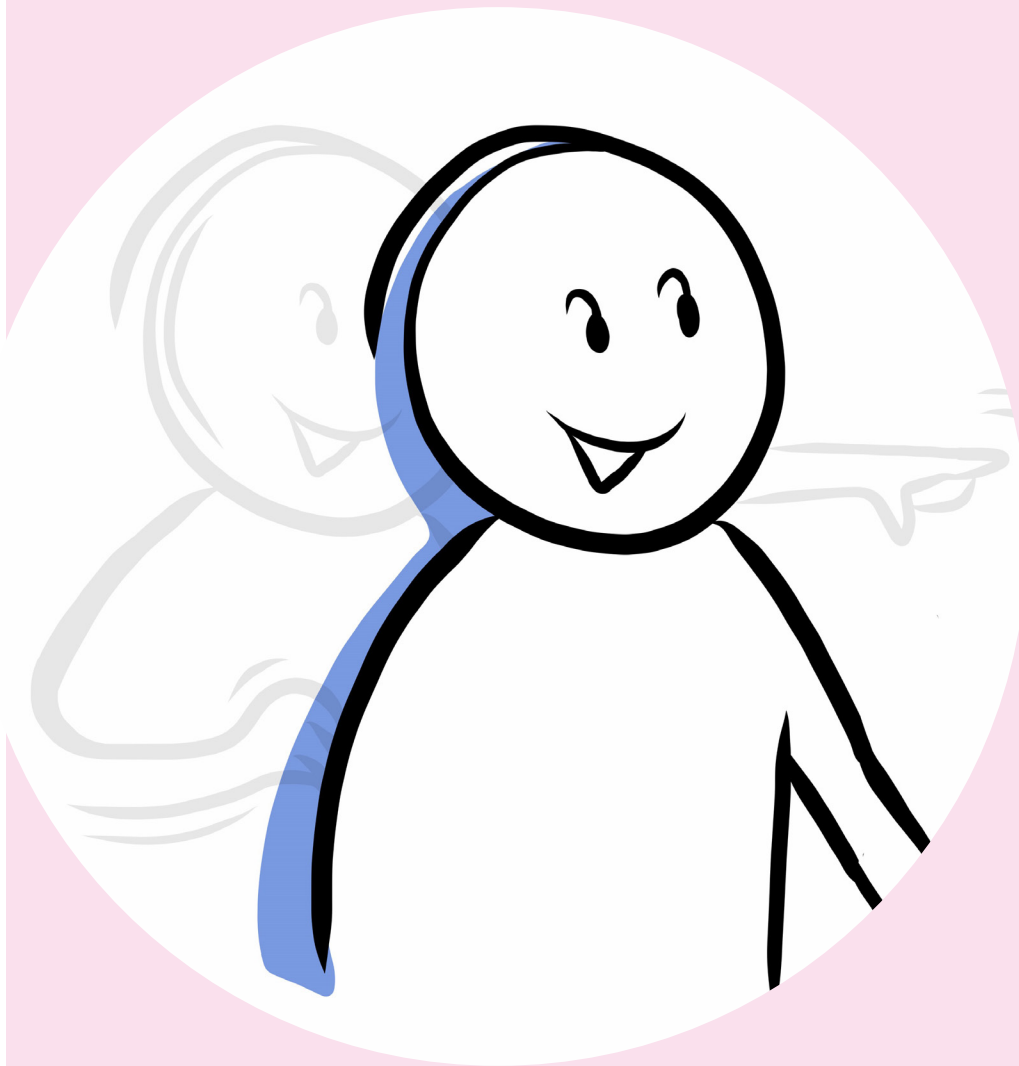


IQual!



Anhöriga som ställföreträdare och personliga assistenter

En kunskapsrapport om attityder,
rättsläge och levd erfarenhet

Riksföreningen JAG är en ideell riksförening för personer med flera stora funktionsnedsättningar, varav en avser den intellektuella förmågan.

Riksföreningen JAG är religiöst och partipolitiskt obunden.

Riksföreningen JAGs ändamål är att arbeta för att medlemmarna ska ha möjlighet till ett gott liv genom:

- Jämlikhet, Assistans och Gemenskap (JAG)
- Bästa möjliga personligt anpassade assistans i livets alla situationer med respekt för människovärde och integritet
- Att på sina villkor leva i gemenskap med sin familj och leva som andra i samhället och få stimulerande upplevelser och erfarenheter på ett tryggt sätt
- Att den fysiska och psykiska hälsan främjas på alla sätt och att övriga intressen tillvaratas.

Den här rapporten är gjord av IQual.

IQual samlar och sprider kunskap om självbestämmande och delaktighet med utgångspunkt från mänskliga rättigheter. Vi vill vara en källa till kunskap om hinder, möjligheter och lösningar och söker aktivt samarbete med forskare, utredare, medier, funktionsrättsorganisationer och andra. Framförallt vill vi motverka IQ-diskriminering.

Kontakt

Agneta Scherman, verksamhetsansvarig

Tel: 076-545 30 38

E-post: info@iqual.se eller agneta.scherman@iqual.se

Webb: iqual.se

IQual

Anhöriga som ställföreträdare och personliga assistenter. En kunskapsrapport om attityder, rättsläge och levd erfarenhet

Stockholm, november 2025

1. Sammanfattning

IQual har gjort en kunskapssammanställning av fyra olika undersökningar som har genomförts från 2013 till 2025. De fyra undersökningarna belyser på olika sätt frågan om anhöriga som både ställföreträdare och personliga assistenter för personer med omfattande funktionsnedsättningar och en nedsättning av den intellektuella förmågan.

Det är en av de viktigaste kärnfrågorna för medlemmarna i Riksföreningen JAG – **att få ha en god man som en kan kommunicera med**. Därför har medlemmarna länge kämpat för rätten att ha en anhörig som god man, eftersom det ofta är den enda personen som har tillräcklig kunskap och engagemang för att tolka ens vilja och behov.

I många fall är det lika viktigt att denna person har en nyckelroll i assistansen, ibland endast som personlig assistent men ofta även med ett samordnande uppdrag.

Rapporten redogör för tre undersökningar som tittar på hur överförmyndarna tycks uppfatta dessa frågor och resonera och agera utifrån egna åsikter snarare än rättspraxis.

Resultaten visar att många överförmyndare är skeptiska till att anhöriga har dubbla roller. Denna skepsis tycks bygga på fördomar om att ställföreträdare som är anhöriga och/eller personliga assistenter innebär en ökad risk för att huvudmannen blir utnyttjad eller inte får frigöra sig enligt normen. Det är oklart om denna inställning är kopplad till att det är en anhörig som är god man, eller om det är de dubbla rollerna som skapar den.

Den fjärde undersökningen har fokus på den levda erfarenheten hos medlemmarna i Riksföreningen JAG. Intervjuer med dessa personer och deras anhöriga visar att djup personlig kännedom är avgörande för att möjliggöra självbestämmande och delaktighet.

Rapporten avslutas med ett konstaterande att inte alla kan få stödjande beslutsfattande av en person som känner en väl och som en kan kommunicera med, men de fördelar som finns med detta och de lärdomar som kan dras av hur självbestämmande kan fungera i praktiken måste tas tillvara och lyftas fram som kunskap som kan föras vidare till ställföreträdare som inte är anhöriga eller har känt sina huvudmän under lång tid.

2. Om Riksföreningen JAG

”Vår förening har valt namnet JAG. JAG står för att varje medlem har rätt att vara huvudperson i sitt liv. Det står för en vilja att göra egna val i livet och ta plats i samhället på lika villkor som andra, från dagis och skola till vuxenliv. Personer med intellektuella funktionsnedsättningar är inga ”gruppvarelser”. Faktum är att vi ofta har svårare att göra saker i grupp än andra som inte har samma funktionsvariation.”

Från Riksföreningen JAG:s hemsida

3. Inledning

Den grundläggande frågan för medlemmarna i Riksföreningen JAG är rätten till en god man som en kan kommunicera med. Den rätten framstod redan från föreningens grundande som en förutsättning för att övriga frågor – bland annat rätten att leva som andra i samhället med hjälp av assistans, att gå i skola eller arbeta med assistans, att växa upp i en familj och att vara delaktiga samhällsmedborgare – ska vara realiserbara.

Riksförening JAG har därför sedan starten fört kampen att få ha sina anhöriga som ställföreträdare då det många gånger bara varit de som visat haft tillräckligt mycket engagemang och tid att lära sig hur en kommunicerar sin vilja och hittat sätt att tolka den.

Genom åren har det uppstått konkreta hot mot möjligheten att leva som andra i samhället med hjälp av beslutsstöd från en person som känner en så väl som en anhörig eller annan närstående gör. Det fria valet som eftersträvas behöver också säkerställa att någon annan som känner en väl ska kunna axla rollen som ställföreträdare. Ganska ofta har denne en anställning som personlig assistent hos den enskilde. För medlemmarna i JAG med omfattande funktionsnedsättningar och en nedsättning av den intellektuella förmågan utgör den anhörige ofta en garanti för både bästa möjliga stöd i beslutsfattande och kvalitet och kontinuitet i den personliga assistansen. Anhöriga med dubbla roller är ofta en förutsättning för såväl oberoende, frigörelse på sina egna villkor och skydd mot att bli utnyttjad.

4. Undersökningar som genomförts

Med anledning av det återkommande ifrågasättandet av anhöriga och dubbla roller har JAG genom åren på olika sätt undersökt på vilka grunder det anses olämpligt.

I denna rapport presenteras en kunskapsöversikt av fyra olika undersökningar som Riksföreningen JAG genomfört 2013–2025.

Den första av genomfördes 2013 som en direkt reaktion på ett kontroversiellt förslag av den så kallade Billum-utredningen (SOU 2012:6). Utredningen föreslog ett förbud mot att betala ut assistansersättning när en person som samtidigt är legal företrädare har utfört assistansen.

Den andra undersökningen genomfördes 2023 då möjligheterna för JAGs medlemmar att kunna ha en anhörig både som god man och personlig assistent återigen hotades på grund av vissa överförmyndares beslut om tvångsentlediganden av gode män som även var anhörig och/eller personlig assistent till huvudmannen.

Den tredje undersökningen gjordes 2025 som en följd av att överförmyndarna nekat att ge ut den information som efterfrågades i den tidigare undersökningen. Ett mindre antal överförmyndare valdes ut för att kunna ställa fler och mer ingående frågor. De erbjöds möjligheten att svara på en enkät eller i samtal med utredaren .

Den fjärde undersökningen innehåller viktiga resultat som belyser de levda erfarenheterna och den kunskap som JAG- medlemmarna har beträffande att en företrädare som känner en väl också har möjlighet att vara personlig assistent.

Den bygger på intervjuer med JAG-medlemmar som genomfördes 2014.

5. Genomförda undersökningar

5.1 Frågor till samtliga överförmyndare (2013)

För att kartlägga rådande praxis och attityder i anslutning till Billum-utredningens förslag att inskränka möjligheten att betala ut assistansersättning för en ställföreträdare som arbetat som personlig

assistent, skickades frågor till samtliga överförmyndare i Sverige. Svaren från 166 kommuner gav en tydlig bild av en utbredd skepsis:

- 43 % ansåg att det fanns hinder för att utse en personlig assistent till god man.
- 37 % såg det som ett problem men medgav att undantag kunde göras.
- 20 % ansåg att kombinationen var problematisk och inväntade ytterligare preciseringar av regelverket.

5.2 Analys av tvångsentlediganden (2023)

2023 gjordes en uppföljning för att undersöka om det finns någon grund för den skeptiska inställningen till anhöriga som ställföreträdare. Är anhöriga överrepresenterade i de fall där företrädare avsatts på grund av misskötsel?

Målet var att systematiskt analysera alla beslut om tvångsentlediganden av legala företrädare från januari 2021 till november 2023. En förfrågan skickades till samtliga överförmyndare och överförmyndarnämnder.

Studien kunde dock inte dra några slutsatser. Responsen från landets överförmyndare var låg, och de handlingar som lämnades ut (totalt 21 fall av tvångsentledigande från 33 svarande myndigheter) saknade i regel information om relationen mellan företrädaren och huvudmannen. Svårigheterna med att samla in fakta på detta sätt ledde till beslutet att utforma en enkätundersökning till ett urval av överförmyndare.

5.3 Enkät till överförmyndare (2024–2025)

En tredje undersökning genomfördes i slutet av 2024 och början av 2025. Den fick fördjupad politisk aktualitet då regeringens direktiv (Dir. 2023:40) om åtgärder mot välfärdsbrott inom personlig assistans presenterades. I undersökningen ställdes frågor om hur tjänstemännen resonerar kring dubbla roller när en befintlig eller tilltänkt ställföreträdare också är personlig assistent – vilket den nya utredningen fått i uppdrag att lämna förslag till hur det ska hanteras.

Enkäten skickades till ett urval av överförmyndare. De 12 inkomna svaren (som representerar minst 41 kommuner genom de olika

nämndernas samarbeten) visade på uppseendeväckande motsägelser i deras resonemang.

Frågeställning	Resultat
Hinder för assistent att bli företrädare	64 % anser att det finns hinder.
Påverkan av tidigare relation	67 % anser att det påverkar positivt om företrädaren känner huvudmannen.
Påverkan av kommunikationsförmåga	92 % anser att det påverkar positivt om företrädaren kan kommunicera med huvudmannen.
Orsak till entledigande p.g.a. dubbla roller	Ingen svarande angav detta som en orsak.

Flera av de svarande motiverade sitt ställningstagande med hänvisning till rekommendationer från SKR. En överförmyndare uttryckte oro för en "jävssituation samt sammanblandning av ekonomier", medan en annan pekade på risken för ett "för slutet system".

Resultatet visar att majoriteten av de svarande har förståelse för att personlig kännedom och möjligheter att kommunicera underlättar för att en ställföreträdare ska kunna utföra sitt uppdrag. De är också till övervägande delen medvetna om att det inte finns några formella hinder att utse en person som är assistent till ställföreträdare. Däremot är majoriteten tydligt negativa och ser dubbla roller som problematiskt.

5.4 20 års erfarenheter av självbestämmande och personlig assistans (2014)

Den sista undersökning som vi refererar till i denna rapport är baserad på djupintervjuer med 35 personer med ställföreträdare om deras erfarenheter av självbestämmande och personlig assistans.

Företrädarens avgörande roll för självbestämmande

Intervjuerna visar att den legala företrädarens roll är central och komplex. I linje med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) handlar uppdraget inte om att fatta beslut istället för personen, utan om att ge ett stödjande beslutsfattande som möjliggör den bästa möjliga tolkningen av individens egen vilja. För att detta ska vara möjligt krävs en djup och nära kunskap om personen. Denna kunskap beskrivs av de intervjuade som:

- "oerhört viktig"
- "livsförutsättning"
- "helt avgörande"

I intervjuerna uttrycks att det skulle vara förödande om en utomstående skulle ta över rollen som ställföreträdare. Det är just deras anhörigas unika och ofta livslånga erfarenhet och förmåga att tolka subtila signaler som gör det möjligt för personen att leva ett liv i frihet med ett reellt självbestämmande.

Kommunikationsstrategier i praktiken

Studien identifierar tre primära metoder som används för att säkerställa kommunikation, där företrädarens tolkning och kännedom är den gemensamma nämnaren.

1. Talat språk med behov av stöd

Även när individen har ett talat språk kan det vara otydligt, repetitivt eller svagt. Företrädarens roll blir då att lyssna aktivt, tolka och säkerställa att nyanser och intentioner fångas upp korrekt, vilket kräver en ingående kännedom om personens sätt att uttrycka sig. Det understryks att även verbal kommunikation kan kräva en djup personlig relation för att säkerställa att individens verkliga vilja, och inte bara orden, blir förstådd.

“Vi pratar med varandra samt att jag känner Sture så väl så jag vet oftast vad han vill och känner.”

2. Komplex kroppskommunikation

För de individer som saknar eller har mycket begränsat tal är kommunikationen helt beroende av icke-verbala signaler. Företrädarens förmåga att tolka mimik, blickar, gester, ljud och affektiva reaktioner bygger på en livslång, närmast intuitiv

förståelse för personens unika uttryckssätt. Denna kommunikationsform är per definition omöjlig för en extern företrädare att bemästra och illustrerar varför beslutsfattarens oro för "slutna system" upplevs som felriktad. Istället är det en företrädare som känner en väl som många gånger ger tillträde till sammanhang som en annars skulle varit utesluten från.

"För att kunna kommunicera med Arne måste man känna honom väldigt väl. Arne har inget tal så man måste kunna tolka hans uttryck. Till exempel mimik, gester och ögon."

3. Strukturerade kommunikationshjälpmedel

Verktyg som bilder, Bliss-symboler, pratpärmar och ögonstyrda datorer används för att strukturera val och möjliggöra mer specifika uttryck. Även här är företrädarens roll avgörande för att anpassa och tolka användningen av hjälpmedlen i en meningsfull dialog. Även med tekniska hjälpmedel är företrädaren oftast den outhärliga tolken som omsätter användandet av olika kommunikationshjälpmedel till att fatta beslut och förmedla vilja. Tekniken kan inte ersätta den djupt kända kunskapen om individen.

"Osvald kommunicerar med sin pratpärm, kommunikationskortor (bilder) samt genom några tecken och sitt kroppsspråk."

Modeller för stödjande beslutsfattande

Självbestämmande förverkligas i praktiken genom olika strategier, anpassade till individens förutsättningar och situationens komplexitet. Studien identifierar tre huvudsakliga modeller som kan överlappa varandra och variera över tid eller mellan situationer.

1. Förtrogen tolkning

Denna intuitiva modell är den vanligaste och är djupt rotad i en livslång relation. Beslut grundas på företrädarens förmåga att tolka subtila signaler och personens allmänna välbefinnande, baserat på år av gemensamma erfarenheter. Det är en närmast omedveten process där kunskapen om personen är avgörande.

"Adam kan förstås inte fatta några konkreta beslut själv utan han gör det genom mig. Å jag fattar beslut genom att jag känner Adam så väl."

2. Förenklade val

I denna modell agerar företrädaren som en facilitator som bryter ner komplexa frågor i enkla, konkreta och ofta binära val (ja/nej, val mellan två bilder). Detta gör det möjligt för individen att uttrycka en direkt vilja och aktivt delta i beslut som rör den egna vardagen.

"Nora kan välja i det lilla. Till exempel mellan två tröjor. Får möjlighet att välja när det går."

3. Stödjande dialog

För individer som kan formulera sin vilja men behöver hjälp att förstå konsekvenser eller resonera kring komplex information, fungerar företrädaren som en rådgivande samtalspartner. Företrädaren vägleder och förklarar, men det slutgiltiga beslutet fattas av individen själv.

"Anna-Karin har svårt att förstå konsekvenserna av saker så man får hela tiden vägleda henne för att hon ska förstå och ta rätt beslut."

Relationens betydelse: Närstående som företrädare

För 24 av de 29 vuxna deltagarna i undersökningen med en utsedd god man är företrädaren en nära familjemedlem. Denna nära relation medför ovärderliga fördelar i form av djupt förtroende, kontinuitet och förståelse för personens historia, behov och preferenser. Kontrasten till erfarenheterna av externa företrädare är skarp, där kontakten liksom ambitionen att lära känna personens kommunikationssätt kan vara minimal.

"Benny har fått träffa sin gode man 3 gånger på ett år."

Samtidigt möter dessa engagerade anhöriga betydande utmaningar, främst i form av en känsla av att vara misstrodda av myndigheter. Denna upplevelse av att behöva försvara sitt engagemang beskrivs som en tung börda, illustrerad av en företrädares ord:

"Hotet från överförmyndaren är tungt. Man har känt att man är mindre värd. En parasit. Som om det jag gör inte har något värde."

6. Sammanfattande analys och slutsatser

Det samlade kunskapsunderlaget från JAGs fyra undersökningar visar stora skillnader mellan överförmyndarnas skeptiska inställning och de verkliga behoven. Argumenten mot anhöriga ställföreträdare eller dubbla roller som legal företrädare och personlig assistent framstår som grundlösa och motsägelsefulla. Dessutom hotar resonemanget självbestämmande och valfrihet för en mycket utsatt grupp, som både har ett stort omvårdnadsbehov och behov av stöd i beslutsfattande. Den här argumentationen ställs i våra slutsatser mot rådande rättsläge som inte formellt ändrats under den aktuella perioden.

6.1 Rättsläget

Lagstiftning, riktlinjer och praxis är entydig och betonar vikten av individuella bedömningar. Enligt Föräldrabalken 11:12 ska en "rättrådig, erfaren och i övrigt lämplig person" utses, utan hinder baserade på yrkesroll eller familjerelation. Detta förstärktes i proposition 2013/2014:225, där regeringen fastslog att ingen kategori av personer generellt kan undantas och att varje fall kräver en individuell lämplighetsprövning, inklusive en bedömning av motstridiga intressen. Rättspraxis har konsekvent upprätthållit denna princip.

6.2 Slutsatser

- **Argumenten saknar grund.** De genomförda undersökningarna har inte kunnat finna något stöd – varken statistiskt, juridiskt eller i form av dokumenterade fall från myndigheter – för påståendet att anhöriga skulle utnyttja sina huvudmän i högre utsträckning än utomstående ställföreträdare.
- **Argumenten bygger i vissa delar på ett ohållbart cirkelresonemang.** SKR motiverar sin restriktiva hållning med hänvisning till överförmyndarnas oro, medan överförmyndarna i sin tur legitimerar sin praxis med hänvisning till SKR:s rekommendationer.

- **Argumenten är motsägelsefulla.** Myndigheterna framhåller vikten av personlig kännedom och kommunikationsförmåga för att tillgodose huvudmannens bästa. Samtidigt ifrågasätts just de personer – anhöriga och långvariga assistenter – som torde vara bäst rustade att uppgiften.
- **Argumenten ignorerar den levda verkligheten.** Intervjuerna med personer som har egen erfarenhet talar emot den oro och de risker som överförmyndarna ser. Studien visar att det som från ett utifrånperspektiv kallas ett "slutet system" i själva verket ofta är en "**livsförutsättning**" – ett nödvändigt system av förtroende, trygghet och intuitiv förståelse som gör självbestämmande och delaktighet möjligt.

7. Slutord

Redan 2014 konstaterade Socialstyrelsen i en rapport att rollerna god man och personlig assistent är förenliga och att ett förbud skulle inskränka huvudmannens självbestämmande. Myndighetens rekommendationer för att motverka eventuella risker – bättre utbildning för företrädare och myndigheter samt mer effektivt tillsynssystem – skulle kunna vara möjliga vägar att gå. Inte generella, diskriminerande förbud som drabbar människorna med störst funktionsnedsättning

Det är inte så att alla har möjlighet att få stödjande beslutsfattande av en person som känner en väl och har ett engagemang som grundar sig i att en är anhörig. Men de fördelar som finns med detta och de lärdomar som kan dras av hur självbestämmande kan fungera i praktiken måste lyftas fram och betraktas som kunskap som kan föras vidare till ställföreträdare som inte är anhöriga eller har känt sina huvudmän under lång tid.

Källor

- Nationella riktlinjer för överförmyndare – kontroll av en persons lämplighet som ställföreträdare.
- Regeringskansliet. (2023). Effektivare åtgärder mot välfärdsbrott och ökad förutsebarhet inom personlig assistans (Dir. 2023:40).
- Socialstyrelsen. (2014, januari 17). Personlig assistent och god man. Är rollerna förenliga?
- Statens offentliga utredningar. (2012). Åtgärder mot fusk och felaktigheter med assistansersättning (SOU 2012:6). Justitiedepartementet.
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). (2022, februari 14). Skrivelse till Justitiedepartementet (Ärendenr. 22/00233).