission (2007:1) förklaras med följande resonemang¹⁴⁰:

While a question that would directly address the respondent's sexual orientation would yield data that would be more representative of the target group and thus that much more useful, it does not appear likely that many countries are ready to include such a topic in any near future.

Indirekta markörer av denna typ har använts i Kanada. I European Commission (2004) konstateras att¹⁴¹:

It goes without saying that cohabitation is not the same as sexual orientation.

En direkt fråga om sexuell läggning har redan testats i Sverige. Den infördes för att antal år sedan i den Nationella folkhälsoenkäten¹⁴² och verkar ha blivit etablerat vid det här laget.

4.8. Nationella minoriteter och nationella minoritetsspråk

Genom propositionen Nationella minoriteter i Sverige (prop. 1998/99:143) beslutade riksdagen att Sverige skulle ansluta sig till ramkonventionen och språkstadgan. I och med det beslutet tog riksdagen ställning till att erkänna fem nationella minoriteter och fem nationella minoritetsspråk. Som nationella minoriteter erkändes judar, romer, samer, sverigefinnar och tornedalingar. Samer har dessutom en särskild ställning som urfolk. Som nationella minoritetsspråk erkändes samiska, finska, meänkieli (tornedalsfinska), romani chib och jiddisch.

Sverige ratificerade ramkonventionen och språkstadgan den 9 februari 2000 och konventionsåtagandena trädde i kraft den 1 juni 2000.

140 European Commission (2007:1).

141 European Commission (2004), s.79.

142 Se <http://www.fhi.se/Statistik-uppfoljning/Nationella-folkhalsoenkaten/>.

Konventionerna ifråga definierar inte vilka grupper som är nationella minoriteter eller vilka språk som är nationella minoritetsspråk. Varje konventionsstat avgör frågan för sin egen del utifrån den egna realiteten och den egna historiska kontexten, dock i linje med de generella principerna som konventionerna ger uttryck för.

Mot bakgrund av detta kan sägas att frågan om **definitioner** i relation till de nationella minoriteterna och de nationella minoritetsspråken – till skillnad från de fem diskrimineringsgrunder som diskuterats ovan – är tämligen enkel. Sverige har – utifrån vad som skulle kunna anses vara objektiva kriterier – på förhand definierat vilka grupper och vilka språk det är frågan om. Dessa kriterier kan utläsas ur regeringens proposition.

För nationella minoriteter gäller följande¹⁴³:

Gemensamt för dessa minoritetsgrupper är att de har befolkat Sverige under lång tid samt att de utgör grupper med en uttalad samhörighet. De har även en egen religiös, språklig eller kulturell tillhörighet och en vilja att behålla sin identitet.

För nationella minoritetsspråk gäller följande¹⁴⁴:

Enligt konventionens första del, artikel 1, skall följande kriterier tillämpas vid fastställande av vilka språk som skall anses vara landsdels- eller minoritetsspråk:

- språket skall ha använts av hävd i ett visst territorium inom en stat av medborgare i staten, och
- språket skall vara annorlunda än det officiella språket.

Att det teoretiskt sett skulle kunna finnas ytterligare grupper eller språk som uppfyller kriterierna är i sammanhanget irrelevant, då de inte har konventionsstatens erkännande. Den legala definitionen av nationella minoriteter och nationella minoritetsspråk kan därmed sägas vara avgjord.

Distinktionen mellan de minoritetsspråk som har en geografisk anknytning och de som inte har en sådan följer samma typ av logik. Även här är definitionerna bestämda på förhand.

143 Prop. 1998/99:143, s. 10, se även s. 31f.

144 Prop. 1998/99:143, s. 15, se även s. 32ff.

Även frågorna om **klassificeringar** och **kategoriseringar** verkar – åtminstone vid första anblick – vara relativt okomplicerade. Anledningen till detta är att regeringen vid definitionen av Sveriges nationella minoriteter har valt att använda bland annat följande kriterium¹⁴⁵:

Självidentifikation – den enskilde såväl som gruppen skall ha en vilja och strävan att behålla sin identitet.

Detta kriterium är givetvis helt i linje med ramkonventionens bestämmelser, jämför ovanstående med artikel 3.1:

Var och en som tillhör en nationell minoritet skall ha rätt att fritt välja att behandlas eller inte behandlas som sådan och ingen nackdel skall följa av detta val eller av utövandet av de rättigheter som är förbundna med detta val.

Frågorna om klassificering och kategorisering verkar i detta fall vara sammanflätade. Enligt principen om frivillighet så är det endast den som anser sig vara tillhörande en nationell minoritet (kategorisering) och vill bibehålla den identiteten som också kan behandlas som tillhörande en nationell minoritet (klassifikation)¹⁴⁶. Men samtidigt är frågan om vilka som är nationella minoriteter redan avgjord i och med regeringsbeslutet.

Det finns en inbyggd komplikation i konstruktionen. Det finns en viss skillnad mellan begreppen nationella minoriteter och etnisk tillhörighet (jämför med avsnitt 4.4. om etnisk tillhörighet). Nationella minoriteter har ofta någon form av sär rättigheter. För att kunna säkerställa dessa rättigheter krävs vissa objektiva kriterier för vem som tillhör gruppen. I den svenska kontexten är minoriteternas sär rättigheter formulerade i termer av språket. De kriterier som enligt Sametinglagen (1992:1433) gäller för vem som kan anses vara same illustrerar en praktisk omsättning av detta:

2 § Med same avses i denna lag den som anser sig vara same och

1. gör sannolikt att han eller hon har eller har haft samiska som språk i hemmet, eller
2. gör sannolikt att någon av hans eller hennes föräldrar, far- eller morföräldrar har eller har haft samiska som språk i hemmet, eller

145 Prop. 1998/99:143, s. 31.

146 Jämför med stycket om kategoriseringar i avsnitt 4.2.

3. har en förälder som är eller har varit upptagen i röstlängd till Sametinget.

Det är inte säkert att denna definition är helt linje med de internationella principerna¹⁴⁷. Men det som är viktigare i sammanhanget är att denna definition kan sägas belysa en problematik av centralt betydelse för sammanhanget. Regeringen påpekar att det i Sverige pågår en språkbytesprocess på bekostanden av minoritetsspråken¹⁴⁸:

Det pågår en språkbytesprocess bland de nationella minoriteterna i Sverige. Det innebär att minoritetsspråkens förutsättningar att överleva försämras genom att majoritetsspråket genom sin dominans och högre status i samhället dominerar i så gott som alla viktiga s.k. språkdomäner (användningsområden eller situationer där språken kan användas). Minoritetsspråken tappar mark genom att de talas av allt färre individer och i allt färre sammanhang, nya termer och begrepp utvecklas inte, talarnas språkfärdighet blir sämre liksom deras förutsättningar att föra språket vidare till nästa generation. Ett likartat negativt mönster kan avläsas inom samtliga nationella minoritetsspråk. Den språkliga kedjan mellan generationerna är i många fall bruten eller försvagad. Den äldsta generationen talar och kanske även läser och skriver på minoritetsspråket.

Mot den bakgrunden lämnar definitionen i Sametingslagen ett paradoxalt intryck. Tillhörigheten till gruppen har definierats i termer av gruppens språk, det vill säga i termer av gruppens sär rättigheter. Med andra ord: gruppen har fått sin status erkänd genom hänvisning till gruppens gemensamma språk. Språket utgör, å andra sidan, gruppens sär rättighet som konsekvens av att gruppen har fått sin särstatus. Detta är ett moment 22. Frågan kompliceras av det faktum att ett flertal av de erkända nationella minoritetsspråken har allt färre talare (jämför med citat ur förarbeten ovan).

Att ställa en eventuell fråga om minoritetsspråken utan att ställa även en fråga om tillhörigheten till en nationell minoritet förefaller därför inte vara meningsfullt (möjligen förutom finskan). Att ställa båda frågorna kan förhoppningsvis visa på diskrepansen mellan antalet personer som anser

147 Jämför med stycket om definitioner i avsnitt 4.2.

148 Prop2008/09:158, s. 35.

sig tillhöra en viss nationell minoritet och antalet personer som anser sig vara bärare av det motsvarande minoritetsspråket. Skillnaden mellan dessa uppgifter kan användas som indikator på omfattningen av de resurser som behöver avsättas för att stärka användningen av språken.

För vissa språk är situationen sådan att det finns allt för få (aktiva) talare. Att ställa en fråga om modersmål förefaller därför inte vara meningsfullt. Ordval såsom "talare" eller "bärare" av språket bör övervägas.

Direkta frågor om tillhörigheten till gruppen verkar därmed vara den enda vägen för att kunna inkludera uppgifter om de nationella minoriteterna i ULF.

4.9. Sammanfattning och slutsatser

Förutsatt att nödvändigt lagrum för insamling och bearbetning av känsliga personuppgifter är säkrat kommer man att ställas inför praktiska utmaningarna med att utveckla ULF som en källa till jämlikhetsstatistik. Det handlar om hur man kan formulera frågor och svarsalternativ på ett meningsfullt och relevant sätt. Ett sådant arbete förutsätter att man följer en systematik med avseende på definitioner, klassifikationer och kategoriseringar.

De variabler som berörs av denna förstudie – fem diskrimineringsgrunder och tillhörigheten till en nationell minoritet och användning av ett nationellt minoritetsspråk – är inte likartade. Variablerna avser heterogena befolkningsgrupper. De legala definitionerna – där sådana finns – är konstruerade på olika sätt. Dessa fundamentala skillnader mellan variablerna ger ännu större anledning att följa den systematik som nämndes ovan.

Det förefaller dock vara tveksamt om ULF är en lämplig metod för hanteringen av alla berörda variabler för framställningen av jämlikhetsstatistik. Denna diskussion tas upp i det efterföljande kapitlet.

5. Avslutande diskussion och vägen framåt

I de föregående kapitlen konstaterades att andra länders befintliga klassificeringssystem inte kan överföras till svenska förhållanden. Man kan dra lärdomar från andra länder men ett fungerande system måste utarbetas utifrån svenska förhållanden och vara relaterad till Sveriges behov. Berörda befolkningsgrupper måste dessutom vara delaktiga i utarbetningen av klassificeringen. Men som det påpekats tidigare, berör ett flertal av de fem diskrimineringsgrunder som ingår i denna förstudie i princip hela befolkningen. Graden av känslighet i frågan om klassificering av människor varierar både mellan olika befolkningsgrupper och mellan individer inom respektive grupp. Utan att åsidosätta minoriteters perspektiv på dessa frågor, måste förståelsen för och acceptansen av statistisk klassificering av människor därför ändå ses som en fråga för hela samhället. Utgångspunkten i en diskussion om statistisk klassificering av befolkningen måste därmed vara att inga åsikter åsidosätts, vare sig majoritetens eller minoriteternas.

Inför en eventuell större studie kommer man att ställas inför tre typer av utmaningar. Den första utmaningen är av social karaktär och handlar om legitimitet. Det handlar dels om vissa befolkningsgruppers delaktighet i utarbetningen av ett klassificeringssystem, dels om en bred samhällelig acceptans och förståelse för behovet och användbarheten av jämlikhetsstatistik.

Den andra utmaningen är av teknisk karaktär och rör frågor om vilka metoder som är mest ändamålsenliga och kostnadseffektiva för insamlingen och bearbetningen av uppgifterna. Vid användning av olika metoder gäller också att bedöma resultatens jämförbarhet vilket är avgörande för resultatens användningsområden¹⁴⁹.

Den tredje utmaningen är av juridisk karaktär och handlar huvudsakligen om utformningen av ett lagrum för insamlingen och bearbetningen av känsliga personuppgifter i linje med gällande nationell lagstiftning och internationella instrument. Användning av olika insamlingsmetoder har konsekvenser för hur ett lagrum ska utformas. Vid en eventuell större studie kan frågan om den juridiska utmaningen inte lösas förrän de sociala och tekniska utmaningarna har hanterats. Diskussionen om den juridiska utmaningen har förts i kapitel 3.

149 Jämför med avsnitt 2.2.

De sociala och tekniska utmaningarna diskuteras nedan i två separata avsnitt. Varje avsnitt avrundas med några slutsatser. Då frågorna hänger ihop, löper en del resonemang av central betydelse som en röd tråd genom samtliga tre avsnitt. Kapitlet avslutas med DO:s rekommendationer i enlighet med uppdraget.

5.1. Den sociala utmaningen

Legitimitet i frågan om jämlikhetsstatistik, handlar både om vissa befolkningsgruppers delaktighet i utarbetningen av ett klassificeringssystem och om en bred samhällelig acceptans. Problembeskrivningen avseende den första delen åskådliggörs av resultatet från det samråd som DO genomfört med en referensgrupp bestående av ett antal frivilligorganisationer¹⁵⁰.

Underlaget från samrådet omfattar mötesanteckningar från de genomförda mötena och yttranden, ställningstaganden och övriga meddelanden som organisationerna skickat in till DO samt svaren från DO:s enkät till referensgruppen. Nedan sammanfattas de sammantagna erfarenheterna från referensgruppsmötena samt inkommet skriftligt material. Svaren på enkäten berör snarare mer tekniska frågor och behandlas under avsnitt 5.2. om tekniska utmaningar.

Samrådet med referensgruppen

På ett generellt plan uttryckte samtliga deltagare i referensgruppen förståelse för att den typ av statistik som diskuterades skulle kunna bidra till att förbättra arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna. När diskussionen blev mer konkret uppstod dock en tydlig polarisering bland deltagarna i förhållningen till statistik som inkluderar känsliga personuppgifter. Något förenklat kan man säga att det handlar om ett spektrum från aktiva förespråkare till oroliga kritiker.

Bland de mest positiva kan nämnas Sverigefinländarnas delegation, Handikappförbunden, RFSL och samiska företrädare. De mest negativa är romska företrädare samt Judiska Centralrådet och Patientföreningen Benjamin. Resten positionerade sig någonstans mellan dessa två ytterligheter och kan enligt DO:s uppfattning för det mesta sägas vara försiktigt positiva¹⁵¹.

150 Se avsnitt 1.5.

151 Jämför med bilaga 5-19.

DO har fått intrycket att de som uttrycker stark oro och är negativt inställda kan sägas företräda befolkningsgrupper som haft (eller fortfarande har) negativa erfarenheter av att bli identifierade och som är väldigt små i relation till den totala befolkningen¹⁵². Det är sannolikt att det finns ett samband mellan en grups storlek i relation till den totala befolkningen och dess uppfattning om sina förutsättningar att påverka och därmed att skydda sig från eventuella övergrepp från statens sida.

Referensgruppen underströk behovet av att sätta sig in i hur ULF konkret genomförs för att kunna ta ställning till den statistik som kan tas fram med hjälp av en sådan undersökning. Ur teknisk synpunkt efterlystes en detaljerad beskrivning av bland annat följande moment:

- framtagning av urvalet (slumpmässigt eller stratifierat)
- avidentifiering av materialet
- hantering av ett eventuell stort svarsbortfall
- hantering av kontakten med personer med funktionsnedsättning
- hantering av kontakten med personer som inte behärskar svenska språket i tillräcklig utsträckning
- hantering av grupper som befinner sig i en förnekelsefas eller som inte är vana att tillkännagiva sig som tillhörande en viss grupp (en del av de nationella minoriteterna).

Under möten diskuterades även frågor som berörde syfte och användning av statistiska underlag på gruppnivå. Man efterfrågade tydlighet i avgränsningen mellan vad eventuell statistik skulle användas för och vad den inte skulle användas för. En av deltagarna använde sig av metaforen ”en kniv kan användas för att laga mat och för att döda”. Följande citat ur minnesanteckningarna talar sitt tydliga språk¹⁵³:

Statistik skulle exempelvis kunna användas för att kräva rättmätigt ekonomiskt stöd men samma siffror skulle också kunna användas för att kontrollera hur mycket en viss grupp eller tillhörighet kostar samhället i fråga om resurser.

152 Jämför bilaga 8, 12-13, 15-16 och 22.

153 Bilaga 5.

På det samlade mötet den 15 juni försökte DO sammanfatta de synpunkter som framförts under tidigare möten, i skriftliga yttranden och under telefonsamtal. DO fick intrycket av att det är de "mjuka" frågorna som upplevs som viktigast. På mötet ställde sig referensgruppen enhälligt bakom följande sammanfattning¹⁵⁴:

1. Problemen finns inte i lagstiftningen eller i de tekniska lösningarna utan i relationen mellan staten och befolkningen. Nyckelorden är: tillit, förtroende och trovärdighet.
2. Det krävs ett omfattande samråd med berörda grupper innan man kan landa i en lösning som alla kan acceptera.
3. Det går inte att kopiera ett annat system. Det går inte att ha samma lösning för alla grupper – skraddarsyddna lösningar kan behövas.

Punkt 2 och 3 ovan är i princip i linje med internationella erfarenheter och rekommendationer. Dessa punkter anknyter bland annat till behovet att behandla alla berörda variabler med samma systematik, med avseende på definitioner, klassificeringar och kategoriseringar. Med systematik avses här användning av samma argumentationslogik men inte användningen av samma argument. Ett försök till detta har gjorts under avsnitt 4.3–4.8.

Punkt 2 och 3 ovan anknyter även till vad som påpekats tidigare, nämligen att definitioner ofta är en produkt av en samhällelig förhandlingsprocess och föremål för de berörda gruppernas acceptans. Utarbetning av definitioner måste följaktligen genomföras i samråd med berörda grupper¹⁵⁵.

Punkt 3 ovan handlar om just val av metod, som regeringen efterlyser i uppdragsformuleringen till DO. Frågan kommer att behandlas under avsnitt 5.2 som handlar om tekniska utmaningar.

Då detta avsnitt behandlar de sociala utmaningarna hamnar fokus på punkt 1 ovan, det vill säga frågan om **tillit, förtroende och trovärdighet**. Dessa frågor anknyter dessutom på olika sätt till de tekniska och juridiska utmaningarna.

Den sammantagna bilden av samrådet och de skrivningar som inkommit till myndigheter ger anledning att se tillit, förtroende och trovärdighet som kärnan i de sociala utmaningar som en eventuell större studie kommer att

154 Jämför med bilaga 7.

155 Jämför med avsnitt 4.2.

ställas inför. Nedan görs därför ett försök att konkretisera vad som döljer sig bakom dessa ord med utgångspunkt i den befintliga dokumentationen av förstudien (bilagorna).

Tillit

Människor behöver kunna lita på att statistiska underlag kommer att användas för att förbättra situationen för de grupper som ligger efter övriga befolkningen i termer av levnadsförhållanden. Detta är avgörande för att människor ska vilja delta i en given undersökning och uppge sina personliga uppgifter. Det är alltså en förutsättning för deltagande **oavsett vilken insamlingsmetod som används**. Utdraget från minnesanteckningar som citerades ovan kan ses som en sammanfattning av de många resonemang som framförts under samrådet och som anknyter till frågan om tillit.

Det som gissningsvis kan stärka tilliten hos olika grupper är en tydlig inramning av syftet med insamlingen av uppgifterna och de avsedda användningsområdena. Detta kräver antagligen två kompletterande ansatser. Den första ansatsen är av formell karaktär – ett eventuellt nyformulerat lagrum som tillåter behandlingen av känsliga personuppgifter vars enda legitima syfte och användningsområde är arbetet mot diskriminering och för de nationella minoriteterna. Den andra ansatsen är av mer pedagogisk karaktär – här krävs det att man förmedlar en enhetlig, tydlig syftesbeskrivning genom ett brett samråd med det civila samhället. Beskrivningen av syfte och användningsområden måste komma från en mer central instans. Försäkringar från en enskild myndighet räcker inte¹⁵⁶.

Förtroende

Förtroendefrågan handlar om huruvida man från olika gruppers sida upplever att staten lever upp till sina löften och åtaganden. Detta är en mycket svår utmaning då olika grupper har olika förväntningar. Sverigefinska delegationen har till exempel påpekat att man ser mycket positivt på regleringen av det finska språkets status som ett minoritetsspråk, med dithörande rättigheter att använda finska i vissa sammanhang. Men det som man beskriver som uteblivna praktiska åtgärder för att identifiera de finstalande och därmed förverkliga politiken, sänker förtroendet för staten hos den finstalande gruppen¹⁵⁷. Å andra sidan har romska aktivister och organisationer i en skrivelse till DO påpekat att de fått löfte

156 Jämför med bilaga 7.

157 Jämför med bilaga 7.

från ansvarig minister om att aldrig införa etnisk registrering¹⁵⁸. ULF är en urvalsbaserad undersökning och ett eventuellt införande av en fråga om etnisk tillhörighet i undersökningen kan inte likställas med etnisk registrering. Men det viktiga i sammanhanget är inte den missuppfattning som innebär att man förväxlar en anonymiserad urvalsundersökning med en registrering av hela befolkningen. Det viktiga är den typ av förväntningar på beslutsfattare som man från gruppens sida ger uttryck för.

Patientföreningen Benjamin påpekar att tidigare negativa erfarenheter kan sänka trovärdigheten¹⁵⁹. Det förefaller att ett bredare samråd har potential att synliggöra för alla inblandade grupper att alla förväntningar på staten verkligen tas in i en helhetsbedömning även när de inte är samstämmiga. Ett sådant samråd kan bädda för en diskussion om särlösningar och val av metod för hanteringen av de variabler som inte går att inkludera i ULF, förhoppningsvis utan att släppa ambitionen att behålla jämförbarheten helt och hållet.

Trovärdighet

Även frågan om trovärdighet är komplex då olika grupper i sin bedömning av statens trovärdighet utgår utifrån den egna situationen. Som exempel kan nämnas HSO:s påpekande om att man från statens sida arbetat med statistiska underlag avseende funktionsnedsatta i många år och på olika sätt, dock utan någon egentlig samordning. Samiska företrädare¹⁶⁰ menar att den samiska gruppen ser sig som urfolk och inte som en minoritet och menar att regeringen ”buntar ihop” samerna med de nationella minoriteterna ”och därmed undviker att göra det som borde göras”. Från romskt håll påpekade man att det än i dag förekommer att romerna utsätts för etnisk profilering¹⁶¹, ett argument som – i mötets sammanhang – signalerade ett implicit ifrågasättande av trovärdigheten hos en stat som än idag inte lyckas hantera etnisk profilering.

158 Jämför med bilaga 16.

159 Jämför med bilaga 7.

160 Se bilaga 7.

161 Etnisk profilering (eng. ”Racial Profiling”) är användning av irrelevanta personliga karakteristiska så som hudfärg och utseende för att utsätta en grupp människor för illegitim, negativ särbehandling. Etnisk profilering bygger huvudsakligen på godtycke. För ytterligare information se exempelvis Leadership Conference on Civil Rights Education Fund: Wrong then, Wrong now - Racial Profiling Before & After September 11, 2001. Rapporten finns tillgänglig på Internet: <https://www.civilrights.org/>.

Några i gruppen gick dock ännu längre¹⁶² och talade om att regeringen inte tar sitt ansvar och hänskjuter frågan om jämlikhetsstatistik till DO för att slippa internationell kritik.

Vid en eventuellt större studie torde trovärdighetsfrågan kunna hanteras genom en helhetsansats som tar sikte på att skapa ett samlat statistiskt underlag som tillåter jämförelse över tid och mellan olika befolkningsgrupper. Detta även om man använder olika metoder för olika variabler. Viktigt i detta sammanhang är att klargöra skillnaden mellan laglig kartläggning för legitima syften och olaglig profilering av olika grupper.

Den diskussion om tillit, förtroende och trovärdighet som referensgruppen lyfte under samrådet är av central betydelse för en eventuell framtida studie. I uppdragsformuleringen till DO, efterlyste regeringen en rekommendation avseende de lämpliga metoder som kan anses ”garantera deltagarnas anonymitet och integritet”. DO:s intryck är att **en garanti** i detta sammanhang, förutom de tekniska och juridiska aspekterna, har en ytterligare tredje aspekt som vi här för enkelhets skull kallar för **trovärdighetsaspekten**. En **formell garanti** i form av en säker teknisk lösning och en välformulerad rättslig grund är trovärdig endast till den grad statsmaktens ambitioner i detta avseende framstår som trovärdiga i medborgarens ögon.

Trovärdighetsaspekten gäller i relation till hela befolkningen inklusive de positivt inställda befolkningsgrupperna men är särskilt viktigt i relation till de befolkningsgrupper som ger uttryck för oro på grund av bland annat tidigare negativa erfarenheter.

En bred samhällelig acceptans

Vi har i Sverige traditionellt sett inte använt oss av variabler av känslig karaktär i den offentliga statistiken. En eventuell större studie av det slag som regeringen resonerar kring i uppdraget till DO innebär – om det genomförs – i praktiken ett paradigmskifte i statens förhållningssätt till den offentliga statistiken. Som alla viktiga förändringar i samhällsplaneringen bör detta förankras hos den breda allmänheten.

162 Bilaga 7.

Utan att här på något sätt gå in i en debatt om fördelar och nackdelar med att klassificera befolkningen i termer av känsliga personuppgifter, vill DO ändå lyfta fram utmaningen med samsyn och allmänhetens inställning till dessa frågor. Mest känsliga förefaller vara frågor om etniskt tillhörighet och religion. Detta kan illustreras i den omfattande debatt som uppstod efter statsministerns användning av uttrycket **etniska svenskar** i en TT-intervju. Svenska Dagbladets faktakoll granskade statsministerns ordval och gav statsministern så kallat "rött ljus" med följande motivering¹⁶³:

I Reinfeldts ursprungliga uttalande om "etniska svenskar" finns ingenting som förklarar vad han egentligen menar. "Etniska svenskar" är heller inte detsamma som inrikes födda.

Begreppet "etniska svenskar" är inte något som används i statistik eller officiella sammanhang. Tvärtom är det ett osäkert begrepp att använda, enligt experter SvD talat med.

Den arbetslöshet som statsministern talade om finns det ingen statistik över – helt enkelt för att gruppen "etniska svenskar" inte existerar i formell mening. Ändå uttalade sig Reinfeldt om just detta.

Faktakollen ger därför Fredrik Reinfeldt rött ljus för sitt uttalande.

Granskningen gjordes alltså i termer av formell korrekthet. Men större delen av debatten har handlat om **anledningen till** och **syftet med** ordvalet. Det för tankarna till de resonemang som framfördes av referensgruppen, det vill säga behovet av en tydlighet kring syftet och användningsområden för jämlighetsstatistik.

Debatt i massmedia och på Internet är inte nödvändigtvis en tillförlitlig temperaturmätare på den breda allmänhetens syn i frågan. Det finns dock en attitydundersökning i frågan¹⁶⁴. Sommaren 2006 genomfördes en

163 Se http://www.svd.se/nyheter/inrikes/faktakoll-rott-ljus-for-reinfeldt_7203940.svd.

164 EU-kommissionen genomför regelbundna opinionsundersökningar bland EU:s invånare sedan 1973 i syfte att skapa bättre underlag för framtida beslut. Opinionsundersökningarna publiceras under namnet Eurobarometer. Den finns tillgänglig på Internet: http://ec.europa.eu/sverige/eu_facts/eurobarometer/index_sv.htm.

attitydundersökning bland EU:s befolkning avseende diskrimineringsfrågor – ”Discrimination in the European Union”¹⁶⁵. Undersökningen genomfördes i samtliga dåvarande 25 medlemstater samt i de dåvarande två kandidatländerna Bulgarien och Rumänien. Man frågade bland annat om människor var beredda att uppge uppgifter om etnisk tillhörighet, religion eller trosuppfattning, hälsotillstånd och sexuell läggning på anonym basis om detta skulle gynna arbetet mot diskriminering:

Would you be in favour or opposed to providing, on an anonymous basis, information about [INSERT ITEM] as part of a census, if that could help to combat discrimination in [OUR COUNTRY]?

Det ställdes fyra frågor, variabeln INSERT ITEM ersattes med följande: ”etniskt ursprung”, ”religion eller trosuppfattning”, ”hälsotillstånd” och ”sexuell läggning”.

Undersökningen visar på att det är en hög andel av de svenska respondenterna som är beredda att uppge de ovan nämnda uppgifterna. Tabell 4 är en sammanställning av de svenska respondenternas svar.

Tabell 4. De svenska respondenternas attityd till att uppge känsliga personuppgifter på anonym basis om det gynnar arbetet mot diskriminering (enligt Special Eurobarometer 263).

Uppgifter om	För	Emot
Etniskt ursprung	83 %	13 %
Religion eller trosuppfattning	81 %	15 %
Hälsotillstånd	78 %	18 %
Sexuell läggning	75 %	20 %

165 Special Eurobarometer 263. ”Discrimination in the European Union”. Undersökningen finns tillgänglig på Internet: <https://europa.eu/eurobarometer/surveys/detail/525>. Ett faktablad avseende de svenska respondenterna finns också tillgängligt på Internet: <https://europa.eu/eurobarometer/surveys/detail/525>

I undersökningen konstateras att de svenska respondenterna är mer positiva än genomsnittet av respondenterna i EU:s dåvarande 25 medlemsstater¹⁶⁶:

On average, noticeably more Swedes than Europeans as a whole are in favour of providing information about their sexual orientation (75% vs. 65% for EU25), ethnic origin (83% vs. 75%), health situation (78% vs. 71%) and religion or beliefs (81% vs. 74%), if this could help to fight discrimination in their country.

Men de svenska respondenterna ligger inte enbart över genomsnittet, utan tillhör de mest positiva av alla tillfrågade i 27 länder. De svenska respondenterna är de fjärde mest positiva avseende frågor om etnisk tillhörighet, femte mest positiva avseende religion eller trosuppfattning och sjätte mest positiva avseende hälsotillstånd. I samtliga fall ligger Sverige bara några få procent från de högst placerade och när det gäller sexuell läggning så ligger de svenska respondenterna på en delad förstaplats¹⁶⁷.

Sammanfattning och slutsatser

En eventuell större studie som regeringen syftar på i uppdragsformuleringen till DO innebär – om den genomförs – ett paradigmskifte i den svenska statens förhållningssätt till klassificering av befolkningen i den officiella statistiken.

Eurobarometerens undersökning pekar på att den svenska allmänheten är mycket positiv (en av de mest positiva inom EU) till att uppge personliga uppgifter av känslig karaktär om detta gynnar arbetet mot diskriminering. Givetvis förutsatt att det görs anonymt. Bland de grupper som var representerade i DO:s referensgrupp finns både aktiva förespråkare och oroliga kritiker. DO har fått intrycket att de som uttrycker stark oro och är negativt inställda kan sägas företräda befolkningsgrupper som är väldigt små i relation till den totala befolkningen och som haft (eller fortfarande har) negativa erfarenheter av att bli identifierade. I den mån dessa grupper kan ha deltagit i Eurobarometerens undersökning är de gissningsvis överrepresenterade i den andel av svaranden som inte är positiva. Detta är något som man behöver ta hänsyn till vid en eventuell framtida studie.

166 Ett faktablad avseende de svenska respondenterna finns tillgängligt på Internet: <https://europa.eu/eurobarometer/surveys/detail/525>.

167 Jämför med sammanställningar av svaren på alla fyra frågor för EU-25 och de två kandidatländer som ingick i undersökningen. Sammanställningarna avser frågor 15.1 - 15.4.

Oavsett vilka insamlingsmetoder som kan komma att användas inom en eventuell framtida studie, är hela studiens genomförbarhet enligt DO:s uppfattning avhängigt följande två åtgärder:

1. Initiering av en öppen samhällsdebatt om kategoriseringen av befolkningen i statistiken¹⁶⁸

En sådan debatt kan skapa en samhällelig förståelse för statistikens styrkor och svagheter och en samsyn om syftet med kategoriseringen och användningsområden för en sådan jämlikhetsstatistik. Även de som är positivt inställda till statistisk kategorisering kan ställa sig tveksamma till att delta i en undersökning om syfte och användningsområden är otydliga.

2. Ett bredare samråd med de befolkningsgrupper som kan beskrivas som minoriteter (inte bara nationella minoriteter i lagens mening)

För dessa grupper, och inte minst för de som historiskt sett haft (eller fortfarande har) negativa erfarenheter av att bli identifierade, sträcker sig begreppet **garanti** betydligt längre än vad som kan förmedlas genom formaliserade tekniska och juridiska garantier. Det handlar om trovärdighet. Trovärdighet i den här frågan kan skapas genom öppen debatt, samråd och möjlighet till en verkligt deltagande i utformningen av klassificeringssystemet. Vilka formella tekniska eller juridiska garantier människor kan komma att se som tillräckliga är därmed avhängigt trovärdigheten.

5.2. Den tekniska utmaningen

Den tekniska utmaningen handlar om att välja en insamlingsmetod för framtagning av en statistik på grupp nivå, som kan brytas ner utifrån de variabler som omfattas av denna förstudie. Metoden ska vara ändamålsenlig och kostnadseffektiv. Val av metod avseende en given variabel beror på respektive variabels egenskaper och på den berörda befolkningsgruppens grad av känslighet i frågan om insamling och bearbetning av känsliga personuppgifter. Man bör också ta i beaktande hur ULF är konstruerad.

ULF har ett urval på 20 000 personer ur hela totalbefolkningen. Enligt uppgift från SCB har svarsfrekvensen de senaste åren varit ca 65 % (av de 20 000 i urvalet). Svar från en grupp med färre än 100 svaranden redovisas inte. Mot den bakgrunden finns det en betydande risk att införande av variabler som avser befolkningsgrupper som är små i relation till den totala befolkningen inte genererar något resultat.

¹⁶⁸ Jämför med Škobla m.fl. (2009).

I detta kapitel görs en ansats att diskutera lämpliga tillvägagångssätt i relation till varje enskild variabel som omfattas av förstudien. Diskussionen förs mot bakgrund av respektive variabels egenskaper, som diskuterades i avsnitt 4.3-4.8, och med hänsyn till internationella erfarenheter, FHI:s erfarenheter från relevanta uppdrag¹⁶⁹ samt de relevanta synpunkter som kommit fram i svaren på den enkät som skickades till referensgruppen¹⁷⁰.

Enkäten skickades till samtliga 18 organisationer som deltog i det samlade referensgruppsmötet den 15 juni. Organisationerna ombads att kommentera frågeställningarna och svarsalternativen – bedöma deras rimlighet, meningsfullhet och användbarhet. Enkätens syfte var att ge en fingervisning om vilka alternativ som kan vara intressant att diskutera inför en eventuell större studie och att ge indikationer på hur frågeställningar och svarsalternativ uppfattas. Enkäten ska inte uppfattas som någon ”omröstning” om olika fråge- och svarsalternativ. Resultaten redovisas endast i den delen de är relevanta för diskussionen och under diskussion om respektive variabel.

Könsöverskridande identitet eller uttryck

Som det påpekats i avsnitt 4.3. finns det inte mycket internationell erfarenhet av att hantera denna diskrimineringsgrund (eller motsvarande) inom statistiska undersökningar. En förstudie från den brittiska motsvarigheten till SCB har konstaterat att befolkningsgruppen antagligen är för liten i relation till den totala befolkningen för att hanteras inom ramen för den brittiska folkräkningen¹⁷¹. Mot bakgrund av de tekniska förutsättningarna som beskrivs ovan (inledningen till avsnitt 5.2), är det sannolikt inte ändamålsenligt eller kostnadseffektivt att införa en fråga om könsöverskridande identitet eller uttryck i ULF.

Befolkningsgruppens bristande förtroende för omgivningen¹⁷² inte minst på grund av tidigare negativa erfarenheter från olika typer av kartläggningar, förstärker intrycket att frågan inte är hanterbar inom ramen för ULF.

169 FHI (2005) och FHI (2006).

170 Bilaga 20-32.

171 ONS (2009), jämför även uppgifter om transsexuella som Patientföreningen Benjamin tillgängliggjort för förstudien (bilaga 8).

172 FHI (2005), jämför även med ONS (2009) samt inkommit skriftligt material från Patientföreningen Benjamin – bilaga 8, bilaga 19, bilaga 31.

Det bör här även nämnas att International Roma Evangelical Mission¹⁷³ påpekar att denna fråga är tabubelagd inom den romska gruppen.

Enligt DO:s uppfattning så krävs det en särlösning för framställning av statistik som ska återspegla levnadsförhållanden för den befolkningsgrupp som är tänkt att omfattas av diskrimineringsförbudet på grund av könsöverskridande identitet eller uttryck. Detta är också i linje om vad som konstaterats av referensgruppen (se avsnitt 5.1.).

När det gäller frågan om definition (vilken fråga som kan ställas) och klassificering (vilka svarsalternativ som kan vara intressanta att titta på), så har DO i enkäten inte haft något exempel att reflektera kring. Både RFSL och Patientföreningen Benjamin problematiserar¹⁷⁴ definitionen av den rättsliga grunden i princip i linje med som anförts i avsnitt 4.3. IRF, RFSU och RFSL lämnar konkreta förslag¹⁷⁵ på en frågeställning och svarsalternativ. Dessa utgår dock från att man behöver ringa in gruppen i relation till den totala befolkningen genom ULF. DO:s bild är att ULF inte är rätt metod för variabeln **könsöverskridande identitet eller uttryck**, förslagen lämnas därför utan vidare kommentar här. Patientföreningen Benjamin reflekterar kring begreppet transsexuell och menar¹⁷⁶ att termen bör vara reserverad för de som "måste byta kön för att överleva" och identifierar fyra kategorier av grupper som kan vara intressant att urskilja: 1) könslösa, 2) de som uppfattar sig som blandningar av man och kvinna, 3) de som är födda i fel kropp och 4) de som genomgått könsbytesoperation och vilka omgivningen omfattar som avvikande från gällande könsnorm. Denna klassificering är intressant att reflektera kring vid utformningen av en särlösning. Man bör dock hålla i minnet att den endast avser transsexuella och att det finns fler grupper än transsexuella som omfattas av den rättsliga diskrimineringsgrunden.

Hur en särlösning kan utformas inför en eventuell större studie, bör enligt DO:s uppfattning diskuteras med de frivilligorganisationer som kan anses företräda den delen av befolkningen som berörs av begreppet. Det krävs även forskarkompetens och statistisk kompetens för att bygga upp en särlösning som tillåter jämförelse både över tid och med andra befolkningsgrupper. Det är inom ramen för ett sådant samlat angrepp

173 Bilaga 30.

174 Bilagor 27 respektive bilaga 31.

175 Bilagor 23 respektive bilaga 25 och bilaga 27.

176 Bilaga 31.

som det är möjligt att skapa samsyn kring frågor avseende urval och klassificering. Frågan diskuteras vidare under avsnittet ”Sammanfattning och slutsatser” längre fram i detta kapitel.

Etnisk tillhörighet

Som det påpekades i avsnitt 4.4. handlar begreppet **etnisk tillhörighet** om ursprung. Både internationella erfarenheter och relevant litteratur på området ger intrycket att det råder konsensus om att födelse-land och språk är indirekta markörer (proxys) som inte ger någon tillförlitlig information om ursprunget.

Indirekta markörer såsom exempelvis språk – i den mån de kan anses indikera etniskt ursprung – är då att betrakta som känsliga personuppgifter ur dataskyddsperspektiv¹⁷⁷. Om regeringen avser att gå vidare med en större studie är detta viktigt att ta i beaktande.

I de länder som sedan länge använt sig av etnisk klassificering av befolkningen, har man nästintill alltid börjat med ett grovt klassificeringssystem med få kategorier¹⁷⁸. Mer detaljerade klassificeringar, liksom de som exemplifierades i avsnitt 4.4., är resultat av en lång utvecklingsprocess där nya kategorier uppstått som resultat av en samhällelig förhandlingsprocess, och i vissa fall som konsekvens av en påtryckning från en given befolkningsgrupp som ansåg sig bli osynliggjord i statistiken¹⁷⁹.

I den enkät som DO skickade till referensgruppen erbjöds deltagarna att reflektera kring följande alternativ:

177 Se European Commission (2004) och Blanck (2000:1). Jämför även med DI:s yttrande (bilaga 34) och SCB (2002).

178 European Commission (2004).

179 Jämför med Blanck (2000:1), se även European Commission (2004).

Fråga	Svarsalternativ (Du kan välja mer än ett alternativ)
Vad är din etniska tillhörighet? (Du kan välja mer än ett svarsalternativ.)	Svensk Europé (ej svensk) Afrikan Asiat Nordamerikan Sydamerikan Australiensare Annat Vill inte svara

Ingen av de som svarat på enkäten ifrågasätter själva frågeställningen om etnisk tillhörighet i sig förutom STR-T¹⁸⁰. RFSU¹⁸¹ påpekar dock att man instinktivt reagerar negativt på frågan och att svarsalternativen upplevs som ”trubbiga”. International Roma Evangelical Mission¹⁸² menar att frågan är viktig för den romska gruppen då man får en chans att själv definiera sin identitet men kommenterar inte frågan vidare.

Flera resonemang berörde huvudsakligen formuleringarna. RFSL¹⁸³ menar att det kan vara rimligare med en öppen fråga utan förbestämda svarsalternativ, för att möjliggöra för människor att definiera sig själv som exempelvis dansk, grek, ryss, kines och så vidare. De påpekar även vikten att ta hänsyn till hudfärg, som i vissa fall kan vara mer relevant är ursprunget.

SIOS¹⁸⁴ påpekar att kategorin ”asiat” är alldeles för bred och bör kunna brytas ned i underkategorier. SIOS föreslår vidare att man reflekterar kring en annan ansats: att ge frågan två svarsalternativ – svensk och ”annan” och att under det senare svarsalternativet erbjuda underkategorier som kan formuleras i termer av kontinenttillhörighet. Vid frivilligheten kan detta

180 Bilaga 32.

181 Bilaga 25.

182 Bilaga 30.

183 Bilaga 27.

184 Bilaga 28.

alternativ innebära att människor får möjlighet att stanna vid den grova indelningen (två svarsalternativ), en variant som enligt DO:s uppfattning kan vara värt att reflektera över vid en eventuell större studie.

SIOS¹⁸⁵ lyfter i ett yttrande, som lämnades in i samband med svaret på enkäten, att man bör reflektera kring insamling av uppgifter om modersmål även för andra etniska minoriteter än de fem erkända nationella minoriteterna. DO:s tolkning är att man efterfrågar insamling av uppgifter om modersmål som komplement till uppgifter om etnisk tillhörighet, inte som substitut. SIOS lyfter två användningsområden för uppgifter om modersmål. Det första är planering av förskole-, skol- och gymnasieverksamhet gällande modersmålsundervisning. Det andra användningsområdet är planering av äldreomsorg och andra vårdinsatser, eftersom människor återgår till sitt modersmål när de blir äldre och då får allt svårare att kommunicera sina behov på svenska.

Landsförbundet Svenska Samer påpekar att man, vid en fråga om etnisk tillhörighet, bör inkludera svarsalternativet "same". Sverigefinländarnas delegation ansåg i samma anda att man bör inkludera svarsalternativet "sverigefinne" alternativt "sverigefinländare".

DO uppfattar att ULF utgör ett lämpligt metodval för framtagningen av ett statistiskt underlag avseende variabeln **etnisk tillhörighet**. Adekvat frågeställning och svarsalternativ bör utarbetas under ett bredare samråd med berörda delar av befolkningen. Eftersom ULF är en urvalsbaserad undersökning bör man dock vara försiktig med alltför många och detaljerade svarsalternativ – klassificeringen måste utformas på ett sätt som ger ett underlag som är meningsfullt utifrån ett urval av befolkningen.

Religion eller annan trosuppfattning

Som det påpekats i avsnitt 4.5, råder det inte någon konsensus om meningsfullheten av att samla in uppgifter om variabeln **religion** (eller annan trosuppfattning). Det är därmed på den nationella nivån som man kan avgöra syftet med att ställa frågan och hur man ställer sig till frågan. Detta är enligt DO:s uppfattning inte möjligt att göra utan samråd med framförallt olika religiösa samfund.

185 Bilaga 29.

DO:s referensgrupp under denna förstudie inkluderade endast två organisationer som kan anses ha en direkt koppling till variabeln religion, nämligen Judiska Centralrådet och International Roma Evangelical Mission. Judiska Centralrådet har deltagit konstruktivt i möten med referensgruppen men tydligt uttryckt sin negativa inställning till en insamling av uppgifter genom ULF. Detta framkom tydligt då de¹⁸⁶ avstod från att kommentera frågorna i enkäten.

DO erbjöd referensgruppen – genom enkäten – tillfälle att reflektera kring följande alternativ:

Fråga	Svarsalternativ
Är du troende?	Ja, jag är troende Ja, jag är troende och praktiserande Nej Vill inte svara

STR-T¹⁸⁷ ifrågasätter poängen med att fråga om religion över huvud taget. IRF¹⁸⁸ menar att man inte ska fråga om religion och finner frågeställningen ovan tillräcklig. International Roma Evangelical Mission¹⁸⁹ påpekar att frågan kan vara viktig för den romska gruppen då romer kan tillhöra olika religioner och även olika inriktningar inom samma religiösa tradition.

Om man är troende, bör det enligt både RFSL och SIOS¹⁹⁰ även vara möjligt att specificera sin religion. RFSL motiverar detta med att graden av utsatthet för diskriminering varierar i och med vilken religion det är frågan om. SIOS menar att skulle vara värdefullt att utöka kategorin troende med frivilliga underkategorier som är mer specifika.

Även i detta fall bedömer DO att ULF är ett lämpligt metodval avseende variabeln **religion eller annan trosuppfattning**. Av enkätsvaren att döma, är det ingen som motsatt sig den frågeformulering och grova kategorisering som DO föreslog dem att reflektera över (förutom STR-T som motsätter

186 Bilaga 22.

187 Bilaga 32.

188 Bilaga 23.

189 Bilaga 30.

190 Bilaga 27 respektive bilaga 28.

sig att fråga om religion över huvud taget). Enligt DO:s uppfattning bör en utformning av frågeformulering och svarsalternativ vid en eventuell större studie utarbetas inom ramen för ett större samråd som bör inkludera företrädare för religiösa samfund. Eftersom ULF är en urvalsbaserad undersökning, bör man vara försiktig med alltför detaljerade svarsalternativ. Den formulering som DO testade i enkäten skulle kunna utgöra ett första diskussionsunderlag vid ett eventuell brett samråd.

Funktionshinder

I avsnitt 4.6. diskuterades hur begreppet **funktionshinder** är utformat i DL. Bestämmelserna i DL ger anledning att reflektera kring hur en utformning av en frågeställning kring funktionshinder ska kunna knytas till både den medicinska och den sociala modellen.

ULF innehåller redan idag ett antal frågor med anknytning till diskrimineringsgrunden **funktionshinder**. DO har i enkäten inte lämnat något förslag till referensgruppen att reflektera kring. Både IRF och RFSL¹⁹¹ menar att det borde röra sig om en fråga med ja/nej svar. Vid svar ”ja” på denna fråga, borde det, enligt RFSL:s mening, vara värdefullt med en möjlighet att få ange vilket funktionshinder specifikt det är frågan om. Dessa resonemang är i linje med hur de redan befintliga frågorna i ULF är formulerade.

HSO¹⁹² har påpekat att man ställer sig positiv till framtagning av mer data om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. HSO menar att statistiska underlag bör tas fram med utgångspunkt i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, bland annat för att möjliggöra internationell jämförbarhet. Organisationen påpekar att man inte har egna resurser att ta fram ett förslag men ser fram emot att bidra till en diskussion om ett eventuellt konkret förslag.

I december 2011 beslutade regeringen¹⁹³ att ge Myndigheten för Handikappolitisk samordning (Handisam) i uppdrag att utveckla ett sammanhållet system för att beskriva, följa upp och analysera utvecklingen

191 Bilaga 23 respektive bilaga 27.

192 Jämför bilaga 14 och 21.

193 Regeringsbeslut S2011/11074/FST. För att se beslutet i sin helhet, se regeringens webbplats: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/18/30/38/95b322cb.pdf>.

och genomslaget av funktionshinderpolitiken. I uppdraget ingår bland annat att:

- i samråd med Statistiska centralbyrån, och efter dialog med berörda myndigheter, utveckla indikatorer för att systematiskt kunna beskriva och analysera utvecklingen av levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning över tid,
- analysera data och redovisa utvecklingen av levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning, bl.a. utifrån Undersökningen om levnadsförhållanden, samt regelbundet publicera data om denna utveckling på myndighetens webbplats.

Under våren 2012 beslutade regeringen att komplettera tidigare beslut med ett uppdrag till SCB¹⁹⁴ att, med utgångspunkt i de nationella målen för funktionshinderspolitiken under åren 2012-2016, redovisa och föreslå utveckling av data för att över tid kunna följa utvecklingen av levnadsvillkoren för flickor, pojkar, kvinnor och män med funktionsnedsättning inom olika samhällsområden. Uppdraget innebär bland annat att:

- i samråd med Handisam göra en nulägesbedömning av vilken statistik som är möjlig att leverera från nuvarande källor från SCB, redovisa leveranstidpunkter och beskriva utvecklingsmöjligheter. En redovisning ska ges in till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 30 april 2012. Redovisningen ska hänvisa till det diarienummer som detta beslut har.
- i samråd med Handisam samt andra berörda myndigheter beskriva behovet och föreslå utveckling av statistiken inom olika samhällsområden som rör levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning. En redovisning av identifierade behov och förslag till statistikutveckling samt uppskattade kostnader ska lämnas till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 15 mars 2013. Redovisningen ska hänvisa till det diarienummer som detta beslut har.

194 Regeringsbeslut S2012/2210/FST. För att se beslutet i sin helhet, se regeringens webbplats: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/18/93/68/790996e1.pdf>.

DO anser att den redovisning som SCB¹⁹⁵ lämnade till regeringen i april 2012 innehåller den typ av resonemang som man behöver diskutera inför en eventuell större studie och vill därför i denna fråga hänvisa till det förarbete som SCB redan gjort .

Det verkar inte finnas någon tveksamhet om att ULF är en lämplig metod för framtagningen av ett statistiskt underlag avseende diskrimineringsgrunden **funktionshinder**. DO vill dock påpeka att även här bör företrädare för det civila samhället involveras i eventuell framtagning av frågeformuleringar och svarsalternativ.

Sexuell läggning

I avsnitt 4.7. påpekades att internationella erfarenheter avseende frågeställningar och svarsalternativ är få. En direkt fråga om sexuell läggning har redan testats inom ramen för den Nationella folkhälsoenkäten. I enkäten gavs referensgruppen möjlighet att reflektera över följande alternativ:

Fråga	Svarsalternativ
Vad är din sexuella läggning?	Heterosexuell Homosexuell Bisexuell Vill inte svara

Ingen av de organisationer som besvarade enkäten motsatte sig frågan, förutom International Roma Evangelical Mission¹⁹⁶ som menar att frågan är för personlig och påpekar att den är tabubelagd bland romer. Både RFSU och RFSL¹⁹⁷ menar att svarsalternativen skulle kunna utökas med kategorin "annan" och en möjlighet för respondenten att själv ange vad respondenten önskar beteckna sig som. DO tar inte ställning till detta förslag men vill påminna om att diskrimineringsgrunden **sexuell läggning** i DL tydligt avgränsas till tre kategorier.

195 SCB: Rapportering: Uppdrag att redovisa och föreslå utveckling av data om levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning. SCB diarienummer U-2012/1163.

196 Bilaga 30.

197 Bilaga 25 respektive bilaga 27.

Enligt DO:s uppfattning förefaller ULF vara en lämplig metod för framtagningen av ett statistiskt underlag avseende sexuell läggning. Även här bör framtagningen av frågeformulering och svarsalternativ arbetas fram i samråd med företrädare för det civila samhället.

Nationella minoriteter och nationella minoritetsspråk

Som det påpekades i avsnitt 4.8. är begreppen **nationella minoriteter** och **nationella minoritetsspråk** på förhand definierade i den gällande lagstiftningen. Det handlar om fem förbestämda befolkningsgrupper och fem förbestämda nationella minoritetsspråk.

Att olika nationella minoriteter varierar i storlek i relation till den totala befolkningen och att de förhåller sig olika till frågan om framställning av statistiska underlag är känt sedan tidigare. Under samrådet med referensgruppen fick DO bekräftelse på att inget väsentligt har förändrats i frågan om olika gruppers inställning. Följaktligen kan frågan om nationella minoriteter inte hanteras "kollektivt". Olika nationella minoriteters förhållningssätt och förutsättningar måste hanteras var för sig.

En del av företrädarna för de nationella minoriteterna uttryckte under samrådet sin bestämda tveksamhet till att deras respektive grupper skulle kunna tänka sig att delta i en eventuell utökad ULF. DO valde trots detta att inkludera frågeformuleringar och svarsalternativ avseende nationella minoriteterna i enkäten av följande skäl:

1. DO ansåg att det är viktigt att ge människor **möjlighet** att reflektera kring konkreta alternativ även om vissa med all sannolikhet skulle avstå från att delta i enkäten.
2. DO ansåg det viktigt att inte dra några förhastade slutsatser med en "kollektiv" bedömning av alla fem nationella minoriteter.
3. DO ansåg det viktigt att få fram ett underlag som, åtminstone i viss utsträckning, skulle klargöra graden av känslighet hos olika nationella minoriteter.

DO formulerade i enkäten tre olika alternativ med beaktande av vad som framkom under möten med referensgruppen. DO kompletterade med två alternativ avseende nationellt minoritetsspråk. Referensgruppen erbjöds att reflektera kring följande tre alternativ om tillhörighet till nationell minoritet och två alternativ om nationellt minoritetsspråk:

Fråga, alternativ 1	Svarsalternativ 1
Anser du dig tillhöra någon av de fem erkända nationella minoriteterna?	Ja Nej Vill inte svara

Fråga, alternativ 2	Svarsalternativ 2
Anser du dig tillhöra den samiska urbefolkningen eller en av de övriga erkända nationella minoriteterna? (Du kan välja mer än ett alternativ.)	<ul style="list-style-type: none"> • Ja, jag tillhör den samiska urbefolkningen. • Ja, jag tillhör en av de övriga nationella minoriteterna, nämligen (frivilligt att uppge vilken minoritet) <ul style="list-style-type: none"> - Judar - Romer - Sverigefinnar - Tornedalingar • Nej • Vill inte svara

Fråga, alternativ 3	Svarsalternativ 3
Anser du dig tillhöra den samiska urbefolkningen eller en av de övriga erkända nationella minoriteterna? (Du kan välja mer än ett alternativ.)	Ja, jag tillhör den samiska urbefolkningen. Ja, jag tillhör en av de övriga nationella minoriteterna (judar, romer, sverigefinnar och tornedalingar) Nej Vill inte svara

Fråga om nationellt minoritetsspråk, alternativ 1	Svarsalternativ 1 (Du kan välja mer än ett alternativ)
Anser du dig vara talare/bärare av ett av de fem erkända nationella minoritetsspråken?	Ja Nej Vill inte svara

Fråga om nationellt minoritetsspråk, alternativ 2	Svarsalternativ 2 (Du kan välja mer än ett alternativ)
Anser du dig vara talare/bärare av ett av de fem erkända nationella minoritetsspråken?	<ul style="list-style-type: none"> • Ja, det gäller följande språk (frivilligt att uppge vilket språk) <ul style="list-style-type: none"> - Finska - Jiddisch - Meänkieli - Romani Chib - Samiska • Nej • Vill inte svara

Judarna

Företrädare för Judiska Centralrådet har under samrådet konsekvent påtalat den rädsla för kartläggning som finns inom gruppen av historiska skäl. Rådet avstår uttryckligen från att besvara enkäten¹⁹⁸. Att döma från tidigare uppskattningar, är gruppen dessutom alltför liten för att en urvalsbaserad undersökning ska kunna anses vara en lämplig metod. Jämför med resonemanget i inledningen till avsnitt 5.2.

Romerna

Romska företrädare påpekar att gruppen inte är homogen. Referensgruppen kan därmed inte anses representera mångfalden inom gruppen.

De romska företrädarna påtalar den rädsla som finns inom gruppen inför statistiska undersökningar som innebär att man hämtar information på individnivå¹⁹⁹. International Roma Evangelical Mission²⁰⁰ är den enda romska organisationen som valt att besvara enkäten. DO:s tolkning av organisationens svar, är att man uppskattar vikten av ta fram information om gruppen i syfte att lyfta gruppens identitet och synliggöra den, men att man inte i någon direkt mening tar ett tydligt ställningstagande till användningen av ULF som metod. Värt att notera är dock att International Roma Evangelical Mission menar, att vid eventuell fråga i en urvalsbaserad

¹⁹⁸ Bilaga 22.

¹⁹⁹ Jämför med bilaga 13 och 16.

²⁰⁰ Bilaga 30.

undersökning, så är alternativ 1 ovan (bland de tre alternativen i enkäten) att föredra. Organisationen påpekar även att de svenska romerna normalt sett är tvåspråkiga (svenska och romani chib) och att man är mån om att få behålla sin tvåspråkighet. De finska romerna²⁰¹ kan inte heller sägas ställa sig **helt** negativt till frågorna trots den rädsla som man ger uttryck för. Man påpekar²⁰² att man är intresserad av en eventuell identifiering av den finstalande delen av befolkningen – en fråga som är viktig framförallt i relation till de äldre finska romernas behov.

En del romska företrädare i referensgruppen påpekar att antalet romer i Sverige är starkt underskattat. Men även om gruppen skulle vara av den storleksordning som de romska företrädarna påtalar i sin skrivelse²⁰³ till DO, så är gruppen ändå för liten i relation till den totala befolkningen för en urvalsbaserad undersökning. Jämför med resonemanget i inledningen till avsnitt 5.2.

Tornedalingarna

STR-T²⁰⁴ påpekar att gruppen har svagt förtroende för staten och menar att man på grund av detta efterlyser en särlösning utanför ULF. DO har dock inte uppfattat att STR-T ställt sig negativ till en möjlighet att ta fram ett statistiskt underlag som kan bidra till att belysa gruppens levnadsförhållanden. Detta kan dessutom avläsas från organisationens svar på enkäten. STR-T menar nämligen att varken alternativ 1 eller 3 ovan är "rättvisande", då effekten av sådana frågeformuleringar blir att man klumpar ihop samtliga nationella minoriteter. Man får inga "detaljerade svar för respektive minoritet" påpekar STR-T.

STR-T har även valt att kommentera frågeställningar om språkanvändning och menar att tydlighet behövs kring vad som avses med ordvalet "talare/bärare" av ett minoritetsspråk. Många talare av meänkieli ställer, enligt STR-T, höga krav på sig själva och risken med brist på tydlighet är att det kan leda till att antalet talare eller bärare av meänkieli underskattas.

Enligt tidigare bedömningar av gruppens storlek är gruppen – enligt DO:s mening – för liten för en urvalsbaserad undersökning. Jämför med resonemanget i inledningen till avsnitt 5.2.

201 Bilaga 13.

202 Bilaga 7.

203 Bilaga 13.

204 Jämför med bilaga 15 och 32.

Samerna

De två samiska organisationer som deltog i referensgruppen har inte på något sätt uttryckt motstånd till en framtagning av ett statistiskt underlag som kan belysa den samiska gruppens levnadsförhållanden. Tvärtom, har man påpekat²⁰⁵ att ”samerna som grupp skulle bli stärkt, i synnerhet gällande språkfrågan, av en utökad statistik”.

De samiska företrädarna har konsekvent hänvisat till behovet att involvera Sametinget i arbetet med statistiska underlag²⁰⁶. I sitt svar på enkäten har LSS²⁰⁷ valt att kommentera alternativ 2 ovan med en påminnelse om att samer ser sig om urfolk och inte som en nationell minoritet.

Tidigare bedömningar av gruppens storlek tyder på att gruppen – enligt DO:s mening – är för liten för en urvalsbaserad undersökning. Här bör dock frågan om definitioner lyftas. Om tidigare uppskattningar av gruppens storlek gjorts utifrån den definition som använts för Sametingets röstlängd, kan den del av Sveriges befolkning som i praktiken identifierar sig som same vara betydligt större. DO har ingen möjlighet att göra några egna uppskattningar av gruppens storlek men vill uppmärksamma regeringen att den samiska delen av befolkningen kan visa sig vara betydligt större om ovillkorad självkategorisering används för att ringa in den. Slutsatsen är att det i dagsläget inte är möjligt att bedöma huruvida ULF är en lämplig metod eller ej. De samiska företrädarna i referensgruppen har dock inte uttryckt önskemål om en särlösning.

Sverigefinnarna

Sverigefinländarnas delegation²⁰⁸ ställer sig positivt till framtagningen av ett statistiskt underlag som kan belysa gruppens levnadsförhållanden. Man lägger mest fokus på möjligheten att identifiera den delen av Sveriges befolkning som kan anses vara finsktalande. Delegationen menar att samhörigheten inom den sverigefinska minoriteten till största delen bygger på användningen av finska. Delegationen påpekar att identifiering av gruppen genom en fråga om etnisk tillhörighet kan vara svår. Man menar att identifiering av de som kan anses vara finsktalande är den framkomliga

205 Bilaga 6.

206 Jämför med bilaga 7 och 26.

207 Bilaga 26.

208 Jämför med bilaga 18 och 24.

vägen för att ge gruppen en verklig möjlighet att bevara sin särart genom "att lära sig språket, att kunna använda det och få service och information på det".

I sitt svar på enkäten har Sverigefinländarnas delegation ställt sig positiv till alternativ 2 ovan som innebär att möjligheten att precisera vilken nationell minoritet man tillhör är frivillig.

Tidigare uppskattningar av storleken på den sverigefinska gruppen i Sverige pekar på att gruppen är tillräckligt stor för en urvalsbaserad undersökning.

Reflektioner från övriga deltagare i referensgruppen

Avseende frågeställningar om tillhörigheten till en nationell minoritet och användningen av ett nationellt minoritetsspråk – påpekar IRF och RFSL²⁰⁹ att alternativ 2 för respektive frågeställning är de mest rimliga. Detta är i linje med DO:s tidigare påpekade om att det inte är rimligt att behandla frågan om de nationella minoriteterna "kollektivt".

Den sammantagna bilden

Företrädare för olika nationella minoriteter har positionerat sig olika i relation till frågan om framtagning av ett statistiskt underlag för att belysa gruppernas levnadsförhållanden. Tidigare uppskattningar av gruppernas storlek har betydelse för meningsfullheten med att använda en urvalsbaserad undersökning då urvalet dras slumpmässigt från den totala befolkningen.

Gissningsvis behöver en undersökning av levnadsförhållanden avseende de judiska, romska och tornedalska grupperna hanteras genom en särlösning då tidigare uppskattningar av gruppernas storlek tyder på att en urvalsbaserad undersökning som ULF inte är lämplig. Företrädare av dessa grupper i referensgruppen har dessutom uttryckt både oro och bristande förtroende för staten.

De samiska och sverigefinska företrädarna har ställt sig positiva och har snarare efterfrågat mer underlag om deras respektive gruppers levnadsförhållanden. Tidigare uppskattningar av den sverigefinska gruppens storlek tyder på att ULF kan vara en lämplig metod. Tidigare uppskattningar av den samiska gruppens storlek tyder på det motsatta men med en ovillkorad självkategorisering kan gruppen visa sig vara större än vad som uppskattats.

209 Bilaga 23 respektive bilaga 27.

Sammanfattning och slutsatser

DO kan av föreliggande förstudie dra slutsatsen att det inte går att använda en enda metod för samtliga befolkningsgrupper så som regeringen nämner i uppdragsformuleringen till DO. Det behövs särlösningar, både för de befolkningsgrupper som är för små i relation till den totala befolkningen och för de befolkningsgrupper som uppvisar oro och bristande förtroende gentemot statsmakterna.

DO:s generella och tentativa slutsatser avseende metodval är följande:

- ULF kan vara en lämplig metod för följande diskrimineringsgrunder: **etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder och sexuell läggning**. Metoden kan även vara lämplig avseende den **sverigefinska** och **samiska** delen av befolkningen.
- ULF lämpar sig inte för diskrimineringsgrunden **könsöverskridande identitet eller uttryck** samt för den **judiska, romska och tornedalska** delarna av befolkningen. Här krävs skraddarsydda särlösningar.

Vid en eventuell större studie, blir den huvudsakliga utmaningen ur teknisk synpunkt att ta fram särlösningar som möjliggör dels jämförelse över tid, dels jämförelse **mellan olika befolkningsgrupper**. I den senare delen bör målet rimligen vara att möjliggöra jämförelser dels mellan de grupper som undersöks genom särlösningar, dels mellan resultaten från dessa särlösningar och resultaten från ULF. Jämförbarhet i alla dessa avseenden är nämligen en förutsättning för att kunna följa upp de åtgärder som vidtas inom ramen för arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna.

Frågan om jämförbarhet har lyfts tidigare av FHI²¹⁰. Myndigheten har belyst metodfrågorna utifrån de erfarenheter som gjordes i och med undersökningen av hälsosituationen bland de nationella minoriteterna (NM-studien) och bland homosexuella, bisexuella och transpersoner (HBT-studien).

I HBT-studien undersöktes hälsosituationen för homo- och bisexuella genom den Nationella folkhälsoenkäten, vilket möjliggjorde en jämförelse med övriga befolkningen. Transpersoner undersöktes genom en webbenkät som under två månader lades ut på ett antal webbplatser som målgruppen antogs besöka. I webbenkäten ställdes samma frågor som i folkenkäten.

210 FHI (2005) och FHI (2010).

FHI påpekade²¹¹ att ”en av svårigheterna med att undersöka hbt-personer är att få ett representativt urval”. I en bilaga till myndighetens rapport konstaterades²¹²:

För att också inkludera transpersoner kompletterades befolkningsundersökningen med en webbenkät. De olika metoder som vi valde mellan bedömdes alla medföra problem med representativitet. Efter moget övervägande valdes webbenkät som metod. Genom detta val begränsades vårt urval till personer som besöker vissa webbplatser. Nackdelarna med webbenkät som läggs ut på vissa sajter är bland annat brist på kontroll över populationen, om svaren är seriösa och om samma person har svarat fler gånger. Det är viktigt att hela tiden vara medveten om dessa brister och inte övertolka de resultat som presenteras.

I NM-studien användes tre olika ansatser för att studera hälsan bland de fem nationella minoriteterna²¹³. Den romska gruppen studerades endast med kvalitativ ansats genom intervjuer och fokusgrupper. Den samiska befolkningens hälsa undersöktes genom analys av resultat från tidigare genomförda studier. Den Nationella folkhälsoenkäten användes för den judiska, tornedalska och sverigefinska delarna av befolkningen.

Sverigefinnar definierades i NM-studien som personer födda i Finland. FHI konstaterade därmed att andra- och tredjegenérations sverigefinnar inte ingick i studien.

Då det inte var möjligt att identifiera den tornedalska gruppen riktades enkäten till boende i kommunerna Kiruna, Pajala, Övertorneå, Haparanda och Gällivare. FHI påpekar i sin analys följande²¹⁴:

Denna definition gör att vi även inkluderar boende i dessa kommuner som inte definierar sig som tornedalingar, och samtidigt missar vi de tornedalingar som inte bor i dessa kommuner utan på andra håll i landet. Ett annat problem med begreppet ”tornedalingar” är att det främst

211 FHI (2005).

212 FHI (2005), bilaga till rapporten - ”Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland hbtpersoner.

213 FHI (2010), s. 19.

214 FHI (2010), s. 20.

i Malmfälten (Gällivare och Kiruna kommuner) bor människor som talar meänkieli men identifierar sig som kvän eller lantalainen. Vi benämner denna grupp boende i Tornedalen, istället för tornedalingar.

FHI konstaterade att ovan nämnda metodologiska frågor försvårar tolkningen av resultaten²¹⁵:

De enkätdata som ingår i kartläggningen avser olika tidsperioder. För finlandsfödda, boende i Tornedalen och majoritetsbefolkningen har enkäter insamlade under de fem åren 2004 samt 2006-2009 använts, medan enkätdata för representanter för den judiska minoriteten endast avser året 2009. En begränsning är också att inga nya data samlats in om samernas hälsosituation samt att romernas hälsosituation endast studerats med en kvalitativ ansats. Sammantaget påverkar ovanstående faktorer möjligheten att generalisera de resultat som framkommit till nationella minoriteter i stort och resultaten bör således tolkas med viss försiktighet.

Erfarenheterna från FHI:s arbete är att det krävs en samlad ansats i utarbetningen av de särlösningar som kan bli aktuella vid en eventuell större studie.

Om man avser att studera levnadsförhållanden för olika befolkningsgrupper i syfte att identifiera skillnader i levnadsförhållanden så är möjligheten att jämföra resultaten från olika särlösningar med varandra, men också med resultaten från ULF, av central betydelse för frågan om kostnadseffektiviteten.

Om syftet med att studera levnadsförhållanden är att bedöma effektiviteten hos vidtagna åtgärder så är möjligheten till jämförelse över tid för varje enskild befolkningsgrupp av central betydelse för kostnadseffektiviteten.

De grupper som ger uttryck för bristande tillit till staten behöver enligt DO:s uppfattning bland annat känna en trygghet genom att ha kontroll över den information som samlas in och bearbetas. En hypotetisk möjlighet skulle därför kunna vara att använda samma frågebatteri som i ULF men att lägga uppdraget på forskare som respektive grupp har förtroende för. Intervjuerna i syfte att samla informationen på individnivå, skulle kunna

215 FHI (2010), s. 22.

utföras av personer från respektive grupp som på förhand utbildas för detta ändamål. Detta är inte något konkret förslag utan endast en reflektion som framförs i syfte att illustrera hur frågor bör angripas. Sär lösningar behöver i slutändan tas fram i samråd med de berörda befolkningsgrupperna.

Val mellan olika metodologiska ansatser ligger utanför DO:s kompetensområde – här behövs både forskarkompetens och statistisk kompetens. Observera exempelvis följande citat ur SCB:s handbok avseende urval (originalets kursiveringar)²¹⁶:

Valet av metod beror bland annat av

- vilket slags *objekt* man undersöker (t.ex. företag eller organisationer, individer eller hushåll, eller fenomen i naturen)
- vilket ämnesområde man behandlar (t.ex. arbetsmarknad, välfärd eller energianvändning)
- med vilken *frekvens* undersökningen genomförs (t.ex. löpande undersökningar eller engångsundersökningar)
- om undersökningen är en stor löpande undersökning eller en liten uppdragsundersökning.

Även vid val av samma frågebatteri och samma typ av insamlingsmetod, skulle man ställas inför problemet med representativitet och urval. Urvalsfrågan uppmärksammades exempelvis i FHI:s arbete. Undersökning av den judiska gruppens hälsosituation undersöktes till exempel genom att urval gjordes bland Judiska Centralrådets medlemmar. FHI menar att urvalet inte kan ses som slumpmässigt och resultaten kan därför inte anses vara representativa²¹⁷. Judiska Centralrådet har dock konfronterat denna slutsats och – tillsammans med professor Lars Dencik – påpekar följande²¹⁸:

Eftersom ingen officiellt erkänd definition av vem som skall räknas in i gruppen ”judar i Sverige” finns – och det är vi tacksamma för – kan det inte heller göras något i

216 SCB (2008), s. 11.

217 FHI (2010), s. 20.

218 FHI (2010), kommentarer utifrån den judiska nationella minoritetens perspektiv till Folkhälsoinstitutets rapport, s. 161.

egentlig mening slumpmässigt urval ur denne imaginära grupp. Däremot finns det klara kriterier för medlemskap i de judiska församlingarna i Sverige, och den grupp respondenter som är utvald ur denna grupp är faktisk ett regelrätt slumpmässigt urval.

Huruvida de svarande är representativa för hela gruppen medlemmar i de judiska församlingarna är inte "tveksamt" – den relevanta reservationen att göra är att säga att det inte är säkerställt. De uppföljande undersökningar av bortfallets sammansättning i förhållande till respondenternas som vi gjort pekar inte på att det skulle föreligga någon systematisk missrepresentation bland respondenterna i förhållande till urvalspopulationen.

Denna typ av meningsskiljaktigheter illustrerar behovet av att skapa samsyn och finna kompromisser avseende vilka urval som ska gälla för de grupper som efterfrågar särlösningar. Med all sannolikhet är det svårt att konstruera identiska och ultimata urval för samtliga berörda grupper som efterfrågar särlösningar. En kompromiss bör dock uppnås i samråd med berörda grupper och med konsultation av forskarkompetens och statistisk kompetens.

Svårigheten att ta fram ett urval har problematiserats även i undersökningen EU-MIDIS. Det är inte möjligt eller relevant att gå igenom samtliga problem med urvalsfrågan i EU-MIDIS här. För en fördjupning hänvisas därför till EU-MIDIS tekniska rapport²¹⁹.

Urvalsfrågan har också betydelse för användningsområdena. Det är möjligt att formulera policys och konkreta åtgärder även utifrån statistiska underlag med brister i representativitet. De kan användas som indikatorer på vilka områden som behöver utforskas vidare eller åtgärdas. Men urvalskonstruktioner som brister i representativitet får sannolikt ett begränsat värde för juridiska processer. Användbarheten för bevisning och motbevisning i diskrimineringstvister blir i större utsträckning beroende av den fråga som provas samt domstolens benägenhet att se statistiska underlag som indikatorer.

219 FRA (2009:4).

Det bör påpekas att framtagning av särlösningar för vissa grupper bör handla om att ta fram statistiska underlag för dessa grupper, även om dessa underlag inte skulle visa sig vara jämförbara **fullt ut**. Att ersätta statistiska underlag för dessa grupper med kvalitativa studier skulle i princip innebära följande:

- att man inte får ett verktyg för utvärdering och uppföljning av vidtagna åtgärder
- att man inte får möjlighet att spåra förändringar i berörda gruppers levnadsförhållanden över tid
- att man fråntar vissa grupper möjlighet att använda statistiska underlag som bevis i diskrimineringstvister.

Poängen är att oavsett vilka kompromisser man kommer fram till i samråd med berörda grupper, så är det viktigt att alla är införstådda med vad som gäller. Jämför detta med resonemanget som framfördes i avsnitt 3.2. om vad begreppet ett **informerat** samtycke innebär. För att samtycket ska vara informerat ska den som ska ta ställning till att ge sitt samtycke vara välinformerad om exakt vad det är man ger sitt samtycke till. Detta innebär rimligen också att om en viss grupp frivilligt väljer att avstå från framställningen av ett statistiskt underlag, så ska gruppen också vara välinformerad om exakt vad det är som man avstår från. Med detta inte sagt att statens förpliktelser gentemot de grupper som kan tänkas avstå från ett statistiskt underlag minskar. Men det kan medföra att statens förutsättningar och möjligheter att leva upp till dessa förpliktelser i viss utsträckning försvåras. Varje grupps fria vilja ska givetvis respekteras. I denna fråga finns inga tveksamheter – ingen kan eller får tvingas till att uppge personliga uppgifter. Varje grupp har dock även rätt att bli korrekt informerad om vilka möjligheter staten har att följa upp och utvärdera vidtagna åtgärder med och utan statistiska underlag. Detta är en förutsättning för att finna kompromisser om hur man ska gå vidare med utformningen och uppföljningen av det arbete som berör gruppen ifråga.

Utifrån DO:s kompetensområde, kan slutligen påpekas att frågan om tillgängligheten av statistiska underlag för bevisning och motbevisning i diskrimineringstvister är central i detta sammanhang. Ett av de mest uppmärksammade rättsfallen avseende exempelvis romska gruppens

levnadsförhållanden byggdes på användningen av ett statistiskt underlag²²⁰. Statistiken möjliggjorde bevisningen av indirekt diskriminering mot romer på ett sätt som annars inte varit möjligt. För en vidare fördjupning i användningen av statistiska underlag i diskrimineringstvister vid bevisning av indirekt diskriminering rekommenderas det arbete som är gjort av en av auktoriteterna på området, Tobler (2008). Se även den handbok i diskrimineringsjuridik som gavs av FRA och Europadomstolen²²¹.

5.3. Behovet av en strategi

I EU-kommissionens handbok²²² utpekas bristen på *samordning* som ett första hinder för en utarbetning av jämlikhetsstatistik som kan täppa till en lucka i en nationell kunskapsbas för arbetet mot diskriminering. I handboken identifieras ett antal problem som kan uppstå i avsaknad av en samordning. Nedan redovisas dessa brister med några kommentarer från DO:

- **Det är svårt att veta vilka data som faktiskt finns och var dessa finns**
DO:s tentativa genomgång som presenterades i avsnitt 2.4. illustrerar denna svårighet. Enligt DO:s uppfattning skulle det vara av värde om all tillgänglig kunskap om diskriminering och nationella minoriteters levnadsförhållanden kunde överblickas innan en eventuell större studie.
- **Det är svårt att veta vilka data som skulle kunna tas fram genom de insamlingsmetoder som redan de facto används**
I detta avseende har DO kunnat konstatera att ett antal administrativa register med viss information redan finns idag. Ett klagörande av i vilken uträkning dessa register innehåller relevant information och huruvida dessa kan vara användbara för att konstruera urval för olika särlösningar borde vara av intresse inför en eventuell större studie.
- **Det är svårt att identifiera luckor i den nationella kunskapsbasen och därmed avgöra vilken information som faktiskt behövs**
DO:s slutsats om att administrativa register används sparsamt kan i detta sammanhang sägas vara tentativ. Ett klagörande av denna fråga vore en fördel inför en eventuell större studie.

220 Se Europadomstolens avgörande i fallet D.H. and others v. the Czech Republic (Application no. 57325/00). Domen finns tillgänglig Internet: <https://hudoc.echr.coe.int/>.

221 FRA & ECtHR (2010), s. 129 ff.

222 European Commission (2007:1), s. 97 ff.

- **Olika datauppsättningar kan vara ömsesidigt inkompatibla i termer av definitioner och klassifikationer vilket omöjliggör jämförbarhet (triangulering)**
Som HSO påpekade under samrådet har arbetet med att ta fram indikatorer för att bedöma situationen för funktionsnedsatta bedrivits länge och i olika former. Alla datauppsättningar möjliggör dock inte exempelvis internationell jämförelse. Under arbetet med förstudien kunde DO även konstatera att en del studier talar om **utlandsfödda personer** medan den officiella statistiken utgår från begreppet **personer med utländsk bakgrund** – ett begrepp som av någon anledning kallas **nationalitet** i ULF.
- **Det är svårt att undvika dubbelarbete**
DO kunde illustrera detta avseende två parallella uppdrag avseende framtagningen av ett statistiskt underlag som berör diskrimineringsgrunden funktionshinder – ett till DO och ett annat till Handisam och SCB (se avsnitt 5.2).
- **Det är svårt för dataanvändare att få fram en tydlig bild avseende diskriminering då informationen är fragmentiserad**
Detta kan illustreras med regeringens påpekande i uppdragsformuleringen till DO om att underlaget för att utforma och följa upp politikområdet är bristfälligt.

I handboken rekommenderas EU:s medlemstater att bygga upp ett **integrerat nationellt system** för insamling och bearbetning av de uppgifter som behövs för politikområdet. Det rekommenderas att man tar fram en **nationell strategi** som kan omsättas i praktiken genom en sektorsövergripande organisation (arbetsgrupp eller dylikt).

I handboken presenteras ett exempel på en samlad ansats från Finland, där man inledningsvis (2005) bildade en arbetsgrupp för att ta fram ett förslag till en samlad strategi. Den tvärsaktoriella arbetsgruppen, som leddes av det finska arbetsmarknadsdepartementet, inkluderade ett flertal departement samt företrädare för det civila samhället, forskare och statistiker. I handboken²²³ ges en utförligare beskrivning av arbetet. I samtal med förstudiens externa expert, Timo Makkonen, fick DO en bekräftelse på att arbetet pågår än idag. Arbetet dokumenteras kontinuerligt genom en webbsida som just nu är under uppdatering: www.equality.fi. Enligt DO:s uppfattning skulle regeringen kunna dra många lärdomar från de finska erfarenheterna.

223 European Commission (2007:1), s. 99 ff.

5.4. Rekommendationer inför en eventuell större studie

Uppdraget att genomföra föreliggande förstudie, enligt regeringens formulering, innebär att DO ska:

1. Kartlägga vilka uppgifter om befolkningens sammansättning och levnadsförhållanden i de ovan nämnda avseendena som finns tillgängliga idag
2. Inventera vilka metoder som kan vara möjliga att använda för att samla in uppgifter av detta slag och som garanterar deltagarnas anonymitet och integritet
3. Klargöra de rättsliga förutsättningarna för användning av sådana metoder, samt
4. Utifrån en jämförelse av metoderna rekommendera den eller de metoder som kan anses mest lämpliga att använda för en eventuell större studie om befolkningens sammansättning och levnadsförhållanden i de nämnda avseendena

Punkterna två och fyra hör ihop och redovisas därför nedan under ett och samma stycke.

Kartläggning av vilka uppgifter om befolkningens sammansättning och levnadsförhållanden som finns tillgängliga idag

Enligt uppgifter från SCB²²⁴ inkluderar ULF i dagens läge följande uppgifter av relevans för föreliggande förstudie:

- Uppgifter om hälsa som är av relevans för diskrimineringsgrunden **funktionshinder**, nämligen: nedsatt syn, nedsatt hörsel, rörelsehinder samt (svåra) psykiska besvär aktivitetsnedsättning i hög grad på grund av hälsoproblem.
- Uppgifter om "nationalitet", det vill säga uppgifter om en persons födelseland i kombination med uppgifter och hans/hennes föräldrars födelseland.

224 Bilaga 36.

Det är inte möjligt att inom ramen för en förstudie göra en total genomgång av vilka uppgifter som kan finnas inom den övriga officiella statistiken. DO:s tentativa genomgång (se avsnitt 2.4) ger anledning att påstå att den officiella statistiken huvudsakligen har använts för könsuppdelade redovisningar men inte för redovisningar enligt de variabler som omfattas av föreliggande förstudie. För att kunna få en korrekt bild av vilka uppgifter som kan finnas krävs en gedigen genomgång, något som kan vara en lämplig åtgärd för en eventuell större studie.

Inventering av vilka metoder som kan vara möjliga att använda och som garanterar deltagarnas anonymitet och integritet och rekommendationer avseende den eller de metoder som kan anses mest lämpliga att använda för en eventuell större studie

DO:s slutsatser avseende metodval är följande:

- Det finns ingen enskild metod som passar alla variabler som omfattas av föreliggande förstudie. Val av metod avseende en given variabel beror dels på respektive variablers egenskaper och på den berörda befolkningsgruppens grad av känslighet avseende insamling och bearbetning av känsliga personuppgifter. DO rekommenderar att man vid val av metod både samråder med respektive befolkningsgrupp och utgår från den systematik som avser definitioner och klassifikationer som diskuterats i avsnitt 4.2.
- ULF kan vara en lämplig metod för följande diskrimineringsgrunder: **etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder och sexuell läggning**. Metoden kan även vara lämplig avseende de **sverigefinska** och **samiska** delarna av befolkningen.
- ULF lämpar sig inte för diskrimineringsgrunden **könsöverskridande identitet eller uttryck** eller för den **judiska, romska och tornedalska** delarna av befolkningen. Här krävs skraddarsydda särlösningar.
- Särlösningarna bör möjliggöra jämförbarhet över tid samt jämförbarhet med uppgifter för andra befolkningsgrupper och med befolkningen i stort. Exakt vilken särlösning som lämpar sig för en given befolkningsgrupp bör utarbetas i samråd med företrädare för denna grupp. Här krävs även forskarkompetens och statistisk kompetens.

- Vilka metoder som garanterar deltagarna anonymitet och integritet är en komplex fråga. En förutsättning för att garantera anonymitet är att de insamlade uppgifterna anonymiseras på ett tillförlitligt sätt. En förutsättning för att garantera integritet är att man i samtliga fall utgår från en ovillkorad självkategorisering. Begreppet **garanti** har dock i detta sammanhang, förutom de tekniska och juridiska aspekterna, en ytterligare tredje aspekt – **trovärdighetsaspekten**. En **formell garanti** i form av en säker teknisk lösning och en välformulerad rättslig grund är trovärdig endast till den grad statens ambitioner i detta avseende framstår som trovärdiga i medborgarens ögon (avsnitt 5.1.). DO rekommenderar därför ett brett samråd med företrädare för berörda befolkningsgrupper för att säkerställa en sådan trovärdighet.

Klargörande av de rättsliga förutsättningarna för användningen av relevanta metoder

DO:s slutsatser avseende de rättsliga förutsättningarna för behandlingen av känsliga personuppgifter inom ramen för en eventuell större studie är följande:

- Internationella regleringar avseende skyddet för personuppgifter förbjuder **inte** behandling av känsliga personuppgifter i syfte att utforma och följa upp arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna.
- Hur en rättslig grund ska utformas beror på vilken metod som används.
- För utvecklingen av ULF krävs ändringar i regelverken avseende den officiella statistiken.
- För utvecklingen av särlösningar gäller att först utforma en given särlösning, precisera dess syfte, omfattning och upplägg innan en bedömning kan göras om hur en rättslig grund bör utformas. Det undantag från förbudet att behandla känsliga personuppgifter som finns i 20 § PuL, verkar vara den framkomliga vägen för att säkra en adekvat rättslig grund för metoder som innebär att uppdrag läggs på annan aktör. Man kan i detta sammanhang utreda frågan om huruvida statistiska underlag som produceras inom ramen för särlösningar kan få status av en officiell statistik.

Övriga rekommendationer inför en eventuell större studie

Inför en eventuell större studie bör följande tas i beaktande:

- Det krävs en samlad strategi för frågor som berör utvecklingen av statistiska underlag för utformningen och uppföljningen av arbetet mot diskriminering och arbetet för de nationella minoriteterna. DO rekommenderar att regeringen tar en tvärspektoriell ansats i utarbetningen av en sådan strategi och i detta arbete inkluderar såväl berörda befolkningsgrupper som forskarkompetens och statistisk kompetens. Erfarenheterna från Finland kan i detta sammanhang ses som ett gott exempel på en sådan ansats. När det gäller ULF/SILC specifikt kan det vara av värde att lära av erfarenheter från Irland.
- En eventuell större studie innebär ett paradigmskifte i svenska statens förhållningssätt till statistik. Ett flertal av de variabler som är tänkta att ingå i en sådan studie berör hela befolkningen. DO rekommenderar därför att man förankrar frågorna hos den breda allmänheten.
- Då olika variabler är konstruerade på olika sätt och graden av känslighet hos olika befolkningsgrupper skiljer sig, kommer man att behöva använda sig av olika metoder. Kostnadseffektiviteten av en eventuell större studie beror på hur jämförbara resultaten är. DO rekommenderar i detta avseende att frågorna behandlas i ett samlat grepp och i samråd med berörda grupper i syfte att skapa samsyn. DO:s erfarenheter från föreliggande förstudie är att det är mer värdefullt att samråda gemensamt med företrädare för alla berörda befolkningsgrupper ”under samma tak” än med olika befolkningsgrupper separat.
- Då olika befolkningsgrupper har olika förväntningar och ansatser avseende statistiken bör regeringen vara beredd på att hantera ett antal situationer som DO väljer att här kalla för paradoxer. Ett exempel på en sådan paradox är att bland de grupper som är mest känsliga för frågan om statistiska underlag om levnadsförhållanden finns de som antagligen skulle vinna mest på att få ett verktyg för uppföljningen av politiken. En annan paradox rör frågan om etniskt tillhörighet och språk. Sverigefinländarnas delegation efterlyser i **första hand** uppgifter om användningen av det finska språket och enligt DO:s uppfattning, ser insamling om uppgifter om etnisk tillhörighet som ett komplement till språkuppgifter. SIOS har det motsatta förhållningssättet och ser

uppgifter om modersmål för de etniska minoriteterna (förutom de nationella minoriteterna), som ett komplement till uppgifter om etnisk tillhörighet. Av relevans är här även de sverigefinska och samiska befolkningsgruppernas förväntningar om att explicit bli inkluderade i en eventuell insamling av uppgifter om etnisk tillhörighet. Dessa paradoxer förstärker behovet att samråda med samtliga berörda befolkningsgrupper ”under samma tak” och inte separat.

- ULF är ett kraftfullt och kostnadseffektivt verktyg för framställning av statistiska underlag. SCB har dock upprepade gånger påpekat att svarsfrekvensen kontinuerligt sjunker. Utan den breda allmänhetens förståelse för och acceptans av fler frågor om känsliga personuppgifter i undersökningen, riskerar man att underminera hela ULF. Om svarsfrekvensen sjunker ytterligare, kan kvaliteten i statistiken försämrats. Det är på sin plats att i detta sammanhang påpeka att frågan om trovärdighet som lyftes av referensgruppen inte handlade om trovärdigheten i relation till SCB. Tvärtom, har referensgruppen påpekat att SCB som myndighet har ett gott rykte. Det är i relation till staten (generellt sett) som frågan om trovärdighet togs upp. Utan en gedigen förankring av eventuella ändringar hos den breda allmänheten riskerar man även att sätta SCB:s rykte på spel. Det är därför viktigt att arbetet inleds med förankring av frågorna och att SCB därefter ges utrymme att testa eventuellt föreslagna variabler för att bedöma genomförbarheten. DO rekommenderar att man går försiktigt fram och startar med de variabler där berörda befolkningsgrupper har en positiv inställning till framställning av statistiska underlag.
- För att insamling av uppgifter om levnadsförhållanden avseende de berörda variablerna ska vara meningsfull, krävs det en longitudinell ansats för att möjliggöra jämförbarhet över tid. Statistiska underlag utgör därmed ett verktyg för att mäta förändringar och är inte ett självändamål i sig. Eventuella skillnader i levnadsförhållanden som exempelvis ULF kan påvisa kan bero på ett flertal faktorer. En komplettering med olika typer av kvalitativa studier och diskrimineringstester kan då tydliggöra till vilken grad och i vilka delar skillnaderna beror på diskriminering. DO rekommenderar att regeringen på ett tidigt stadium avsätter resurser för närmare undersökningar av skillnader i levnadsförhållanden som eventuell framställning av statistiska underlag kan visa på. En närmare analys av skillnaderna i levnadsförhållanden är en förutsättning för att kunna bestämma hur politiken och åtgärderna ska formuleras.

- Enligt en rapport från FN:s utvecklingsfond (Škobla m.fl. 2009) har efterfrågan på sådana statistiska underlag – internationellt sett – ökat kontinuerligt. I uppdragsformuleringen till DO menar regeringen att det har funnits efterfrågan på statistiska underlag från internationella granskningsorgan, huvudsakligen (FN och Europarådet). DO vill dock uppmärksamma regeringen på att även EU-kommissionen verkar ha intresserat sig för denna fråga i allt större utsträckning. Att EU-direktiven på området öppnar för användningen av statistiska underlag är känt sedan tidigare²²⁵. EU-kommissionen ger intryck av att vilja driva frågan längre. Några tecken på detta är dels en handbok (European Commission 2007:1) och en opinionsundersökning (Eurobarometer 263), som båda gjorda på beställning av kommissionen. Ett annat exempel är EU-kommissionens grönbok avseende icke-diskriminering²²⁶, där kommissionen påpekar:

The lack of mechanisms to collect data and to monitor trends and progress in Member States currently makes it difficult to assess the real extent of the challenges that exist and to measure the effectiveness of legislation and policies to tackle discrimination.

This situation partly reflects an understandable concern to respect personal privacy and data collection rules. Nevertheless, greater availability of quantitative and qualitative data could help to support the development of anti-discrimination policies by establishing baseline positions, identifying where results of inequalities lie and analyzing their dimensions. It would also be useful to obtain data in order to track the impact of policy and funding.

EU-kommissionen beställde även en rapport avseende mandaten för DO:s motsvarigheter inom unionen ("Equality Bodies") utifrån direktiven på området²²⁷. I rapporten – som kommissionen använder som underlag i sitt

225 Recit 15 i båda direktiven - 2000/43/EG och 2000/78/EG.

226 European Commission (2004:2) Green Paper "Equality and non-discrimination in an enlarged European Union".

227 Ammer m.fl. (2010) Study on Equality Bodies set up under Directives 2000/43/EC, 2004/113/EC and 2006/54/EC. Human European Consultancy & Ludwig Boltzmann Institute of Human Rights. Rapporten finns tillgänglig på EU-kommissionens webbplats: ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=6454&langId=en.

fortsatta arbete – rekommenderas medlemsstaterna att ta fram statistiska uppgifter som belyser diskriminering.

Detta har kunnat bekräftas även genom ett besked från Viviane Reding, EU-kommissionären med ansvar för rättvisa, grundläggande rättigheter och medborgarskap. Beskedet kom till DO:s kännedom genom en av medlemmarna i DO:s råd, som ställde frågan till EU-kommissionären.

Referenser

- Agius, Silvan & Tobler, Christa (2012) *Trans and Intersex people. Discrimination on the grounds of sex, gender identity and gender expression*. European Commission. Office for official publications of the European Communities. ISBN 978-92-79-22964-0.
- Baker, John m.fl. (2004) *Equality: from theory to action*. Hampshire. Palgrave Macmillan. ISBN 978-1403903921.
- Bell, Mark (2007) *Positive action – introducing the concept*. I European Commission (2007:2). *Putting Equality into Practice. What role for positive action?* European Commission. Office for official publications of the European Communities. ISBN: 978-92-79-04965-1.
- Blanck, Dag (2000:1) Definitioner och kategoriseringar i USA: en utgångspunkt för positiv särbehandling. I Åsard, Erik & Harald Runblom, Harald, red. (2000). *Positiv särbehandling i Sverige och USA*. Stockholm. Carlssons. ISBN 91-7203-938-8.
- Blanck, Dag (2000:2) Hur har positiv särbehandling fungerat i USA? I Åsard, Erik & Runblom, Harald, red. (2000). *Positiv särbehandling i Sverige och USA*. Stockholm. Carlssons. ISBN 91-7203-938-8.
- BRÅ (2012) *Hatbrott 2011. Statistik över polisanmälningar med identifierade hatbrottsmotiv*. Stockholm. Brottsförebyggande rådet. Rapport 2012:7. ISBN 978-91-86027-92-6.
- CES (2010) *Conference of European statisticians recommendations for the 2010 censuses of population and housing*. United Nations. ISSN 0069-8458. Finns för nedladdning på: <http://www.unece.org/fileadmin/DAM/stats/documents/ece/ces/ge.41/2006/zip.1.e.pdf>.
- DO (2004) *Diskriminering av Romer i Sverige. - Rapport från DO:s projekt åren 2002 och 2003 om åtgärder för att förebygga och motverka etnisk diskriminering av Romer*. Stockholm. Diskrimineringsombudsmannen. Finns för nedladdning på <http://www.do.se>.
- DO (2005) *Diskrimineringstester som bevismedel. Utredning av DO:s möjlighet att använda diskrimineringstester för att säkra bevisning i diskrimineringsärenden*. Stockholm. Diskrimineringsombudsmannen. Finns för nedladdning på <http://www.do.se>.

DO (2006). *Välkommen till staten? En granskning 2005 av hur statliga myndigheter förebygger etnisk och religiös diskriminering på arbetsplatsen*. Stockholm. Diskrimineringsombudsmannen. Finns för nedladdning på <http://www.do.se>.

DO (2008:1) *Diskriminering av samer – samers rättigheter ur ett diskrimineringsperspektiv*. Stockholm. Diskrimineringsombudsmannen. Rapport 2008:1. ISBN 978-91-973654-4-4. Finns för nedladdning på <http://www.do.se>.

DO (2008:2) *Diskriminering av nationella minoriteter inom utbildningsväsendet*. Stockholm. Diskrimineringsombudsmannen. Rapport 2008:2. ISBN 978-91-973654-9-9. Finns för nedladdning på <http://www.do.se>.

DO (2011) *Romers rättigheter. Diskriminering, vägar till upprättelse och hur juridiken kan bidra till en förändring av romers livsvillkor*. Diskrimineringsombudsmannen. R2 2011. ISBN 978-91-979591-0-0. Finns för nedladdning på <http://www.do.se>.

DO & JämO (2006) *Fagra löften. DO:s och JämO:s granskning av svenska företag som anslutit sig till Global Compact och/eller Globalt Ansvar*. Stockholm. Diskrimineringsombudsmannen & Jämställdhetsombudsmannen. Finns för nedladdning på <http://www.do.se>.

Equinet (2009) *Statistics on Discrimination and Database on Complaints. A contribution from national equality bodies*. Bryssel. European Network of Equality Bodies. ISBN 978-92-95067-40-0.

European Commission (2004:1) *Comparative study on the collection of data to measure the extent and impact of discrimination within the United States, Canada, Australia, the United Kingdom and the Netherlands*. Luxembourg. European Commission. Medis Project (Measurement of Discriminations). Office for official publications of the European Communities. ISBN 928948301-6.

European Commission (2004:2) *Green Paper "Equality and non-discrimination in an enlarged European Union"*. European Commission. Office for official publications of the European Communities. ISBN 928947665-6

European Commission (2007:1) *European handbook on equality data. Why and how to build to a national knowledge base on equality and discrimination on the grounds of racial and ethnic origin, religion and belief, disability, age and sexual orientation*. European Commission. Office for official publications of the European Communities. ISBN 9279032240.

European Commission (2007:2) *Putting Equality into Practice. What role for positive action?* European Commission. Office for official publications of the European Communities. ISBN: 978-92-79-04965-1.

European Commission (2011). *How to present a discrimination claim. Handbook on seeking remedies under the EU Non-discrimination Directives.* European Commission. Office for official publications of the European Communities. ISBN 9789279182686.

FHI (2005) *Homosexuella, bisexuella och transpersoners hälsosituation. Återrapporering av regeringsuppdrag att undersöka och analysera hälsosituationen bland hbt-personer.* Statens folkhälsoinstitut. Rapport A 2005:19. ISBN 91-7257-423-2.

FHI (2010) *Hur mår Sveriges nationella minoriteter? Kartläggning av hälsosituationen bland de nationella minoriteterna samt förslag till förebyggande och hälsofrämjande åtgärder.* Statens folkhälsoinstitut.

FRA (2009:1) *EU-MIDIS Data in focus report 1: The Roma.* European Union Agency For Fundamental Rights. European Union Minorities and Discrimination Survey 2009:1. ISBN 978-92-9192-370-0.

FRA (2009:2) *EU-MIDIS Data in focus report 2: Muslims.* European Union Agency For Fundamental Rights. European Union Minorities and Discrimination Survey 2009:2. ISBN 978-92-9192-378-6.

FRA (2009:3) *EU-MIDIS at a glance. Introduction to the FRA's EU-wide discrimination survey.* European Union Agency For Fundamental Rights. European Union Minorities and Discrimination Survey 2009:3. ISBN 97892-9192-349-6.

FRA (2009:4) *EU-MIDIS Technical Report. Methodology, sampling and fieldwork.* European Union Agency For Fundamental Rights. ISBN 978929192-398-4.

FRA (2010) *Homophobia, transphobia and discrimination on grounds of sexual orientation and gender identity. 2010 Update. Comparative legal analysis.* European Union Agency For Fundamental Rights. ISBN 978929192-631-2.

FRA & ECtHR (2010) *Handbook on European anti-discrimination law. Case-law update July 2010-December 2011.* European Union Agency for Fundamental Rights & Council of Europe/European Court of Human Rights. Finns för nedladdning på <https://www.fra.europa.eu>.

Integrationsverket (2006). *Arbetsgivarundersökning 2005 – Arbetsgivares kunskaper om lagstiftningen, attityder och insatser inom området etnisk och religiös diskriminering*. Integrationsverket. Rapportserie 2006:04. ISSN 1404-5370. Finns för nedladdning på <https://mkcentrum.se/>.

Kalonaityté, Viktorija; Kawesa, Victoria & Tedros, Adiam (2007) *Att färgas av Sverige. Upplevelser av diskriminering och rasism bland ungdomar med afrikansk bakgrund i Sverige*. Stockholm. Diskrimineringsombudsmannen. Finns för nedladdning på <https://www.do.se>.

Makkonen, Timo (2006). *Measuring discrimination. Data collection and the EU equality law*. European Commission. Office for official publications of the European Communities. ISBN 9279032240.

McCrudden, Christopher (2005) *Thinking about the discrimination directives*. European Anti-Discrimination Law Review, Nr.1 2005.

Olli, Eero & Kofod Olsen, Birgitte, red. (2005) *Towards Common Measures for Discrimination: Exploring possibilities for combining existing data for measuring ethnic discrimination*. Centre for Combating Ethnic Discrimination and Danish Institute of Human Rights. ISBN 8280000151.

ONS (2009). *Trans data position paper*. Office for National Statistics. ISBN 9781857746884. Finns för nedladdning på: <http://www.ons.gov.uk/ons/guide-method/measuring-equality/equality/equality-data-review/trans-data-position-paper.pdf>.

Niessen, Jan; Kate, Mary-Ann & Thomas Huddleston (2009) *Developing and using European integration indicators*. This paper was delivered at the Swedish Presidency Conference Integration of New Arrivals – Incentives and work in focus (Malmö, 14-16 December 2009). Bryssel. Migration Policy Group. Finns för nedladdning på <https://www.migpolgroup.com/>.

Reuter, Niklas; Makkonen, Timo & Oosi, Olli (2004) *Study on Data Collection to measure the extent and impact of discrimination in Europe – final report*. European Commission. Finns för nedladdning på <https://ec.europa.eu>.

Rorive, Isabelle (2009) *Att bevisa diskrimineringsfall: betydelsen av diskriminerings tester*. Byrån för lika rättigheter och Migration Policy Group. ISBN 2-930399-45-7.

SCB (2002) *MIS. Personer med utländsk bakgrund. Riktlinjer för redovisning i statistiken*. Statistiska centralbyrån. Meddelanden i samordningsfrågor för Sveriges officiella statistik (2002:3). ISSN 14020807.

SCB (2005) *Upplever man att man blir diskriminerad? Tre olika grupper som representerar dem som kan riskera att bli diskriminerade har besvarat en enkät om sina erfarenheter och även om sin kännedom kring det rättsliga skyddet mot diskriminering.* Ombudsmannen mot etnisk diskriminering, Handikappombudsmannen & Ombudsmannen mot diskriminering på grund av sexuell läggning. Finns för nedladdning på <http://www.do.se>.

SCB (2006) *Vad innebär diskriminering? Jämförelser mellan olika gruppers uppfattningar och med närliggande begrepp.* Statens folkhälsoinstitut, Jämställdhetsombudsmannen, Ombudsmannen mot etnisk diskriminering, Handikappombudsmannen och Ombudsmannen mot diskriminering på grund av sexuell läggning. Samverkansprojektet Diskriminering och hälsa. Finns för nedladdning på <http://www.do.se>.

SCB (2008) *Urval – från teori till praktik.* Statistiska centralbyrån. Handbok 2008:01. ISBN 978-91-618-1412-1.

Seltzer, William (2005). *On the use of population data systems to target vulnerable population subgroups for human rights abuses.* Coyuntura Social, No. 30.

Seltzer, William & Anderson, Margo (2000) *After Pearl Harbor: The Proper Role of Population Data Systems in Time of War.* Finns för nedladdning på <https://pantherfile.uwm.edu/margo/www/govstat/newpaa.pdf>.

Seltzer, William & Margo Anderson (2001) *The dark side of numbers: the role of population data systems in human rights abuses.* Social Research, vol. 68, nr. 2, sidorna 481-513.

Simon, Patrick (2007) *"Ethnic" statistics and data protection in the Council of Europe countries.* Strasbourg. European Commission against Racism and Intolerance. Council of Europe.

Simon, Patrick (2008) *The choice of ignorance. The debate on ethnic and racial statistics in France.* French Politics, Culture & Society, Vol. 26, Nr. 1, sidorna 7-31.

Škobla, Daniel; Leoncikas, Tadas & Stepankova, Martina (2009) *Ethnicity as a statistical indicator for the monitoring of living conditions and discrimination. Analytical report and recommendations for the Slovak Republic.* UN Development Programme. ISBN 978-80-89263-09-7.

Tobler, Christa (2008) *Limits and potential of the concept of indirect discrimination*. European Commission. Office for official publications of the European Communities. ISBN 978-92-79-10150-2.

Vedung, Evert (1998) *Utvärdering i politik och förvaltning*. Studentlitteratur. ISBN 9789144342627.

Vickers, Lucy (2007) *Religion and belief discrimination in employment – the EU law*. European Commission. Office for official publications of the European Communities. ISBN 92-79-03114-7.

Åsard, Erik & Runblom, Harald, red. (2000) *Positiv särbehandling i Sverige och USA*. Stockholm. Carlssons. ISBN 91-7203-938-8.

Bilagor

Bilagorna medföljer inte rapporten utan finns för nedladdning på DO:s webbplats.

Förstudien har diarieförts i DO:s diariesystem med beteckningen LED 2011/187. Samtliga bilagor nedan är diarieförda i ärendet, handlingens nummer uppges mellan parentes. Bilagorna är nedan sorterade tematiskt, därför stämmer inte ordningen med handlingarnas numrering.

Allmänt

1. Regeringsuppdraget till DO (handling 1).
2. Regeringsbeslut att förlänga uppdraget till 1 november 2012 (handling 30).

Referensgruppen

3. Inbjudan till referensgruppen med lista över alla inbjudna organisationer (handling 8).
4. Sammanställning av alla inbjudna och alla deltagande organisationer i referensgruppen (handling 21).
5. Minnesanteckningar från referensgruppsmöte den 4 maj 2012 (handling 15).
6. Minnesanteckningar från referensgruppsmöte den 25 maj 2012 (handling 16).
7. Minnesanteckningar från referensgruppsmöte den 15 juni 2012 (handling 19).
8. Meddelande från Patientföreningen Benjamin (handling 22).
9. Meddelande från HSO (handling 23).
10. Ställningstagande från RFSU (handling 24).
11. Ställningstagande från RFSL (handling 25).
12. Ställningstagande från Sveriges Jiddischförbund (deltog inte i referensgruppen) (handling 26).
13. Ställningstagande från fyra romska organisationer (handling 27).
14. Ställningstagande från HSO (handling 28).
15. Ställningstagande från STR-T (handling 29).

16. Ställningstagande från ett antal romska aktivister och företrädare för ett antal romska organisationer (varav några inte ingick i referensgruppen) (handling 33).
17. Yttrande från IRF (handling 35).
18. Yttrande från Sverigefinländarnas delegation (handling 37).
19. Meddelande från Patientföreningen Benjamin (handling 42).
20. Enkät som skickades till referensgruppen (handling 38).
21. Svar på enkäten från HSO (handling 44).
22. Svar på enkäten från Judiska Centralrådet (handling 45).
23. Svar på enkäten från IRF (handling 46).
24. Svar på enkäten från Sverigefinländarnas delegation (handling 47).
25. Svar på enkäten från RFSU (handling 48).
26. Svar på enkäten från LSS (handling 49).
27. Svar på enkäten från RFSL (handling 50).
28. Svar på enkäten från SIOS (handling 51).
29. Yttrande från SIOS med anledning av enkäten (handling 52).
30. Svar på enkäten från Riksförbundet Romer i Europa / International Roma Evangelical Mission (handling 53).
31. Kommentarer med anledning av enkäten från Patientföreningen Benjamin (handling 54).
32. Svar på enkäten från STR-T (handling 55).

Samrådsmyndigheterna

33. DO:s begäran om yttrande från DI (handling 4).
34. Yttrande från DI (handling 10).
35. DO:s begäran om yttrande från SCB (handling 5).
36. Yttrande från SCB (handling 9).

Övrigt

37. Svar från EU-kommissionär Viviane Reding till Diana Nyman, medlem i DO:s råd.
38. Yttrande från den externa experten Timo Makkonen.

Diskrimineringsombudsmannen, DO,
jobbar för alla människors rättigheter
och mot diskriminering som har samband
med kön, könsidentitet eller könsuttryck,
etnisk tillhörighet, religion eller annan
trosuppfattning, funktionsnedsättning,
sexuell läggning och ålder.

DO

www.do.se

Box 4057

169 04 Solna

Telefon 08-120 20 700

ISBN 978-91-980853-0-3

facebook.com/diskrimineringsombudsmannen