



MINIMALNI STANDARDI ZA PODPORO MLADIH OSKRBOVALCEV PRI PARTICIPACIJI V DRUŽBI

Rezultat D2.2



Co-funded by
the European Union

Financirano s strani Evropske unije. Izražena stališča in mnenja so izključno stališča avtorja(-jev) in ne odražajo nujno stališč Evropske unije ali Izvajalske agencije za izobraževanje in kulturo (EACEA). Niti Evropska unija niti EACEA ne odgovarjata za njih.



OUR VOICES

Projekt: 101190125 - OUR VOICES — CERV-2024-CHILD

Sporazum o dodelitvi sredstev št. 101190125 — OUR VOICES — CERV-2024-CHILD

Minimalni standardi za podporo mladih oskrbovalcev pri participaciji v družbi

Rezultat D2.2

Valentina Hlebec, Miriam Hurtado Monarres, Emilia Olving, Tjaša Potočnik



**Co-funded by the
European Union**

Financirano s strani Evropske unije. Izražena stališča in mnenja so izključno stališča in mnenja avtorja(-ev) in ne odražajo nujno stališč in mnenj Evropske unije ali Evropske izvajalske agencije za izobraževanje in kulturo (EACEA). Niti Evropska unija niti EACEA ne odgovarjata za njih.



Ključne informacije	
Opis dokumenta	Dokument opredeljuje temeljne standarde za zagotavljanje podpore mladim oskrbovalcem in določa nabor minimalnih zahtev, ki jih je treba izpolniti za njihovo dobrobit ter ustrezno podporo pri participaciji v družbi.
Vrsta dokumenta	Javno
Datum publikacije (številka meseca/date)	M07 (november 2025)
Glavni avtorji (ime/entiteta)	Hlebec Valentina (UL), Miriam Hurtado Monarres (UL), Emilia Olving (LNU) in Tjaša Potočnik (UL)
Sodelujoči partnerji (ime/entiteta)	Vsi
Diseminacijski nivo	Javno



Kazalo vsebine

Kazalo vsebine	4
1. UVOD	5
2. KAKO OMOGOČITI SMISELNO SODELOVANJE MLADIH OSKRBOVALCEV?	7
2.1. Bistvene značilnosti smiselnega sodelovanja	8
2.2. Različni načini sodelovanja mladih oskrbovalcev	10
2.3. Prepoznavanje in premagovanje ovir za smiselno sodelovanje in ustvarjanje spodbudnega okolja	13
3. SOCIO-EKOLOŠKE SFERE SODELOVANJA	29
3.1 Mladi oskrbovalci/Otroci kot najbližji sorodniki/Ranljivi otroci	29
3.2 Družina	29
3.3 Sovrstniki	29
3.4 Institucije	30
4. PREGLED PO DRŽAVAH – KAJ JE TREBA NAREDITI, DA SE ZAGOTOVI SMISELNO SODELOVANJE MLADIH OSKRBOVALCEV IN OTROK KOT NAJBЛИŽJIH SORODNIKOV	36
4.1 Priporočila za Slovenijo	37
4.2 Priporočila za Evropsko unijo	37
4.3 Razpoložljiva podpora za otroke in mlade oskrbovalce	38
5. MINIMALNI PODPORNİ STANDARDI	40
5.1 Prepoznavanje in identifikacija	40
5.2 Organizacijski standardi: ustvarjanje spodbudnega okolja	40
5.3 Praktični standardi: zagotavljanje smiselnega sodelovanja	41
6. ZAKLJUČEK	42
7. Viri	43



1. UVOD

“Mladi oskrbovalci” so otroci in mladi, mlajši od 18 let, ki skrbijo za starša ali sorodnika, običajno v svojem domu. Za starše ali druge družinske člane lahko skrbijo tudi tako, da pomagajo pri najbolj osebnih in intimnih potrebah, pogosto brez pomoči ali podpore socialnih služb. Mnogi otroci skrbijo za druge na račun velikih osebnih žrtev – prikrajšani so za otroštvo, mnogi izgubijo možnosti za izobraževanje, le redki imajo prijatelje ali druge podpirne mreže. Mladi oskrbovalci so bolj izpostavljeni tveganju, da ne bodo zaključili formalnega izobraževanja, in imajo manj možnosti za vstop v visokošolsko izobraževanje, kar zmanjšuje njihove življenjske možnosti in povečuje njihovo socialno izključenost. Sodelovanje ranljivih otrok, vključno z mladimi oskrbovalci, ni le pričakovanje, ki temelji na pravicah iz Konvencije Združenih narodov o otrokovih pravicah¹ (UNCRC), ampak tudi mehanizem za boj proti njihovi nevidnosti in pridobivanje priznanja in ustrezne podpore kot mladi oskrbovalci.”

(Eurocarers, n.d.).

Mladi oskrbovalci so ranljiva in pogosto težko prepoznana in dostopna skupina otrok, ki se soočajo z različnimi oblikami prikrajšanosti. Zaradi negotovih družinskih razmer so izpostavljeni tveganjem, ki lahko vodijo v negativne posledice na področju duševnega in telesnega zdravja, izobraževanja, ekonomskega položaja ter uresničevanja njihovih pravic (Feasibility Study for the Child Guarantee, 2019). Študije so pokazale, da lahko oskrbovalne odgovornosti motijo pričakovan razvoj otrok. V primerjavi z vrstniki, ki nimajo oskrbovalnih obveznosti, imajo mladi oskrbovalci pogostejše težave z duševnim zdravjem, večkrat razmišljajo o samomoru, pogostejše izostajajo od pouka, pogostejše opuščajo šolanje ter se v odrasli dobi pogostejše soočajo s težavami pri zaposlovanju (Hanson, 2022; Evropski parlament, 2024). Mladi oskrbovalci so pogostejše dekleta ter pogostejše prihajajo iz migrantskih ali manjšinskih etničnih okolij, kar poudarja njihovo večplastno ranljivost (Boyle, 2022; Warren, 2023). Zaradi svojih oskrbovalnih odgovornosti so v stiku z mnogimi službami

in nanje javne politike vplivajo bolj kot na njihove vrstnike, ki ne oskrbujejo bližnjih. Kljub temu imajo pogosto omejen nadzor nad odločitvami, ki jih zadevajo. Mladi oskrbovalci so otroci, zato jim, v skladu s Konvencijo o otrokovih pravicah (CRC), pripada pravica do sodelovanja in soodločanja. Njihov glas mora biti slišan tako pri vprašanjih, ki zadevajo njih kot otroke, kot tudi pri vprašanjih, povezanih z njihovo vlogo oskrbovalcev - od podpore, ki jo prejema, načina zagotavljanja oskrbe in prilagajanja storitev njihovim potrebam. Zagotavljanje, da se njihov glas sliši, izboljša njihovo blaginjo, jih opolnomoči in pomaga oblikovati boljše podpirne storitve, tako za njih kot za njihove varovance (The Children's Society, 2018; Phelps, 2012). Poleg tega sodelovanje mladih oskrbovalcev ni le pričakovanje, ki temelji na pravicah iz Konvencije Združenih narodov o otrokovih pravicah (UNCRC), ampak tudi ključni mehanizem za boj proti njihovi nevidnosti in zagotavljanje priznanja in podpore, ki si ju zaslužijo. Raziskave kažejo, da sodelovanje mladih pomaga izboljšati odzivnost storitev



in pomembno prispeva k njihovemu opolnomočenju (Nap in drugi., 2020; Medforth, 2022; Brimblecombe in drugi., 2024).

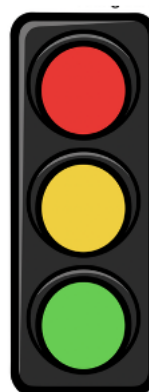
Raziskave kažejo tudi, da mladi sami izražajo močno željo, da bi bili slišani in da bi se jih v zadevah, ki jih zadevajo, jemalo resno (Moore, 2017). Zato obravnavanje potreb mladih zahteva ne le prilagojeno podporo, temveč tudi odstranitev ovir, ki preprečujejo njihovo smiselno sodelovanje, s čimer se izboljšajo njihove življenjske priložnosti in širše vključevanje mladih v odločanje. Pojem smiselnega sodelovanja presega zgolj posvetovanje. Kot so opredelili Imms in kolegi (2016), ima smiselno sodelovanje dve neločljivi komponenti: **prisotnost in vključenost**. Udeležba se nanaša le na prisotnost pri dejavnosti ali v okolju, medtem, ko vključenost odraža stopnjo otrokovega sodelovanja, povezanosti in občutka smisla. Ocenjevanje samo udeležbe tvega simboličnost – izpolnjevanje obrazca, pri katerem je otrok fizično prisoten, vendar miselno in čustveno odsoten. Smiselna udeležba zahteva upoštevanje obeh razsežnosti, saj le tako lahko zagotovimo smiselno sodelovanje. Zato je treba oceniti obe komponenti, da se omogoči smiselna udeležba mladih v zadevah, ki vplivajo na njihovo življenje.

Smiselno sodelovanje mladih oskrbovalcev ter upoštevanje njihovega glasu je pomembno iz več razlogov:

- Prvič, **priznava njihovo strokovno znanje in življenjske izkušnje** ter zagotavlja, da o odločitvah glede ureditve oskrbe in podpore odločajo tisti, ki jih to neposredno zadeva.

- Drugič, **zaščiti njihove pravice kot otrok**, uravnava njihove odgovornosti za oskrbo z njihovimi razvojnimi potrebami in dostopom do izobraževanja in socialnih priložnosti.
- Tretjič, **sodelovanje spodbuja opolnomočenje, vključevanje in dobrobit** ter pomaga prekiniti cikle prikrajšanosti in socialne izključenosti (The Children's Society, 2018; Phelps, 2012).

Ravni ozaveščenosti in odziv politike na mlade oskrbovalce (Leu et al. 2021)



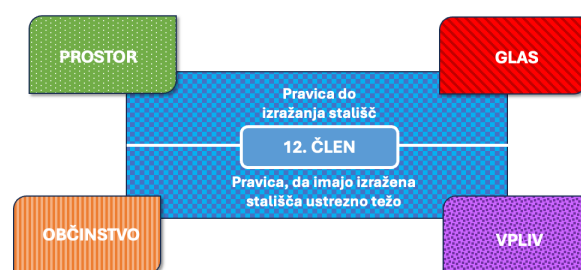
- Raven 7: Brez odziva
- Raven 6: Prebujanje
- Raven 5: Nastajanje/v razvoju
- Raven 4: Preliminarna
- Raven 3: Vmesna
- Raven 2: Napredna
- Raven 1: Vključujoča/ trajnostna ozaveščenost

Podpora mladih oskrbovalcev v državah članicah EU je različna in se prekriva z več področji politik, vključno z zdravstvom, socialnim varstvom, izobraževanjem, gospodarsko podporo, zaščito otrok in digitalnimi storitvami. Kljub neposrednim izkušnjam s temi sistemi imajo mladi oskrbovalci le redko možnost sodelovati v postopkih odločanja, ki jih zadevajo. Te možnosti so v glavnem omejene na Združeno kraljestvo (Phelps, 2017).



Vendar pa je sistematična analiza literature, izvedena v okviru projekta Our Voices¹ v petih državah (Slovenija, Italija (Emilija-Romanja), Belgija (Flandrija), Švedska in Bolgarija) in EU, pokazala, da so ranljivi otroci, vključno z mladimi oskrbovalci, pogosto izključeni iz participativnih mehanizmov za otroke. Niso aktivni v procesih odločanja, niti jim ni zagotovljen prostor, kjer bi lahko izrazili svoje mnenje kot posebna, ranljiva skupina otrok. Tudi tam, kjer občinstva ali platforme obstajajo, pogosto nimajo podpore, potrebne za smiselno sodelovanje, saj se soočajo z ovirami, ki jim onemogočajo vplivanje na odločitve, ki zadevajo njihovo življenje (Hlebec in drugi, 2025). Ta dokument določa **osnovne standarde za podporo mladih oskrbovalcev**, da se **zagotovi njihovo smiselno sodelovanje v zadevah, ki vplivajo na njihovo življenje**. Namenjen je nacionalnim in lokalnim organizacijam, organom civilne družbe in institucijam, ki

delujejo na področju socialnega varstva, zdravstva, izobraževanja, storitev za mlade ter rekreativnih ali kulturnih dejavnosti, in zagotavlja praktični okvir, ki mladim omogoča uveljavljanje njihove pravice do sodelovanja, izražanja svojih potreb in vplivanja na odločitve, ki zadevajo njihove oskrbovalne odgovornosti in vključevanje v druga področja življenja, vključno s sodelovanjem v mehanizmi za sodelovanje otrok in splošnim blagostanjem.



Slika 1: Lundyjev model otroškega sodelovanja
(vir: Lundy, 2007)

2. KAKO OMOGOČITI SMISELNO SODELOVANJE MLADIH OSKRBOVALCEV?

Okvir za ocenjevanje sodelovanja mladih oskrbovalcev temelji na Lansdownovem (2018) konceptualnem okviru za merjenje izidov sodelovanja mladostnikov (ang. *Conceptual Framework for Measuring Outcomes of Adolescent Participation*), ki smo ga prilagodili posebnim okoliščinam mladih oskrbovalcev in otrok kot najbližjih sorodnikov (ang. *Children as next-of-kin*) ter vključuje **individualne in kontekstualne**

dejavnike, ki omogočajo ali omejujejo njihovo smiselno sodelovanje.

Smiselno sodelovanje je bistveno za mlade oskrbovalce, saj priznava posebne oblike delovanja in strokovnega znanja, ki jih razvijejo skozi svoje oskrbovalne odgovornosti. Omogoča jim, da prispevajo k odločitvam, ki neposredno vplivajo na njihovo vlogo oskrbovalca, izobraževanje in druga pomembna življenjska področja, vključno s prostim časom in dobrobitjo. To

¹ OUR VOICES, Projekt št. 101190125 – CERV-2024-CHILD, Številka pogodbe: 101190125.



ne pomeni, da jim s tem dodelimo dodatne odgovornosti, ampak postavimo pravične meje povezane z opravljanjem oskrbovalnega dela, ter s tem mladim oskrbovalcem omogočimo, da niso obremenjeni z dolžnostmi, ki presegajo njihovo starost ali razvojne potrebe. To je pomembno tudi za preprečevanje

„**kaznovanja mladih oskrbovalcev**”. Smiselno sodelovanje lahko deluje kot **zaščitni mehanizem**, saj lahko pomaga prekiniti vzorce prikrajšanosti, tako da naredi potrebe mladih oskrbovalcev vidne in zagotovi, da so njihovi glasovi slišani in upoštevani pri odločitvah, ki jih zadevajo.

Kaznovanje mladih oskrbovalcev (Stamatopoulos, 2018)

Kadar mladi oskrbovalci **niso prepoznani ali ustrezno podprti**, se soočajo z:

- omejenimi priložnostmi,
- socialno izključenostjo,
- zmanjšanim dostopom do izobraževanja in osebnega razvoja.

Najbolj ranljivi so mladi oskrbovalci, ki:

- živijo v enostarševskih gospodinjstvih ali so edinci,
- skrbijo za starša in/ali sorodnika z družbeno stigmatiziranimi ali hudimi zdravstvenimi stanji.

2.1. Bistvene značilnosti smiselnega sodelovanja

Smiselno sodelovanje mladih oskrbovalcev je odvisno od štirih medsebojno povezanih značilnosti: ustvarjanje varnega in spodbudnega okolja; priložnosti za razvoj in izražanje svojega mnenja; razumevajoče občinstvo, ki resnično posluša; in dejanski vpliv na odločitve, ki vplivajo na njihovo življenje (Lundy, 2007). V naslednjih poglavjih je opisano, kako se te značilnosti lahko ustvarijo in ohranijo v praksi, s posebnim poudarkom na specifičnih ranljivostih in prednostih mladih oskrbovalcev.

Ustvarjanje varnega in spodbudnega okolja

Okolje se nanaša tako na fizično okolje kot na čas, namenjen mladim oskrbovalcem, da oblikujejo in izrazijo svoja mnenja. Potrebujejo dostop do storitev, zakonodaje,

politik in resničnih priložnosti, da se njihov glas sliši. Da bi bila udeležba sploh mogoča, se morajo otroci počutiti varne in zaščitene (Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020), kar je še pomembnejše za ranljive in marginalizirane skupine otrok, kot so MO. Okolje vključuje zagotavljanje varnih, **vključujočih in resničnih priložnosti za mlade oskrbovalce, da oblikujejo in izrazijo svoja mnenja**. To ni le fizičen prostor, ampak spodbudno okolje, v katerem se počutijo **varne in zaščitene**. Za mlade oskrbovalce to pomeni dostop do storitev, politik in forumov za odločanje, **ki so oblikovani z upoštevanjem njihovih potreb**. Vključuje tudi ustvarjanje zabavnih, na otroke osredotočenih okolij, kjer so lahko preprosto otroci – razbremenjeni teže svojih oskrbovalnih odgovornosti (kjer se lahko igrajo, so glasni in tekajo naokoli) (Krieger in



drugi., 2018; Smith, 2021). To pomeni tudi dostop do obstoječih participatornih mehanizmov za otroke, kot so otroški in mladinski sveti ter otroški in mladinski parlamenti, pa tudi strukture in mehanizmi, ki jih vsaj v minimalnem obsegu omogoča urad varuha otrokovih pravic.

Glas

Da bi zagotovili, da se otrokov glas sliši, ni dovolj samo postaviti vprašanje. Potrebne so proaktivne strategije za premagovanje komunikacijskih ovir in za to, da otrok dobi nadzor nad lastno zgodbo. Zato je pomembno, da strokovnjaki, ki delajo z ranljivimi otroki in mladimi oskrbovalci (YC), uporabljajo **ustvarjalne in multimodalne metode za okrepitev otrokovega glasu**. Pristopi, kot je kartiranje, pri katerem otrok ustvari vizualno predstavitev svojega sveta, lahko abstraktne pojme, kot je „vključevanje“, naredijo oprijemljive. To otrokom omogoča, da pokažejo in povedo, kaj je zanje najpomembnejše (Robinson & Codina, 2024).

Za smiselno sodelovanje morajo odrasli **deliti moč z mladimi oskrbovalci**, da se izognejo simboličnemu sodelovanju in se približajo dialogu, ki ga vodijo mladi, v katerem mladi odločajo, katere teme bodo obravnavali, predstavijo vprašanja, ki se jim zdijo pomembna, in usmerjajo pogovor (Brimblecombe in drugi., 2024; Eriksson, 2024). Ti pristopi morajo biti prilagojeni individualnim sposobnostim in okoliščinam (Engwall & Hultman, 2020) ranljivih otrok, vključno z mladimi. Ključni dejavnik, ki omogoča, da se glas mladih sliši, je **prisotnost zaupanja vrednih, sočutnih in usposobljenih odraslih**. Takšni odrasli so ključni za omogočanje sodelovanja mladih oskrbovalcev v zadevah, ki vplivajo na njihovo življenje, saj ustvarjajo varne, podpirne in spoštljive pogoje, potrebne za

to, da se otroci lahko izražajo in vplivajo na odločitve. Ti odrasli poslušajo brez obsojanja, prepoznajo situacijo v kateri je otrok in z njimi komunicirajo na prilagodljiv in primeren način. Prav tako nudijo čustveno in praktično podporo, delijo moč z otroki in usklajujejo zaščito otroka s priložnostmi za njegovo samostojno delovanje (Phelps, 2017; Maciver in drugi., 2019; Smith, 2021; Brimblecombe in drugi., 2024). Že ena zaupanja vredna oseba – strokovnjak, učitelj, sorodnik ali vrstnik – lahko otrokom pomaga, da se počutijo manj osamljene, bolj varne v vsakdanjem življenju in lažje opravljajo svoje obveznosti. Takšna podpora spodbuja njihovo sodelovanje ter krepi občutek, da so njihova mnenja in izkušnje slišani (Ytterhus in drugi 2024). Primer dobre prakse za krepitev sodelovanja in vključevanja mladih v različnih okoljih je naveden v članku, ki so ga napisali McAndrew in kolegi (2012). V njem opisujejo primer šole v Združenem kraljestvu, ki je organizirala dogodek World Café, da bi ustvarila priložnosti za sodelovanje med mladimi oskrbovalci (mladimi uporabniki storitev), prostovoljskim sektorjem, zdravstveno in socialno oskrbo ter izobraževanjem.

Zagotavljanje odzivnega občinstva

Občinstvo je pomemben vidik sodelovanja, saj gre za odrasle, ki poslušajo glasove ranljivih otrok (Lundy 2007). Narava in namen občinstva določata, ali je sodelovanje smiselno ali le simbolično. **Občinstvo, ki je odzivno, je resnično pripravljeno poslušati in resno jemati mnenja otrok** (Engwall & Hultman, 2020). Študije kažejo, da mladi oskrbovalci pogosto komunicirajo s socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci ali vzgojitelji na način, ki se zdi bolj ocenjevalen kot podporen. Ko odrasli dajejo vtis, da presojujejo njihovo



zanesljivost ali ocenjujejo njihove oskrbovalne odgovornosti, lahko to spodbudi zaupanje, ki je potrebno za smiselno sodelovanje. Mladi oskrbovalci se lahko bojijo negativnih posledic, kot so posegi v družinsko življenje ali kritike, in lahko zato zadržujejo informacije ali se izogibajo sodelovanju. To poudarja pomen zaupanja vrednih, sočutnih in usposobljenih odraslih, ki znajo ustvariti varne prostore, pozorno prisluhniti, ter mladim oskrbovalcem nuditi podporo na način, ki daje prednost razumevanju in pristni vključenosti ne pa ocenjevanju.

Spodbujanje pristnega vpliva

„Vpliv“ je cilj sodelovanja, pri katerem otrokov glas vodi do oprijemljivih ukrepov in sprememb. Na podlagi Shierovega modela sodelovanja (Engwall & Hultman, 2020) lahko to razumemo kot napredovanje skozi različne ravni delitve moči. Smiselno sodelovanje nastane, ko so izpolnjeni vsi zgoraj navedeni pogoji in obstaja spodbudno okolje ter priložnosti za sodelovanje na različnih področjih. Ko so ti pogoji izpolnjeni, je sodelovanje smiselno, če vključuje naslednje značilnosti: 1) otrokom se prisluhne (**prostor**). V praksi se mnoge službe težko premaknejo okraj faze “spoznavnega srečanja”, kjer je interakcija omejena zgolj na opazovanje otroka in izmenjavo pozdravov; 2) otrokom se pomaga

izraziti svoja mnenja (**glas**). To vključuje aktivno pomoč otrokom pri oblikovanju in izražanju svojih misli. V praksi gre npr. za zagotavljanje komunikacijskih pripomočkov za otroka, ki ne govori; prilagajanje informacij v lahko berljivo obliko ali uporabo participativnih metod, kot so risanje ali kartiranje, da se otroku pomaga izraziti zapletene ideje; 3) mnenja otrok se upoštevajo (**občinstvo**). Na tej ravni odrasli dokazujejo, da niso le prisluhnili otrokovemu mnenju, ampak so ga tudi resno upoštevali pri nadaljnji analizi ali sprejemanju odločitev. V praksi to pomeni, da socialni delavec ne le dokumentira otrokovo željo po določenem domu za začasno oskrbo, ampak lahko tudi dokaže, kako je bila ta želja upoštevana v primerjavi z drugimi dejavniki pri končni odločitvi o namestitvi. Nazadnje, 4) otroci so vključeni v procese sprejemanja odločitev (**vpliv**). To predstavlja pomemben premik v razmerju moči, saj otroci postanejo aktivni partnerji v samem procesu odločanja. Kot poudarja Lansdown (2018), to ne pomeni nujno, da je treba uresničiti vsa mnenja otrok, temveč da jih je treba upoštevati v procesih odločanja. Za mlade oskrbovalce bi to lahko pomenilo sooblikovanje organizacije oskrbe z izvajalcem dolgotrajne oskrbe ali uradno vlogo pri ovrednotenju storitev, ki jih prejemajo.

2.2. Različni načini sodelovanja mladih oskrbovalcev

Obstajajo različni načini sodelovanja mladih oskrbovalcev. Ti načini tvorijo kontinuum in ne togih kategorij, saj lahko en sam proces hkrati vključuje posvetovalne, sodelovalne in celo s strani otrok vodene oblike sodelovanja (Stephenson in drugi., 2004).

Izključevanje ali neetične oblike sodelovanja mladih oskrbovalcev se nanašajo na situacije, v katerih so mladi

oskrbovalci izključeni iz odločanja, storitev ali podpore, ki neposredno vplivajo na njihove oskrbovalne odgovornosti, dobrobit



ali vsakdanje življenje. O neetičnem sodelovanju lahko govorimo kadar so otroci (vključno z mladimi oskrbovalci) vključeni v oskrbo ali odločanje na načine, ki škodujejo njihovim pravicam, varnosti, razvoju ali dobrobiti, na primer z nalaganjem prekomernih odgovornosti ali vključevanjem na načine, ki niso starostno ustrezni ali prostovoljni (Shuttleworth, 2025).

Primeri odsotnosti sodelovanja ali neetičnega sodelovanja vključujejo: ne vključevanje mladih oskrbovalcev v načrtovanje oskrbe, šolske sestanke ali druge storitve, ki jih zadevajo ali nanje vplivajo; primere kadar strokovne službe ali strokovnjaki z otroki komunicirajo izključno prek odraslih; ter kadar so mladi oskrbovalci postavljeni v vlogo predstavnikov ali tolmačev na sestankih, kjer se obravnavajo občutljive teme, s čimer so postavljeni v vlogo odraslih.

Posvetovalno sodelovanje: Pobuda pride s strani odraslih, ki priznavajo pomen pogledov, znanja in življenjskih izkušenj mladih oskrbovalcev. Strokovni delavci jim aktivno prisluhnejo in jih povabijo k izražanju svojih mnenj. Kljub temu pa odgovornost za končne odločitve ostaja pri odraslih ostajajo pri odraslih, mladi oskrbovalci pa nimajo nadzora nad izidi (prilagojeno po Lansdown, 2018). Posvetovalno sodelovanje se pogosto uporablja, kadar so čas ali strukture omejene, na primer pri posvetovanjih o politikah ali sodnih postopkih, kjer odrasli ohranijo pravno odgovornost. Lahko je smiselno, kadar se mnenja otrok jemljejo resno in vidno vplivajo na izide, vendar obstaja nevarnost, da postane sodelovanje simbolično, če vprašanja oblikujejo odrasli, je sodelovanje kratkotrajno in otroci nikoli ne zaznajo vpliva svojega sodelovanja (Olsen, 2023). Posvetovalno sodelovanje je

lahko za MO bolj smiselno, če ga odrasli skrbno načrtujejo, so odprti glede njegovih omejitev in vedno pokažejo, kako je prispevek otrok vplivala na odločitve. S tem se je mogoče izogniti simboličnemu sodelovanju, hkrati pa ohraniti spoštovanje pravne odgovornosti odraslih ter časovnih in strukturnih omejitev.

Primeri posvetovalnega sodelovanja vključujejo spraševanje mladih oskrbovalcev, kako bi lahko lokalne storitve socialne oskrbe postale zanje bolj uporabne, ter uporabo kratkih anket ali pogovorov za usmerjanje šolske podpore ali načrtovanje razbremenitve.

Soustvarjanje: Pobudo za ta način sodelovanja otrok dajejo odrasli, vendar odločitve sprejemajo skupaj z mladimi oskrbovalci. Strokovnjaki in mladi oskrbovalci sodelujejo pri načrtovanju, oblikovanju in vrednotenju podpore, pri čemer se zavedajo, da vsak prispeva dragoceno znanje in izkušnje. Mladi oskrbovalci lahko vplivajo ali postavijo pod vprašaj način dela in končne odločitve. Sčasoma lahko prevzamejo bolj samostojne vloge, pri čemer jih odrasli usmerjajo in jim nudijo podporo, namesto da bi vodili vsak njihov korak. Čeprav razmerje moči med odraslimi in otroki ostaja neenako, odrasli namerno ustvarjajo „prostor, glas, občinstvo in vpliv“ za otroke ter jih podpirajo pri uveljavljanju njihove dejavne vloge (Olsen, 2023). Soustvarjanje je mogoče uresničiti tako, da se »prostor, glas, občinstvo in vpliv« naredijo oprijemljivi v vsakdanjih interakcijah z mladimi, in s postopnim prehodom od odločanja, ki ga vodijo odrasli, k resnično skupnemu odločanju (Wright in drugi., 2006).



Primeri soustvarjanja v praksi vključujejo mlade oskrbovalce, ki pomagajo oblikovati ali ocenjevati podpirne skupine, šolske politike ali dejavnosti za oddih; mlade oskrbovalce in osebe, ki skupaj ustvarjajo gradivo za ozaveščanje, kot so plakati in objave v družbenih medijih; ter mlade oskrbovalce in strokovnjake, ki skupaj oblikujejo načrte za podporo družinam ali prehod v oskrbo, pri čemer mladi oskrbovalci pomagajo opredeliti prednostne naloge, dogovoriti cilje in odločiti, kateri tip podpore je najprimernejši za njihovo oskrbovalno situacijo.

Sodelovanje pod vodstvom mladih oskrbovalcev: poteka takrat, ko mladi oskrbovalci ustvarijo svoje priložnosti in določijo svoje načrte. To je mogoče le, če odrasli zagotovijo ustrezna sredstva in zaščitijo glasove otrok, ne da bi nadzorovali način sodelovanja. Mladi oskrbovalci se odločijo, na kaj se želijo osredotočiti, njihovo sodelovanje pa je odvisno od njihovih interesov, prednostnih nalog in motivacije. Vsi otroci ne bodo želeli prevzeti vodilne vloge, zato te dejavnosti pogosto vključujejo manjše skupine in jih vse bolj olajšujejo digitalne platforme, kot sta aplikacija *YCs Support App* in aplikacija *MEWE YCs*. Ker se vedno več mladih oskrbovalcev vključuje v spletne dejavnosti, digitalni prostori odpirajo nove možnosti za izražanje, podporo in zagovornišvo, ki ga vodijo mladi sami. Mladi oskrbovalci prevzamejo pobudo in izberejo teme, ki so zanje najpomembnejše, odrasli pa jim zagotavljajo podporo, vire in zaščito, vendar ne prevzemajo vodilne vloge. Eurocarers, evropsko združenje, ki zastopa neformalne oskrbovalce po vsej Evropi, se posveča ozaveščanju, zagovarjanju sprememb politik in krepitvi podpore oskrbovalcem vseh starosti. Pod njenim okriljem deluje

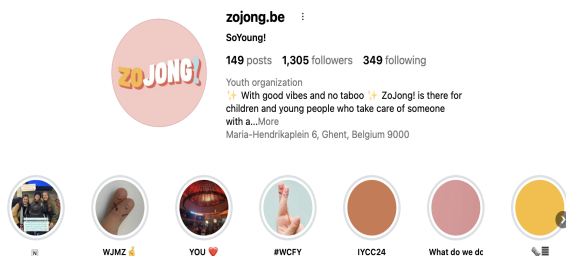
evropska delovna skupina mladih oskrbovalcev (EYCWG) ki združuje več kot 30 mladih oskrbovalcev, mladih odraslih oskrbovalcev in nekdanjih mladih oskrbovalcev iz 11 držav. EYCWG, ki jo je ustanovilo in jo koordinira združenje Eurocarers, je skupnost strokovnjakov z izkušnjami, ki jo vodijo mladi in ki usmerja delo Eurocarers na področju mladih oskrbovalcev ter zagovarja politike in prakse, ki mladim oskrbovalcem omogočajo doseganje osebnih in življenjskih ciljev.

Primeri sodelovanja pod vodstvom mladih oskrbovalcev v praksi vključujejo digitalne in narativne oblike samozagovornišva, v katerih MO uporabljajo svoje lastne zgodbe za ozaveščanje javnosti in prispevajo k zmanjševanju stigma povezane z njihovo vlogo. V Flandriji to podpira mladinska organizacija ZoJong!, ki jo vodijo mladi, z vodenimi vrstniškimi procesi, ki usmerjajo dejavnosti mladih, ter se vključujejo v širše delovanje organizacije, ki poleg tega vključuje tudi dejavnosti na družbenih omrežjih in objavo anonimiziranih osebnih zgodbe na spletni strani organizacije. Te procese spodbujajo odrasli strokovni delavci, vključno z nekdanjimi mladimi oskrbovalci, ki zagotavljajo strukturo, vire in zaščito, ne da bi posegali v vsebino ali usmerjali agendo. V teh okoljih mladi oskrbovalci skupaj odločajo, katere izkušnje, teme in sporočila želijo poudariti, kar jim omogoča, da delijo svoje izkušnje z lastnimi besedami in pod lastnimi pogoji. Te prakse dopolnjujejo dejavnosti ozaveščanja v živo, ki jih oblikujejo mladi, na primer letaki, ki so jih pripravili med Tednom mladih oskrbovalcev 2025, in so vsebovali sporočila in citate, ki so jih izbrali mladi oskrbovalci sami, z namenom ozaveščanja učiteljev, strokovnjakov in širše skupnosti o njihovih življenjskih izkušnjah. Skupaj ti primeri



ponazarjajo, kako lahko samozagovorništvo, ki ga vodijo mladi oskrbovalci in ki temelji na pripovedovanju

zgodb, deluje kot vključujoč in otrokom prijazen način sodelovanja zunaj formalnih institucionalnih okvirov.



Slika 1: ZoJong! Instagram profil



Slika 2 in 3: Letak (spredaj in zadaj), so-ustvarjen z mladimi oskrbovalci tekom Tedna mladih oskrbovalcev na Flamskem 2025

2.3. Prepoznavanje in premagovanje ovir za smiselno sodelovanje in ustvarjanje spodbudnega okolja

Razumevanje ovir za sodelovanje je ključnega pomena za učinkovito podporo ranljivim otrokom, zlasti mladim oskrbovalcem in otrokom kot najbližjim sorodnikom. Da bi ustvarili podpirne sisteme, ki mladim oskrbovalcem resnično dajejo moč, morajo organizacije najprej prepoznati in opredeliti ovire, ki jim preprečujejo sodelovanje. Te ovire so vgrajene v institucionalne strukture, strokovne prakse, družbene norme in vrednote ter v psihosocialne razsežnosti oskrbovanja. Ta poglavje služi **kot diagnostično orodje za institucije**, da

razmislijo o svojih praksah in razumejo izzive, s katerimi se mladi oskrbovalci soočajo v vsakdanjem življenju. Prepoznavanje teh ovir je bistven prvi korak k oblikovanju sistemov podpore, ki niso le učinkoviti, ampak tudi pravični in odzivni na življenjske realnosti mladih oskrbovalcev, otrok kot najbližjih sorodnikov in njihovih družin.

2.3.1. SISTEMSKE IN STRUKTURNE OVIRE

Strukturne in sistemske ovire so ovire, vgrajene v institucije, politike in družbene



norme, ki otežujejo sodelovanje mladih oskrbovalcev in otrok kot najbližjih sorodnikov. Pogosto so nevidne za tiste, na katere nimajo neposrednega vpliva, vendar lahko ustvarjajo in vodijo do kopičenja prikrajšanosti za ranljive otroke in mlade oskrbovalce. Posledično je zanje težje, da se njihovo mnenje upošteva pri zadevah, ki vplivajo na njihovo življenje, ter da dostopajo do podpore, ki jo potrebujejo in do katere so upravičeni. Te ovire so pogosto povezane z oblikovanjem in izvajanjem sistemov podpore, ki lahko nehote omejujejo smiselno sodelovanje.

Za mlade oskrbovalce je sodelovanje najbolj učinkovito, **kadar je del trajne prakse in ne enkratnega dogodka**. Dosledne, stalne priložnosti, vključene v organizacijske rutine in podprte s politikami in uradnimi smernicami, mladim oskrbovalcem omogočajo, da gradijo zaupanje, razvijajo samozavest in pomembno vplivajo na odločitve, v povezavi z organizacijo oskrbe, namesto da bi bili vključeni le sporadično ali po presoji posameznih strokovnih delavcev (Bergersen in drugi., 2024; Hultman in drugi., 2019; Phelps, 2017; Engwall & Hultman, 2020). Brez politik na ravni organizacije, pravne podpore in stabilnega financiranja obstaja tveganje, da bo sodelovanje postalo nedosledno ali nevzdržno (Engwall & Hultman, 2020). Da bi zagotovili **trajnost participativnih mehanizmov za mlade oskrbovalce**, morajo biti ti podprti z jasnimi pravnimi, političnimi, finančnimi in organizacijskimi zavezami, ki so odporne na spreminjajoče se vire ali politične prioritete.

Ovire, povezane z viri, znatno zavirajo sodelovanje mladih oskrbovalcev pri odločanju, ki vpliva na njihova življenja. Pomanjkanje sredstev, kadrov in institucionalnih zmogljivosti omejuje zagotavljanje storitev in zmanjšuje

spособnost strokovnjakov, da podpirajo mlade oskrbovalce pri izražanju njihovih mnenj in vplivanju na zadeve, ki jih zadevajo. Ti strukturni izzivi strokovnjakom otežujejo omogočanje sodelovanja ranljivih otrok, vključno z mladimi oskrbovalci. Časovne omejitve, pomanjkanje kadrov in finančne omejitve pogosto preprečujejo strokovnjakom, da bi lahko mlade oskrbovalce vključili v smiselno sodelovanje. Gradnja zaupanja in vključevanje ranljivih otrok v odločanje je zamudno in težko doseči ob veliki delovni obremenitvi in administrativnih zahtevah (Robinson & Codina, 2024; Brimblecombe in drugi., 2024; Hultman in drugi., 2019; Anaby in drugi., 2013). Omejena finančna sredstva dodatno zmanjšujejo razpoložljivost in kakovost storitev, kar omejuje sposobnost organizacij da zaposlijo in usposobijo osebje ali izvajajo ključne programe. Hkrati se družine lahko soočajo z neposrednimi finančnimi ovirami, kot so stroški prevoza, zaradi katerih je sodelovanje še težje (Hultman in drugi., 2019; Phelps, 2017; Brimblecombe in drugi., 2024; Isma in drugi., 2023). Poleg tega mnogi strokovnjaki nimajo ustreznega znanja in usposobljenosti za učinkovito delo z ranljivimi otroki in prilagajanje metod sodelovanja njihovim potrebam (Bailey in drugi., 2015; Phelps, 2017; Maciver in drugi., 2019; Engwall & Hultman, 2020; Nowak in drugi., 2020). Skupaj ti dejavniki omejujejo učinkovitost podpore in možnosti, da bi bili glasovi MO slišani.

Tveganje neučinkovitosti in simboličnega sodelovanja se pojavi, ko ranljivi otroci (vključno z mladimi oskrbovalci) ne morejo v celoti sodelovati ali vplivati na izide. To se zgodi, ko sodelovanje ostane zgolj simbolično, na primer kot izpolnjevanje obrazcev, brez da bi otrokom zagotovili



resničen vpliv. Številne študije o sodelovanju ranljivih skupin otrok poudarjajo tveganje, da sodelovanje postane simbolično (Eriksson, 2024; Tiefenbacher, 2023; Rap, 2022; Smith, 2021; Garcia-Quiroga & Agolia, 2020; Engwall, 2020; Hultman in drugi., 2019; Phelps, 2017; Anaby in drugi., 2019; Brimblecombe in drugi., 2024; Isma in drugi., 2023; Nowak in drugi., 2020). Sodelovanje lahko postane neučinkovito tudi, ko mnenja ranljivih otrok niso smiselno vključena v odločanje ali ko se njihova mnenja sicer upoštevajo, vendar se le redko odražajo v rezultatih ocenjevanja (Phelps, 2017; Engwall & Hultman, 2020), pogosto zaradi prevlade odraslih. Več študij poudarja tudi pomanjkanje otrokom prijaznih mehanizmov za pritožbe (Phelps, 2017; Rap in drugi., 2022), vključno s tistimi, ki se osredotočajo na mlade oskrbovalce (Brimblecombe in drugi., 2024). Mladi oskrbovalci pogosto poročajo o odsotnosti formalnih pritožbenih poti, kar lahko omeji njihovo sposobnost vplivanja na organizacijo, zagotavljanje in kakovost oskrbe, ki jo prejemajo njihovi sorodniki (Brimblecombe in drugi., 2024). Priznavanje izkušenj in glasov mladih oskrbovalcev ter utemeljevanje storitev na njihovih dejanskih življenjskih izkušnjah je ključno za omogočanje njihovega smiselnega sodelovanja pri organizaciji in izvajanju storitev oskrbe (Phelps in drugi., 2017).

Smiselno sodelovanje ranljivih otrok je pogosto omejeno s strani odraslih, saj številni okviri ostajajo pod vodeni s strani odraslih in ponujajo le omejene možnosti za sodelovanje, ki ga sprožijo otroci sami (Eriksson, 2024; Tiefenbacher, 2023; Phelps, 2017). Več študij poudarja tudi **neravnovesje moči med odraslimi in otroki** v zvezi s sodelovanjem ranljivih otrok (Tiefenbacher, 2023; Rap, 2022; Garcia-

Quiroga & Agolia, 2020; Phelps, 2017; Bailey in drugi., 2015).

Strokovnjaki, starši in drugi oskrbovalci lahko nehote omejijo sodelovanje ranljivih otrok, ker **podcenjujejo njihove sposobnosti ali domnevajo, da se ne želijo vključiti** (Tiefenbacher, 2023; Engwall & Hultman, 2020; Hultman in drugi., 2019; Garcia-Quiroga & Agolia, 2020). To lahko izhaja iz dobronamernega, a zgrešene želje po zaščiti ranljivih otrok pred težkimi temami, ali preprosto iz tega, da jim ni ponujena priložnost, da spregovorijo. Za uravnoteženje zaščite in otrokovega delovanja sta potrebni etična in kontekstualna občutljivost (Vinblad in drugi., 2019; Bergersen in drugi., 2024; Maciver in drugi., 2019). Za mlade oskrbovalce so te ovire še posebej pomembne. Odrasli lahko domnevajo, da so mladi oskrbovalci preveč obremenjeni ali čustveno ranljivi, da bi sodelovali, ali da njihove izkušnje z oskrbo samodejno pomenijo strokovno znanje, kar vodi do izključitve iz odločanja ali le simboličnega vključevanja. Takšne domneve omejujejo možnosti mladih oskrbovalcev, da izrazijo svoja mnenja o zadevah, ki vplivajo tako na njihovo lastno življenje kot na oskrbo, ki jo zagotavljajo. Da bi omogočili smiselno sodelovanje, je bistveno priznati dvojno vlogo mladih oskrbovalcev kot otrok in oskrbovalcev ter jim zagotoviti prilagojeno podporo, varne prostore in ustrezne metode, da se zagotovi, da njihova glas dejansko vpliva na odločitve in izvajanje storitev. Vendar pa sama prisotnost ne pomeni, da otrok sodeluje (prisotnost ≠ sodelovanje). Da bi ranljivi otroci resnično sodelovali, morajo biti prisotni in aktivno vključeni (Imms in drugi., 2016; Nowak in drugi., 2020). Zlasti pri mlajših otrocih se prisotnost pogosto enači s sodelovanjem



(Hultman in drugi., 2020), vendar je smiselno sodelovanje več kot le prisotnost. Zahteva tako prisotnost (biti tam) kot vključenost (subjektivna izkušnja aktivnega sodelovanja) (Imms in drugi., 2016; 2017). Ta razlika je ključna, saj lahko otrok, zlasti mlajši, fizično prisostvuje sestanku, ne da bi se počutil slišane ali imel kakršen koli resničen vpliv.

Vzeli v priložnostih in sistemske ovire za sodelovanje mladih oskrbovalcev

Poleg prisotnosti in vpliva sta prostor in glas predpogoja za smiselno sodelovanje. Prostor se nanaša na „varno in vključujočo priložnost za oblikovanje in izražanje mnenj“ (Lansdown, 2018, str. 8), medtem ko glas zadeva svobodo izražanja v izbranem

mediju. Študije kažejo, da imajo mladi oskrbovalci pogosto le malo resničnih priložnosti za izražanje svojih mnenj. Ovire vključujejo omejen dostop do informacij in zastopstva (Rap in drugi., 2022; Hultman in drugi., 2019), nezadostno pozornost, namenjeno perspektivam otrok (Eriksson, 2024), pomanjkanje formalnih struktur za sodelovanje (Engwall & Hultman, 2020; Hultman in drugi., 2019; Anaby in drugi., 2019) in odsotnost nadaljnjega spremljanja, ki bi pokazalo, ali je njihov prispevek kaj dejansko prinesel spremembe (Bergersen in drugi., 2024). Sodelovanje je lahko zapleteno in pogosto ostaja retorično ter težko izvedljivo v praksi, podobno „trdemu milu“ (str. 40), ki ga je težko prijeto in ki nam zlahka zdrse iz rok (Hultman in drugi., 2019).

Tabela 1: Ovire za sodelovanje mladih oskrbovalcev I.

Ovire	Vpliv na mlade oskrbovalce
Netrajnostne prakse	Netrajnostne prakse sodelovanja lahko omejujejo možnosti mladi oskrbovalci, da so slišani, saj nedosledno ali kratkotrajno sodelovanje preprečuje vzpostavljanje zaupanja in samozavesti v odnosu do strokovnjakov. To lahko privede do tega, da mladi oskrbovalci počutijo prezrte ali odtujene, kar zmanjša njihovo zmožnost vplivanja na odločitve o oskrbi, ki jo zagotavljajo in podpori, ki jo potrebujejo.
Ovire, ki so povezane z viri	Omejen čas, pomanjkanje kadra, nezadostna sredstva in pomanjkanje strokovnega znanja ovirajo zmožnost storitev, da mlade oskrbovalce vključujejo na smiselne načine, zaradi česar imajo ti manj priložnosti za izražanje svojih mnenj in vplivanje na odločitve o svojih oskrbovalnih ureditvah. Pomanjkanje znanja in usposobljenosti strokovnjakov na področju prilagojenih metod sodelovanja in alternativnih načinov komuniciranja dodatno omejuje učinkovito vključevanje mladih oskrbovalcev.
Tveganje neučinkovitosti in simboličnega sodelovanja	Ko odrasli prezrejo ali prevladajo nad mnenji mladih oskrbovalcev, lahko sodelovanje postane le simbolično. Odsotnost otrokom prijaznih pritožbenih mehanizmov dodatno omejuje njihovo možnost za vplivanje na oskrbo in smiselno sodelovanje.
Neravnovesje moči med odraslimi in otroki	Sodelovanje, ki jih vodijo odrasli, pogosto ne ustvarjajo prostora za sodelovanje, ki bi ga sprožili otroci sami, kar omejuje možnosti mladih oskrbovalcev, da je njihov glas slišan.
Predpostavke o ranljivostih, sposobnostih in zrelosti mladih oskrbovalcev	Predpostavke odraslih, da so mladi oskrbovalci bodisi preveč obremenjeni bodisi premalo izkušeni, lahko omejujejo njihove možnosti za smiselno sodelovanje pri odločitvah, ki vplivajo na njihovo življenje. To pogosto vodi do tega, da se njihova mnenja spregledajo, izključijo ali obravnavajo kot simbolična, kar zmanjšuje njihov vpliv na organizacijo oskrbe in podporom načine, ki odraža njihove potrebe in izkušnje.



Vrzeli v priložnostih in informacijah	Pomanjkanje dostopnih, otrokom prijaznih informacij o pravicah in storitvah, skupaj s pomanjkanjem formalnih struktur za sodelovanje, pomeni, da mladi oskrbovalci pogosto zamudijo priložnosti za smiselno sodelovanje v zadevah, ki vplivajo na njihovo življenje.
Prisotnost ≠ sodelovanje	Za mlade oskrbovalce zgolj udeležba na sestankih ali posvetovanjih ne zagotavlja, da bodo njihova mnenja upoštevana ali da bodo lahko vplivali na odločitve, ki zadevajo njihovo življenje.

Source: Own analysis

2.3.2. INDIVIDUALNE OVIRE

Starši in strokovnjaki pogosto delujejo kot vratarji, ki omejujejo sodelovanje otrok, pogosto pa se pri tem zanašajo na lastne predpostavke o sposobnostih ali motivaciji otrok za sodelovanje (Eriksson, 2024; Vinblad in drugi., 2019; Hultman in drugi., 2019; Bailey in drugi., 2015; Nowak in drugi., 2020; Engwall & Hultman, 2020; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020). Ta dinamika lahko izhaja iz zaščitnih namenov ali pomanjkanja priložnosti za otrokovo delovanje, pri čemer vratarji (npr. socialni delavci) lahko omejujejo dostop do storitev ali raziskav brez izrecnih meril, s čimer povečujejo marginalizacijo ranljivih otrok (Bailey in drugi., 2015).

Izkušnje ranljivih otrok v okviru participativnih mehanizmov so oblikovane s prekrivajočimi se dejavniki, kot so starost, razvojna zrelost in neugodne izkušnje v otroštvu (Brimblecombe in drugi., 2024; Rap, 2022; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020; Vinblad in drugi., 2019; Hultman in drugi., 2019; Imms in drugi., 2017; Nowak in drugi., 2020). Mlajši otroci imajo morda manj izkušenj s sodelovanjem in se lahko bojijo negativnih posledic za sebe ali svojo družino (Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020; Vinblad in drugi., 2019; Brimblecombe in drugi., 2024). Poleg tega lahko ovire, povezane z motnjami v komunikaciji, kognitivnem delovanju, vedenju ali gibanju, pa tudi pretekle travmatične izkušnje ali dalj časa trajajoče

težave z duševnim zdravjem, dodatno omejujejo sodelovanje (Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020). Pomembno je poudariti, da pravica do sodelovanja vključuje tudi pravico do odklonitve sodelovanja, kar pomeni, da mora biti sodelovanje vedno prostovoljno (Eriksson, 2024; Lansdown, 2018).

Specifični izzivi, s katerimi se soočajo mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki

Kompleksen preplet samoidentifikacije, stigme, znanja in osebne izbire lahko prav tako predstavlja oviro za dostop do formalne podpore. To poudarja potrebo po sistemih, ki so proaktivni pri identifikaciji in spoštujejo individualno avtonomijo.

Številni mladi, ki zagotavljajo obsežno oskrbo, **se ne identificirajo** kot mladi oskrbovalci in zato ostajajo nevidni za storitve in deležnike, ki bi lahko omogočili njihovo smiselno sodelovanje – npr. šole in zdravstvene ustanove (Brimblecombe in drugi., 2024). Njihova oskrbovalna vloga je lahko znotraj družine razumljena kot nekaj samoumevnega, ali pa svojih odgovornosti ne dojemajo kot nekaj, kar se razlikuje od tipičnega družinskega življenja ali medgeneracijske podpore. Zato sta ozaveščanje o neformalni oskrbi in mladih oskrbovalcih ter njihovo proaktivno prepoznavanje v okoljih, ki jih pogosto obiskujejo, kot so šole in zdravstvene službe, bistveno za spodbujanje



samoprepoznavanja in izboljšanje dostopa do ustrezne podpore in priložnosti za sodelovanje v zadevah, ki vplivajo na njihovo življenje (Nagl-Cupal & Hauprich, 2020; Brimblecombe in drugi., 2024).

Poleg tega je **pomanjkanje znanja o storitvah in podpori** velika ovira. Mnogi mladi in njihove družine ne vedo, katere storitve obstajajo, ali so do njih upravičeni in kako se znajti v zapletenih birokratskih sistemih, da bi do njih dostopali (Brimblecombe in drugi., 2024). To vrzel v znanju še dodatno poglobljajo nejasne meje med storitvami ter pomanjkljiva izmenjava informacij na institucionalni ravni. Mnogi MO se ne zavedajo kakšna podpora jim je na voljo, in kasneje obžalujejo, da se o njej niso poučili prej (Brimblecombe in drugi., 2024).

To poudarja pomembnost zagotavljanja pravočasnih, dostopnih informacij, da lahko mladi oskrbovalci dostopajo do ustreznih virov in smiselno sodelujejo pri odločitvah, ki vplivajo na njihovo življenje.

Naloge oskrbovanja, ki jih opravljajo mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki, pogosto vključujejo nasprotujoče si prednostne naloge. Zaradi usklajevanja nalog oskrbovanja s šolskim delom, druženjem in osebnim zdravjem imajo mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki pogosto malo časa (Phelps, 2012) in omejeno energijo za sodelovanje s podpornimi službami (Brimblecombe in drugi., 2024). Poleg tega lahko prednostno obravnavanje potreb oskrbovanca in skrbi glede zaupnosti v zvezi z njegovim stanjem dodatno omejijo sodelovanje (Brimblecombe in drugi., 2024).

Prav tako je ključnega pomena priznati vlogo samoodločanja in osebne izbire. Nekateri mladi oskrbovalci se lahko aktivno odločijo, da ne bodo sodelovali, ker menijo, da je ponujena podpora „koristna, vendar včasih preveč“ (Brimblecombe in drugi., 2024, str.

39) ali „ustvarja pritisk“ (Stevens, 2024). To poudarja temeljno pravico do nesodelovanja in potrebo po prilagodljivih storitvah, ki spoštujejo individualno izbiro, ter omogočajo ranljivim otrokom in mladim oskrbovalcem, da sčasoma spremenijo svoje mnenje o sodelovanju (Stevens, 2024; Eriksson, 2024).

Tudi kadar je podpora za ranljive otroke na voljo, lahko notranji psihosocialni in čustveni dejavniki mladim preprečijo dostop do te podpore in izražanje svojih mnenj, kar ustvarja pomembno oviro na individualni ravni za smiselno sodelovanje. Osebnostne preference in osebne lastnosti, kot so omejeno zaupanje ali nizka samozavest, lahko spodkopavajo prepričanje mladih o legitimnosti ali vrednosti njihovih prispevkov, kar zmanjšuje njihovo pripravljenost za sodelovanje v zadevah, ki vplivajo na njihovo življenje, in za iskanje podpore, ko jo potrebujejo (Vinblad in drugi., 2019; Phelps, 2017). Kombinacija stigmatizacije in pomanjkanja glasu lahko povzroči, da glasovi nekaterih mladih oskrbovalcev ali otrok z znanimi potrebami zasenčijo tiste, ki iz različnih razlogov niso bili slišani (ibid.).

Strah in anksioznost: mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki se pogosto bojijo tudi posredovanja socialnih služb, saj se bojijo ločitve/razpada družine (Phelps, 2017; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020; Brimblecombe in drugi., 2024). To lahko znatno omeji njihovo pripravljenost, da razkrijejo svojo situacijo, kar ima za posledico pomanjkanje sodelovanja in zastopstva.

Stigma in negativen odnos: Več avtorjev je poudarilo, da stigma in negativna stališča vrstnikov in odraslih ovirajo individualno sodelovanje (Maciver in drugi., 2019; Phelps, 2017; Brimblecombe in drugi., 2024). Ti ne izhajajo vedno iz vloge



oskrbovalcev, ampak so lahko povezani tudi s stanjem osebe, za katero skrbijo mladi

oskrbovalci (Phelps, 2017; Brimblecombe in drugi., 2024).

Tabela 2: Ovire za sodelovanje mladih oskrbovalcev II.

Ovire	Vpliv na mlade oskrbovalce
Nevidnost in pomanjkanje samoidentifikacije	Mnogi mladi se ne identificirajo z oznako „mladi oskrbovalci“ in ostajajo nevidni za storitve, ki bi lahko podprle njihovo sodelovanje in jim pomagale.
Notranji psihosocialni in čustveni dejavniki	Nizka samozavest, tesnoba, strah pred ločitvijo od družine, če razkrijejo svojo podrobnosti svojega položaja, ali stigmatizacija s strani vrstnikov zaradi bolezni v družini ali statusa mladega oskrbovalca lahko mladim oskrbovalcem prepreči, da poiščejo podporo, izrazijo svoja mnenja ali sodelujejo pri odločanju, kar zmanjša možnosti, da je njihov glas slišan in se ga upošteva v zadevah, ki vplivajo na njihovo življenje.
Pomanjkanje časa in nasprotujoče prioritete	Velik pritisk zaradi usklajevanja oskrbovalnih obveznosti s šolskimi obveznostmi in lastnim zdravjem, mnogim mladim oskrbovalcem pušča premalo časa ali energije, da bi sploh razmišljali o vključevanju v podporne storitve.
Vratarji	Predpostavke o otrokovih zmožnostih ali zrelosti pogosto pripeljejo do tega, da starši ali strokovnjaki prevzamejo vlogo vratarjev, kar lahko omeji otrokovo sodelovanje.
Pomanjkanje znanja o storitvah in podpori	Mnogi mladi oskrbovalci in njihove družine ne vedo, katere storitve obstajajo, ali so do njihupravičeni oziroma kako se znajti v zapletenih sistemih, ki so potrebni za dostop do teh storitev.
Neupoštevanje vloge samoodločanja in osebne odgovornosti	Za mlade oskrbovalce spoštovanje samoodločanja pomeni priznavanje tega, da se lahko včasih odločijo, da ne bodo sodelovali, zlasti kadar se jim ponuja podpora zdi preobremenjujoča ali vsiljiva. To poudarja potrebo po prilagodljivih storitvah, ki spoštujejo njihove izbire in jim hkrati omogočajo vključevanje takrat, ko se počutijo pripravljene.

Vir: Lastna analiza

2.3.3 OVIRE ZA VKLJUČEVANJE OTROK IN MLADIH OSKRBOVALCEV V RAZLIČNIH OKOLJIH

V vseh obravnavanih državah – Bolgariji, Sloveniji, Italiji, Švedski, Flandriji (Belgija) in na ravni EU – smo identificirali 99 dokumentov sive literature: 8 na Švedskem, 16 v Italiji, 23 v Bolgariji, 17 v Flandriji, 17 v Sloveniji in 18 na ravni EU. Analiza se je osredotočila na vse skupine otrok, vključno z mladimi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki. Ugotovili smo, da so otroci sicer povabljeni k izražanju mnenj, vendar redko

sodelujejo pri skupnem odločanju. Pogosto tudi ne dobijo povratne informacije o tem, ali in kako so bila njihova mnenja upoštevana. To lahko pri otrocih, zlasti pri ranljivih skupinah, vodi v izgubo interesa za sodelovanje in zmanjšano zaupanje v institucije, ter do razdrobljenih pravnih in praktičnih okvirov. V vseh pregledanih državah je bila najpogostejša oblika sodelovanja posvetovalna, soustvarjanje je bilo redkejše, sodelovanje pod vodstvom otrok pa redko – takšna oblika sodelovanja je bila zaznana le v mladinskih parlamentih v Sloveniji in Bolgariji, medtem ko v Italiji, na



Švedskem in v Flandriji takšnih primerov nismo zaznali.

Te težave nesorazmerno izključujejo otroke z ovirami, migrante in prosilce za azil, otroke, ki živijo v revščini, otroke s podeželja in otroke v alternativni oskrbi. V vseh opazovanih državah so informacije pogosto na voljo v oblikah, ki so prilagojene odraslim ali nedostopne, medtem ko so oblike, prilagojene otrokom z ovirami skoraj odsotne, razen v nekaterih programih za otroke z ovirami na Švedskem in v posameznih primerih na ravni EU. Pritožbene poti so za otroke neenakomerno ali težko dostopne, kar dodatno spodkopava njihovo zaupanje in občutek vključenosti. Italija in Švedska nista poročali o pomembnih pritožbenih mehanizmih v nobeni od kodiranih struktur; v Bolgariji so bili pritožbeni sistemi prisotni le v okviru institucije varuha človekovih pravic; v Flandriji in Sloveniji je bila pokritost širša, vendar je bilo zelo malo otrokom prijaznih ali otrokom z ovirami prilagojenih mehanizmov. V vseh državah, vključenih v raziskavo, imajo otroci z ovirami pogosto omejen ali sploh nimajo dostopa do prilagojenih načinov sodelovanja ter ustreznih forumov na občinski ravni.

Kljub vse večji pozornosti, **mladi oskrbovalci na ravni EU še vedno niso ustrezno naslovljeni**. Mladi oskrbovalci so v zakonodaji in politikah v Sloveniji in Bolgariji v veliki meri nevidni, medtem ko v Italiji na nacionalni ravni niso prepoznani, so pa prepoznani na regionalni ravni, in sicer v regiji Emilija-Romanja. Na Švedskem in v Flandriji mladi oskrbovalci zakonsko niso priznani. V Bolgariji, v kateri smo v okviru pregleda literature, identificirali največ (23) dokumentov, je večina vsebin spadala v splošno kategorijo „vsi otroci/drugi“, pri

čemer so bile ranljive skupine in otroci kot najbližji sorodniki redko izrecno navedeni. Sodelovanje je pogosto formalno in vodeno s strani odraslih, marginalizirane skupine pa so le redko vključene na smiselne načine.

V Italiji se je vseh 16 analiziranih dokumentov osredotočalo na otroke v negotovih družinskih razmerah, brez kakršnih koli omemb mladih oskrbovalcev, otrok, kot najbližjih sorodnikov, otroke z ovirami, otrok v alternativni oskrbi ali otrok z migrantskim ali begunskim ozadjem. V Sloveniji je bilo v analizo vključenih 17 dokumentov, ki so sicer zajemali širok nabor skupin otrok, vendar niso vsebovali nobenih neposrednih omemb mladih oskrbovalcev; otrok kot najbližjih sorodnikov ali pa so jih omenjali le posredno in sicer v kontekstu sodišč/azila in socialnega dela. Na Švedskem je bilo, kljub začetnemu širokemu naboru dokumentov (80), v analizo vključenih le 8 dokumentov, ki so izpolnjevali vključitvene pogoje. V nobenem od osmih dokumentov mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki niso bili omenjeni, prav tako pa v nobeni od obravnavanih struktur niso bili identificirani pritožbeni mehanizmi. V Flandriji (17 dokumentov) so bile zastopane vse glavne ranljive skupine razen otroci, kot najbližji sorodniki, mladi oskrbovalci pa so bili izrecno navedeni le v dveh dokumentih. Ne glede na to, v nobeni od obravnavanih struktur niso bili zagotovljeni informacijski viri in pritožbeni mehanizmi, prilagojeni otrokom z ovirami. Takšna spregledanost pomeni, da ne obstajajo prilagojene poti za vlaganje pritožb, sistemi za prepoznavanje niti zagotovljene oblike podpore. Poleg tega prostori za sodelovanje niso prilagojeni časovnim pritiskom, oskrbovalnim obveznostim ali potrebi po zaupnosti, s



katerimi se soočajo otroci kot najbližji sorodniki in mladi oskrbovalci.

2.3.3.1 Slovenija

Nivoji po Leu in drugi, 2023	Raven 6, Prebujanje	
Klasifikacija po Hlebec in drugi (2025)	Raven 5, Nastajanje/ v razvoju	
mladi oskrbovalci/Značilnosti politik, ki obravnavajo mlade oskrbovalce	Niso priznani v zakonodaji ali politiki. Raziskovalna podlaga se krepi in ozaveščenost strokovnjakov o mladih oskrbovalcih narašča, vendar posebnih storitev zanje še ni.	
Sodelovanje otrok po strukturah	Otroški mladinski svet	▪ Obstaja na občinski ravni; navedeno v Programu za otroke 2020–2025, vendar je malo viden. ▪ Praksa je močno odvisna od motiviranih odraslih in lokalnih virov. ▪ Programi za ozaveščanje so ponavadi namenjeni že aktivnim otrokom iz mestnih okolij. Prilagoditve za otroke z ovirami so neenakomerne.
	Otroški mladinski parlament	▪ Osrednji, večstopenjski mehanizem (šolska, občinska, regionalna, nacionalna raven v Državnem zboru). ▪ Letni, strukturiran in zelo prepoznaven prostor za izražanje pogledov otrok. ▪ Močna prisotnost otrokom prijaznih informacij, vendar zelo omejeni podatki o sodelovanju otrok z ovirami. ▪ Sodelovanje je ponavadi v prid zgovornim, že vključenim in zelo aktivnim učencem, medtem ko so prikrajšani otroci premalo zastopani.
	Urad varuha otrokovih pravic	▪ Otroke poveže z usposobljenimi zagovorniki, ki jim pomagajo razumeti postopke in zagotavljajo, da je njihov glas slišan. ▪ Evalvacije poudarjajo pozitivne učinke na uveljavljanje otrokovega glasu in razumevanje postopkov. ▪ Pritožbene poti prek varuha človek pravic so v primerjavi s sektorskimi potmi bolj prijazne do otrok. ▪ Njihov učinek je oslavljen zaradi poznih ali neenakomernih napotitev in spremenljivega sodelovanja sodišč in socialnih delavcev.
	Šola/izobraževalni sistem	▪ Sodelovanje je sisemsko urejeno z Zakonom o organizaciji in financiranju izobraževanja (ZOFVI), šolam nalaga samoevalvacijo in obveznost zbiranja povratnih informacij.



		▪ Razredni in študentski sveti ter šolski parlamenti so razširjeni in trajni. ▪ Kljub bolj sistematičnemu pristopu kot v drugih sektorjih, je vključevanje otrok z ovirami in otrok z migrantskim ozadjem neenakomerno, predvsem zaradi pomanjkanja dostopnih formatov in jezikovne podpore.
	Bolnišnice/zdravstveni sektor	▪ Zelo malo dokumentov; sodelovanje je občasno in omejeno. ▪ Informacije so večinoma pripravljene v oblikah, namenjenih odraslim; otrokom prijaznih gradiv je zelo malo. ▪ Prilagojene informacije za otroke z ovirami niso dokumentirane, uporabljajo se nestandardizirana orodja regulacija je šibka.
	Sodišča/Begunci in azil	▪ Obstajajo mehanizmi za poslušanje otrok v družinskih, kazenskih in azilnih ali migracijskih postopkih; zagovornik lahko otroku pomaga pri izražanju mnenj. ▪ Informacije v azilnih ali migracijskih postopkih niso prilagojene otrokom; ni bilo ugotovljenih formatov, ki bi bili primerni za otroke z ovirami. ▪ Manj izrazni otroci in tisti, z dodatnimi potrebami so slabše slišani; pozne napotitve zmanjšajo učinkovitost zagovornika.
	Socialno delo	▪ Možnosti za sodelovanje obstajajo, vendar so orodja razdrobljena in se razlikujejo glede na lokalno okolje. ▪ V postopkih, v katerih sodeluje zagovornik, je ta zelo cenjen. Veliko gradiva je na voljo tudi v otrokom prijaznih oblikah. ▪ Informacije, prilagojene otrokom z ovirami, so nezadostne; povratne informacije otrokom o izidih postopkov so šibke. ▪ Mladi oskrbovalci in nekatere ranljive skupine (otroci z ovirami, otroci z migrantskim ali begunskim ozadjem) pogosto niso ustrezno vključeni, če ni prilagoditev, ki bi bile prilagojene njihovim potrebam.
Ovire za vključitev otrok		▪ Mladi oskrbovalci niso prepoznani niti posebej naslovljeni, zato so njihove potrebe in možnosti za sodelovanje sistemsko spregledane. ▪ Mlajši otroci (mlajši od 12 let) so manj vidni in redkeje dokumentirani kot samostojna skupina. ▪ Otroci z ovirami: stalno pomanjkanje informacij, prilagojenih njihovim potrebam (lahko berljiva besedila, tolmačenje); slabe prilagoditve v večini sektorjev, zlasti v zdravstvu, pravosodju/azilu in socialnem delu. ▪ Otroci z migrantskim, begunskim ozadjem in prosilci za azil: informacije niso otrokom prijazne, saj so jezikovno in kulturno prilagojene le v omejenem obsegu; sodelovanje v azilnih in migracijskih postopkih je šibko.



	▪ Družbeno-gospodarske in geografske ovire: strukture sodelovanja, zlasti mladinski sveti in parlamenti, dajejo prednost že vključenim in zgovornim otrokom, večinoma iz urbanih okolij in bolj opremljenih šol ali območij. ▪ Postopkovne ovire: pozne in neenotne napotitve k zagovorniku otrokovih pravic; nestandardizirani mehanizmi za povratne informacije in pritožbe; odvisnost od motivacije posameznih strokovnjakov in lokalnih virov. ▪ Informacijske ovire: prevladujejo formati, namenjeni odraslim, zlasti v bolnišnicah, zdravstvenih storitvah, sodiščih in nekaterih socialnih službah; pogosto manjkajo povratne informacije o tem, kako so bila otrokova mnenja upoštevana pri odločitvah.
--	---

V Sloveniji je bilo v začetni fazi identificiranih 69 dokumentov, od katerih jih je bilo v analizo vključenih 17. i skupaj kažejo, da je v gradivih zastopan razmeroma širok nabor ranljivih skupin otrok, kot so otroci v zahtevnih družinskih razmerah, otroci z ovirami, otroci v alternativni oskrbi ter otroci z migrantskim ali begunskim ozadjem. Kljub temu nekatere skupine v dokumentih manjkajo. **Mladi oskrbovalci sploh niso omenjeni**, otroci kot najbližji sorodniki pa so obravnavani le posredno, in sicer v dokumentih s področja sodišč, azila in socialnega dela. Mlajši otroci, zlasti mlajši od 12 let, so kot skupina prav tako manj vidni.

V različnih strukturah in sistemih sicer obstajajo informacije o sodelovanju otrok, vendar so redko prilagojene otrokom z ovirami. Otrokom prijazne različice informacij so najpogostejše v uradu Varuha človekovih pravic in socialnem delu, medtem ko sodišča in zdravstvene službe večinoma uporabljajo gradiva, namenjena odraslim.

Glede tega, kako lahko otroci sodelujejo, je situacija precej mešana. Obstajajo občinski

mladinski sveti in šolski forumi, vendar je njihova učinkovitost v veliki meri odvisna od motiviranih odraslih, lokalnih virov in tega, ali otroci prejmejo povratne informacije o tem, kaj se je zgodilo z njihovimi idejami. Otroški parlament je najbolj prepoznavna nacionalna platforma za izražanje mnenj otrok in poteka vsako leto, vendar praviloma pritegne predvsem samozavestne in že aktivne učence, pri čemer je informacij o vključevanju otrok z ovirami zelo malo.

Varuh človekovih pravic in zagovornik otrokovih pravic se pogosto navajata kot pozitivna primera, saj otrokom pomagata razumeti postopke in jim dajeta glas. Kljub temu napotitve niso vedno pravočasne, dostop pa se med regijami razlikuje. Na področjih zdravstva, sodstva in socialnega dela možnosti za sodelovanje, sicer obstajajo, vendar so neenotne, pogosto usmerjene k odraslim in ne dosežejo vedno otrok, ki so se težje izražajo, prihajajo iz prikrajšanih okolij ali potrebujejo prilagoditve zaradi ovir. Mladi oskrbovalci pri tem ostajajo nevidni.



2.3.3.2 Evropska unija

Mladi oskrbovalci/ Značilnosti politik, ki obravnavajo mlade oskrbovalce	▪ Na ravni EU mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki niso priznani kot ločena skupina v zavezujoči zakonodaji ali temeljnih strategijah; pojavljajo se le občasno v tematskih dokumentih in projektnih poročilih. ▪ Mladi oskrbovalci so v večini struktur EU popolnoma odsotni; otroci kot najbližji sorodniki pa se pojavljajo le na področjih sodišč, socialnega dela in šolstva oziroma izobraževanja. ▪ Kadar so mladi oskrbovalci ali otroci, kot najbližji sorodniki omenjeni, je to praviloma opisno in ne normativno, brez posebnih pravic, pooblastil ali zagotovil za sodelovanje, kar potrjuje njihovo politično nevidnost na ravni EU. ▪ Prepoznavanje teh skupin se razvija predvsem preko raziskav in projektov, financiranih s strani EU (npr. OUR VOICES), ne pa prek stabilne pravne ali politične kategorije EU. Možnosti sodelovanja za mlade oskrbovalce so zato projektno omejene in nesistemske.	
Sodelovanje otrok po strukturi	Otroški mladinski svet	▪ Sodelovanje je namenjeno predvsem že aktivnim otrokom, in poteka v skupinskih, posvetovalnih ali soustvarjalnih oblikah, brez posebnega poudarka na mladih oskrbovalcih ali otrocih, kot najbližjih sorodnikih. ▪ V praksi je povezan s platformo EU za sodelovanje otrok (CPP) in podobnimi prostori na ravni EU, vendar brez posebne usmeritve v mlade oskrbovalce.
	Otroški mladinski parlament	▪ Edina struktura, v kateri je zaznano, da ga vodijo otroci, poleg skupinskih, posvetovalnih in nekaterih soustvarjalnih dejavnosti. ▪ Usmerjena je v širok spekter otrok v negotovih razmerah, vključno z otroki z migrantskim ozadjem in otroki z ovirami, vendar so mladi oskrbovalci in otroci, kot najbližji sorodniki omenjeni redko in nedosledno.
	Urad varuha otrokovih pravic	▪ Najmočnejša in najbolj vključujoča struktura za otrokom prijazne informacije in pritožbene mehanizme, ki omogoča tako individualno kot tudi kolektivno sodelovanje. ▪ Deluje v ponavljajočih se ciklih (npr. ENYA), preko katerih se priporočila otrok vključujejo v razprave na ravni EU in nacionalni ravni, vendar mladi oskrbovalci in otroci, kot najbližji sorodniki še niso sistematično prepoznani kot posebna skupina otrok.
	Šola/izobraževalni sistem	▪ Je ena redkih struktur, v katerih so mladi oskrbovalci in otroci, kot najbližji sorodniki izrecno omenjeni,



		skupaj z otroki v negotovih razmerah, otroci z ovirami, otroci z migrantskim ozadjem in otroci v alternativni oskrbi. ▪ Sodelovanje je večinoma posvetovalno in kolektivno (npr. študentski sveti), z nekaj otrokom prijaznimi in zelo omejenimi informacijami prilagojenimi otrokom z ovirami.
	Bolnišnice/zdravstveni sektor	▪ Je eden najmanj dokumentiranih sektorjev za sodelovanje; omenjeni so le „drugi“ otroci (bolniki). Ni nobenih sklicev na mlade oskrbovalce in otroke, kot najbližje sorodnike. ▪ Informacije so večinoma pripravljene za odrasle; kadar sodelovanje obstaja, je individualno in posvetovalno.
	Sodišča/Begunci in azil	▪ Osredotočeni na otroke v migracijskih ali zaščitnih postopkih, pa na otroke v negotovih razmerah ali alternativni oskrbi. Otroci kot najbližji sorodniki so omenjeni enkrat, mladi oskrbovalci pa sploh niso omenjeni. ▪ Sodelovanje je večinoma individualno in posvetovalno, v mnogih primerih pa sploh ni sodelovanja in se močno zanaša na informacije, namenjene odraslim.
	Socialno delo	▪ Struktura je najbolj vključujoča za ranljive skupine: vključeni so mladi oskrbovalci, otroci kot najbližji sorodniki, otroci v negotovih razmerah, otroci z ovirami, otroci z migrantskim ozadjem in otroci v alternativni oskrbi. ▪ Sodelovanje je večinoma individualno in posvetovalno, z nekaterimi elementi soustvarjanja. Kakovost pritožbenih mehanizmov je neenotna (nekateri so otrokom prijazni, drugi usmerjeni k odraslim).
Ovire za vključevanje otrok		▪ Nevidnost v politiki: Mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki so v večini dokumentov na ravni EU odsotni ali obrobni. Kadar se pojavijo podobne kategorije, se nanašajo na splošne družinske razmere, ne pa na vloge oskrbovalcev ali posebne pravice. ▪ Neenakopravno pokrivanje v različnih strukturah: Strukture socialnega dela in varuha človekovih pravic pokrivajo širok spekter ranljivih skupin, vendar mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki v veliki meri niso vključeni v mladinske svete, mladinske parlamente, zdravstveni sistem in sodne in azilne postopke. To vodi v neenotno prepoznavanje in odsotnost usklajenih poti za te otroke na ravni EU.



	▪ Odraslim namenjene in neprilagojene informacije: V vseh sektorjih prevladujejo informacije v obliki, ki je prilagojena odraslim. Materiali, ki so prijazni do otrok z ovirami in lahko berljivi, so redki, zlasti na področju zdravstva in sodišč/azila, kar ovira dostop mladih oskrbovalcev z ovirami ali jezikovnimi ovirami. ▪ Posvetovalno, individualizirano sodelovanje: Sodelovanje je večinoma posvetovalno in individualno, z zelo malo primerov, ki jih vodijo otroci (samo v mladinskih parlamentih), in omejenim obsegom kolektivnega zagovarjanja interesov mladih oskrbovalcev na ravni EU. ▪ Pritožbeni mehanizmi niso otrokom prijazni: razen pri varuhu (in delno v socialnem delu) so pritožbeni sistemi v šolah, bolnišnicah in na sodiščih slabo prilagojeni otrokom, zato jih mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki težko samostojno uporabljajo. ▪ Strukturne in družbeno-ekonomske ovire: Koncentracija priložnosti v urbanih okoljih, digitalna vrzel, jezikovne ovire in pomanjkanje ciljnega ozaveščanja pomenijo, da imajo mladi oskrbovalci iz ranljivih ali priseljenskih družin najmanj vključeni v forume na ravni EU. ▪ Odvisnost od projektov: sodelovanje mladih oskrbovalcev je trenutno projektno pogojeno in močno odvisno motiviranih nevladnih organizacij in strokovnjakov, kar ustvarja razpršene primere dobrih praks brez dolgoročnih zagotovil.
--	--

Na ravni EU so mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki še vedno v veliki meri nevidni. Redko so izrecno poimenovani v zakonodaji ali strategijah, kadar pa se pojavijo, so vključeni pod splošnimi oznakami, kot so „ranljivi otroci“ ali „družine“. Večina znanja o njih, izhaja iz projektov in raziskav, ne pa iz stabilnih sistemov, ki bi jih dolgoročno prepoznavali in poslušali.

Pregled posameznih struktur kaže ponavljajoč se vzorec: otroci so na splošno omenjeni, včasih tudi otroci v „negotivih razmerah“ ali z migrantskim ozadjem, vendar so oskrbovalne vloge redko prepoznane. Sodelovanje je večinoma posvetovalno in pogosto individualno. Postopki varuha človekovih pravic in ENYA so najbližje trdnemu, otrokom prijaznemu mehanizmu, medtem ko so mnogi drugi sistemi za pritožbe in povratne informacije še vedno zasnovani za odrasle in za otroke

preveč zapleteni, da bi jih otroci lahko uporabljali samostojno.

Za mlade oskrbovalce to predstavlja dvojno oviro: če njihova vloga ni poimenovana in prepoznana, informacije pa jih ne nagovarjajo neposredno, pogosto sploh ne vedo, da so ti prostori namenjeni tudi njim. Posledično se redko sami vključijo. Ugotovitve v tabeli kažejo pot naprej: jasno poimenovati mlade oskrbovalce in otroke kot najbližje sorodnike, jim bolj načrtno odpreti obstoječe strukture na ravni EU in na ravni posameznih držav, izboljšati otrokom in otrokom z ovirami prijazne informacije ter zagotoviti, da otroci dobijo povratno informacijo o tem, kaj se je zaradi njihovega sodelovanja spremenilo.

Za premagovanje ovir, je ključno zagotoviti dostopno in zanesljivo podporo. Kadar so podporni sistemi finančno podhranjeni ali slabo zasnovani, delujejo nepregledno in nezanesljivo, ter odvrčajo mlade oskrbovalce od sodelovanja. Ustrezno



zasnovana in stabilna podpora ne le odpravlja te ovire, ampak tudi gradi

zaupanje, spodbuja smiselno sodelovanje in vodi do boljših izidov.

2.3.4. USTVARJANJE UGODNEGA OKOLJA ZA SMISELNO SODELOVANJE

Na individualni ravni sodelovanje mladih oskrbovalcev oblikujejo spretnosti, čustvena odpornost in zavest o njihovih pravicah – sposobnosti, ki jih lahko omejuje oskrbovalno breme, neustrezna formalna ali neformalna podpora ter omejen dostop do informacij. Na odnosni ravni lahko medsebojna odvisnost družine, zaščita bolnih sorodnikov, ter sorodnikov z ovirami in stigma, povezana z razkritjem vloge oskrbovalca ali bolezni oskrbovanca, omejijo sposobnost mladih oskrbovalcev, da zahtevajo prostor ali glas in sodelujejo pri odločanju v zadevah, ki vplivajo na njihovo življenje (Nap in drugi. 2020; Brolin in drugi. 2023; Brimblecombe in drugi. 2024). Institucionalni dejavniki, kot so neprilagodljiva ureditev šolanja, neusposobljeni učitelji ali strokovni delavci ter razdrobljene zdravstvene ali socialne storitve, dodatno omejujejo zmožnosti za smiselno sodelovanje. Poleg tega lahko norme in dolžnosti, povezane z oskrbovanjem, krepijo nevidnost mladih oskrbovalcev, medtem ko strukturni pogoji, kot so pravni okviri, socialne storitve in dodeljevanje virov, igrajo ključno vlogo pri tem, ali so njihove pravice ustrezno zaščitene (Brimblecombe in drugi. 2024).

Zato je za spodbujanje smiselnega sodelovanja mladih oskrbovalcev treba upoštevati socialno ekologijo sodelovanja, pri čemer je treba poudariti vpetost ranljivih otrok in mladih oskrbovalcev v več področjih ter njihovo pravico do sodelovanja na vseh teh področjih. Več študij, vključenih v naš pregled, je ugotovilo, da je trajnost

participativnih mehanizmov odvisna od razpoložljivih virov in političnih dejavnikov (McAndrew in drugi. 2012; Phelps 2017; Hultman in drugi. 2019; Nowak in drugi. 2020; Isma in drugi. 2023). Hkrati mora biti trajnostno sodelovanje podprto z javnimi politikami in formalnimi smernicami ali protokoli (Engwall & Hultman 2020). Takšen ekosistem ne more temeljiti na enkratnih programih ali dogodkih; temveč mora biti zgrajen na trajnostnih praksah, utemeljenih na trdnih pravnih pravicah in jasnih politikah, ki zagotavljajo dosledno podporo.

Podlaga za podporo mladim oskrbovalcem in otrokom z ovirami temelji na pravnih in normativnih okvirih, ki določajo njihove pravice in usmerjajo strokovno prakso. Tako je na primer v Združenem kraljestvu prelomna zakonodaja, kot sta Zakon o oskrbi (Care Act) iz leta 2014 in Zakon o otrocih in družinah (Children in Families Act) iz leta 2014, vzpostavila izrecne pravice mladih oskrbovalcev do prepoznanja, ocenjevanja in podpore. Osrednji poudarek te zakonodaje je celostni družinski pristop, ki spodbuja sodelovanje med storitvami za odrasle in za otroke, ter podpro celotni družini, namesto da bi se osredotočal izključno na posamezne družinske člane (Brimblecombe in drugi., 2024).

V Italiji mladi oskrbovalci niso zakonsko priznani, vendar je bil na regionalni ravni dosežen določen napredek. Regija Emilija-Romanja je z Zakonom št. 2/2014 uvedla posebne določbe za mlade oskrbovalce; zakon priznava in ureja vlogo neformalnih oskrbovalcev, zdaj pa vključuje tudi člen, ki



izrecno obravnava edinstven položaj mladih oskrbovalcev. Te nacionalne in regionalne politike dopolnjujejo mednarodni standardi, zlasti Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah, ki zagotavlja temeljni, na pravicah utemeljen okvir za vse dejavnosti, povezane z otroki (Isma in drugi., 2023; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020). Ta konvencija zagotavlja pravico otrok, da izrazijo svoje mnenje o zadevah, ki jih zadevajo, in da se tem mnenjem pripisuje ustrezna teža.

Te pravne podlage dopolnjujejo ključni normativni koncepti, ki oblikujejo filozofijo podpore, kot so načela socialne pravičnosti (Phelps, 2017), delovanja, opolnomočenja (Robinson & Codina, 2024; Phelps, 2017) in soustvarjanja (Brimblecombe in drugi., 2024). Ti pravni, teoretični in konceptualni okviri skupaj tvorijo sistem, ki ne le podpira in spoštuje otrokove pravice in zmožnosti, temveč tudi dejansko uresničuje otrokove pravice v skladu z njihovimi zmožnostmi na vseh področjih, v katerih sodelujejo.

Smiselno sodelovanje mladih oskrbovalcev ni izbira, temveč nuja, saj je ključno za njihovo dobrobit, razvoj in zaščito njihovih temeljnih pravic. Kot je bilo poudarjeno zgoraj, smiselno sodelovanje presega zgolj poslušanje mladih ali zagotavljanje njihove prisotnosti v šolah, socialnem varstvu, zdravstvu ali pravnem okolju. Pomeni ustvarjanje resničnih priložnosti, da lahko vplivajo na odločitve, ki zadevajo njihovo življenje in oskrbo, ki jo zagotavljajo, na načine, ki krepijo njihovo avtonomijo in so varni, podporni in jih opolnomočajo. Standardi podpore, predstavljeni v prejšnjih poglavjih zgoraj, ne bodo uspešni, če se bodo izvajali brez aktivnega vključevanja mladih oskrbovalcev, v skladu z načelom

„Nič o nas brez nas!“. Vključevanje mladih oskrbovalcev v razvoj storitev in politik, ki vplivajo na njihova življenja, zagotavlja, da je podpora ustrezna, prilagojena njihovim potrebam in resnično sprejeta, namesto vsiljena ali zgolj simbolična.

Sodelovanje mora temeljiti na pristopu, ki postavlja otroka na prvo mesto, ter zagotavlja, da mladi oskrbovalci niso preobremenjeni zaradi svojih oskrbovalnih odgovornosti in da so njihove razvojne potrebe prednostno upoštevane (Brimblecombe in drugi., 2024; Phelps, 2017; Stamatopoulos, 2018). Strokovnjaki bi morali prepoznati in ceniti strokovno znanje, izkušnje in življenjske izkušnje mladih oskrbovalcev ter krepiti njihovo delovanje in jih opolnomočiti, hkrati pa jih varovati pred morebitnimi tveganji, kot so prekomerne zahteve po oskrbi, stres ali socialna izolacija (Hanson, 2022; Evropski parlament, 2024). Širše okolje, v katerem živijo mladi oskrbovalci, ima ključno vlogo pri omogočanju njihovega smiselnega sodelovanja. Družine, šole, skupnosti in sistemi storitev oblikujejo pogoje, v katerih mladi oskrbovalci lahko slišani in podprti. Ovire je treba odpravljati na sistemski in postopkovni ravni, vključno z zagotavljanjem dostopa do varnih in vključujočih prostorov, sočutnih in usposobljenih odraslih ter raznolikih oblik komunikacije. Odzivne, prilagodljive in sodelovalne politike, organizacijske strukture in odnosi so ključni za prenos konceptualnih načel smiselnega sodelovanja v prakso. V naslednjih poglavjih te kontekstualne dejavnike podrobneje opišemo in pokažemo, kako lahko širša socialna ekologija bodisi podpira bodisi ovira smiselno sodelovanje.



3. SOCIO-EKOLOŠKE SFERE SODELOVANJA

Poleg osebnih značilnosti, na življenjske izkušnje mladih oskrbovalcev neposredno in posredno vpliva tudi njihova umeščenost v socialno ekologijo (družina, vrstniki, institucije, lokalne skupnosti, državna raven in mednarodna skupnost) (Lansdown, 2018, str. 12). Razumevanje teh specifičnih kontekstov je ključno za oblikovanje ustreznih intervencij in merjenje učinkov, ki so relevantni in učinkoviti.

3.1 Mladi oskrbovalci/Otroci kot najbližji sorodniki/Ranljivi otroci

V središču modela je posamezen otrok. Njegovo zmožnost in motivacijo za sodelovanje oblikuje skupek temeljnih psihosocialnih mehanizmov, ki so v stalni interakciji z okoljem (Maciver in drugi., 2019). To vključuje otrokove osebne preference, dojemanje samega sebe (vključno s samospoštovanjem in občutkom lastne učinkovitosti), pomen, ki ga pripisuje različnim dejavnostim, njegove komunikacijske spretnosti, telesno in duševno stanje ter identifikacijo z različnimi vlogami, kot je npr. vloga mladega oskrbovalca. Vsi ti dejavniki pomembno oblikujejo otrokove izbire in možnosti za smiselno sodelovanje (Brimblecombe in drugi., 2024; Bowman Grangel in drugi., 2025; Ytterhus in drugi., 2025).

3.2 Družina

Družinsko okolje je za mlade oskrbovalce pogosto primarni vir zaupanja in občutka varnosti. Njihove možnosti za smiselno sodelovanje so pogosto tesno povezane z razpoložljivostjo in ustreznostjo zunanje podpore za osebo, ki jo oskrbujejo. Mladi oskrbovalci pogosto znotraj družine pogosto prevzemajo veliko odgovornosti (Joseph in drugi. 2020; Nap in drugi. 2020; Brimblecombe in drugi. 2024). Njihova sposobnost sodelovanja v šoli, pri družbenih dejavnostih ali hobijih je pogosto odvisna od tega, ali je za družinskega člana, ki potrebuje oskrbo, zagotovljena ustrezna podpora.

Zato sta pristopa celostne družinske podpore ali odprtih dialogov predpogoj za dobro počutje in smiselno sodelovanje mladih oskrbovalcev (Brimblecombe in drugi. 2024).

Za otroke staršev z boleznijo je odprta in iskrena komunikacija v družini ključni varovalni dejavnik. Intervencije, kot so *Family Talk Intervention* (FTI) (Bergersen in drugi. 2024) ali *Good Dialogues* (Eriksson in drugi. 2024), lahko preprečijo čustveno izolacijo, ter ustvarijo varen prostor za dialog in odprto komunikacijo med družinskimi člani o bolezni in njenih posledicah. Te intervencije otroku omogočajo, da izrazi svoje strahove in skrbi ter da se njegovo mnenje upošteva v družinskih procesih odločanja.

3.3 Sovrstniki

Sovrstniki imajo pomembno dvojno vlogo. Po eni strani lahko vrstniška podpora spodbuja smiselno sodelovanje, saj stik z drugimi z podobnimi življenjskimi izkušnjami krepi občutek pripadnosti in potrditve ter otrokom sporoča, da niso sami (McAndrew in drugi., 2012; Isma in drugi., 2023). Po drugi strani pa lahko vrstniki predstavljajo tudi pomembno oviro, saj mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki pogosto poročajo o izkušnjah medvrstniškega nasilja, socialne izključenosti in stigme, povezane z njihovo oskrbovalno vlogo ali družinsko situacijo. To lahko negativno vpliva na njihovo dobrobit in ovira njihovo sodelovanje (McAndrew in drugi., 2012).



3.4 Institucije

3.4.1 OTROŠKI MLADINSKI SVET

V različnih kontekstih so otroški in mladinski sveti najbolj vidna kolektivna vstopna točka za sodelovanje, vendar ostajajo v veliki meri posvetovalni in neenakomerno vključujoči. Podatki na ravni EU kažejo, da je znotraj teh struktur ranljivim skupinam posvečena omejena pozornost, saj se v mnogih zapisih sklicujejo le na splošne „udeležence“ in ne na ranljive otroke. **Mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki so redko zastopani** v mehanizmi, podobnih svetom, v nekaterih državah (npr. Bolgarija, Švedska) pa sploh niso priznani kot posebna skupina otrok. Kolektivne oblike sodelovanja so v mladinskih svetih in podobnih forumih pogostejše kot v individualiziranih okoljih, udeležba, ki jo vodijo otroci je popolnoma odsotna, prevladujejo pa posvetovalne oblike. Na primer, v Flandriji so mladinski sveti razširjeni in institucionalno priznani, vendar podatki še vedno kažejo na informacij namenjenih odraslim, ter na vrzeli za mladinske svete in otroke z ovirami; otrokom prijazen material obstaja, vendar ni prevladujoč. Mladinski svet beleži pet posvetovalnih in štiri soustvarjalne primere sodelovanja, poleg dveh primerov, označenih kot „brez sodelovanja“, pri čemer je sodelovanje skoraj v celoti kolektivno (10 dokumentov).

Tudi oblike informacij v strukturah svetov so med državami izrazito neuravnotežene. V Bolgariji na primer je približno 92,2 % informacij, povezanih s sveti, v obliki za odrasle, le majhen delež je prilagojen otrokom, prilagoditev za otroke z ovirami pa praktično ni. Poti za pritožbe so redko dokumentirane. Na ravni EU je v mladinskih svetih zabeležen le en otrokom prijazen

pritožbeni mehanizem, v več nacionalnih dokumentih (npr. Bolgarija, Švedska) pa na ravni sveta, pritožbeni mehanizmi niso bili identificirani. To pomeni, da sveti redko delujejo kot strukture, ki so v celoti prilagojene otrokom. V Flandriji so mladinski sveti razširjeni in institucionalno priznani, informacije, prilagojene otrokom, pa se v dokumentih mladinskih svetov pojavljajo pogostejše kot v drugih flamskih strukturah. Vendar pa podatki še vedno kažejo, da na splošno prevladujejo informacije, prilagojene odraslim, z vrzeli za mladinske svete in otroke z ovirami. Na splošno velja, da so otrokom prijazna gradiva sicer prisotna, vendar niso prevladujoča.

3.4.2. OTROŠKI MLADINSKI PARLAMENT

Mladinski parlamenti so edini prostor, kjer se sploh pojavlja sodelovanje, ki ga vodijo otroci, vendar je praksa še vedno zelo krhka. Na ravni EU je bilo sodelovanje, ki ga vodijo otroci, identificirano le trikrat, in to izključno v mladinskih parlamentih. Sodelovanje otrok v parlamentih je večinoma kolektivno, saj je bilo na ravni EU zabeleženih 11 primerov kolektivnega sodelovanja v mladinskih parlamentih, medtem ko individualne oblike redke.

Oblike so običajno zasnovane za odrasle in redko prilagojene otrokom z ovirami. Identificiranih gradiv mladinskega parlamenta v Italiji je zelo malo, najdeni dokument je izključno v obliki za odrasle (en vpis v obliki za odrasle; ni oblik, prilagojenih otrokom ali otrokom z ovirami), Švedska pa poroča, da mladinski svet in podobni forumi nimajo dokumentiranih oblik, prilagojenih otrokom ali otrokom z ovirami, zaradi česar je dostopnost nejasna. V Sloveniji so gradiva mladinskega parlamenta med redkimi, ki vsebujejo sistematične informacije,



prilagojene otrokom (13 vpisov, opredeljenih kot prilagojeni otrokom), vendar se ti ne odražajo v trdnih pritožbenih poteh. Podatki o pritožbah na ravni EU kažejo, da se mladinski parlamenti večinoma opirajo na mehanizme, ki niso prilagojeni otrokom (devet vpisov), vendar to ne pomeni tudi vzpostavljenih učinkovitih pritožbenih poti. V vzorcu iz Bolgarije se dokumenti mladinskega parlamenta na splošno sklicujejo na „vse otroke“ pri čemer je razlikovanje glede na ranljivost omejeno, gradiva pa v veliki meri ostajajo v obliki za odrasle, prilagoditve pa so redke. Italijanski zapisi kažejo, da mladinski parlament obstaja, vendar je njegov obseg omejen, saj se osredotoča predvsem na mladostnike v negotovih družinskih razmerah in ponuja malo dokazov o sistemih pritožb ali povratnih informacij. Primerjalna kvalitativna analiza med državami opozarja, da ti parlamenti pogosto dajejo prednost bolj zgovornim otrokom iz urbanih območij in nimajo jasnih poti od predlogov do odločitev.

3.4.3 URAD VARUHA OTROKOVIH PRAVIC

Uradi varuha človekovih pravic in komisarjev so **najbolj napredni pri zagotavljanju mehanizmov za pritožbe in sodelovanje, ki so dostopni otrokom**. Na ravni EU strukture varuha človekovih pravic obsegajo 40 otrokom prijaznih informacijskih vnosov in šest prilagoditev za otroke z ovirami, kar je bistveno več kot v zdravstvu, šolstvu in pravosodju. Kar zadeva pritožbe, so pri varuhu zabeleženi otrokom prijazni postopki, pri čemer je 29 mehanizmov izrecno dostopnih »običajnim« otrokom in 3 mehanizmi dostopni vsem otrokom, zaradi česar varuh predstavlja najmočnejšo strukturo v sistemu. Tukaj je najpogostejša oblika sodelovanja soustvarjanje (24 dokumentov). Podatki na ravni EU kažejo

sorazmerno bogato mešanico otrokom prijaznih postopkov, čeprav v nekaterih primerih ostajajo vrzeli. V Bolgariji spletni portal varuha človekovih pravic, namenjen otrokom, in telefonska številka za pomoč 116 111 ponujata zaupni dostop po vsej državi. Nasprotno pa sektorske storitve, kot so šole in zdravstvo, redko zagotavljajo posebne poti, namenjene otrokom. Slovenija beleži pomembne dosežke pri Varuh človekovih pravic Republike Slovenij, kjer je bilo identificiranih je 24 dokumentov, pripravljenih v sodelovanju z otroki, 34 otrokom prijaznih dokumentov ter 11 dokumentov, prilagojenih otrokom z ovirami. Flandrijski komisar za otrokove pravice je zelo viden, medsektorski kanal za pritožbe in priporočila, dodatno okrepljen z zakonodajo s področja skrbi za mlade, ki ureja pravice mladoletnikov do informacij, glasu in pritožb. Kljub temu je pomembno opozoriti, da v nobeni flamski strukturi niso bili zabeleženi pritožbeni mehanizmi, prilagojeni otrokom z ovirami. Švedski varuh človekovih pravic poudarja systemske omejitve, saj so odgovornosti in postopki razdrobljeni in niso dosledno prilagojeni otrokom, kar v praksi otežuje dostop do pravnih sredstev. Na splošno se strukture varuhov človekovih pravic izkazujejo kot primerjalne prednosti, vendar kakovost dostopa še vedno odvisna od nacionalnega izvajanja in otrokom prijazne zasnove.

3.4.4. ŠOLA/IZOBRAŽEVALNI SISTEM

Šole so najbolj dosledno prisotne strukture za sodelovanje, običajno prek svetov učencev ali študentov in obveznih forumov, vendar se kakovost sodelovanja razlikuje. Podatki na ravni EU potrjujejo, da je sodelovanje v šolah večinoma posvetovalne narave; kolektivne oblike, kot so sveti, so pogoste, vendar je dostop, prilagojen otrokom z ovirami redek, povratne



informacije pa šibke. **Sodelovanje otrok v šolah je bolj kolektivno kot v večini drugih struktur, vendar ostaja redko vodeno s strani otrok.** Glede oblik informacij v šolah prevladujejo gradiva, namenjena odraslim. Šolske evidence v Italiji kažejo devet vnosov v obliki za odrasle in le štiri vnosov, prijaznih otrokom, pri čemer ni bilo ugotovljenih oblik, prijaznih otrokom z ovirami. V Sloveniji so šolski forumi ter obveznosti evalvacije in zbiranja povratnih informacij zakonsko določeni, v zahtevnejših primerih pa lahko glas otrok podpira tudi zagovornik otrokovih pravic, čeprav napotitve včasih pridejo pozno. V Bolgariji so šolski javni sveti obvezni in vključujejo svetovalna mesta za dijaško samoupravo, vendar v praksi pogosto delujejo formalistično in pod vodstvom odraslih. Šolske informacije so v približno 92,2 % primerov v obliki za odrasle, otrokom prijazni formati sledijo na drugem mestu, prilagoditve za otroke z ovirami pa so skoraj povsem odsotne. V Flandriji je sicer predpisano zagotavljanje priložnosti za sodelovanje učencev, vendar dokumenti kažejo na zelo omejeno obravnavo ranljivih skupin in prevlado informacij, namenjenih odraslim.

Pritožbeni mehanizmi v šolah so neenakomerni. Dokumenti na ravni EU navajajo 12 pritožbenih mehanizmov, pri čemer nobeden ni otrokom prijazen. Slovenija sledi temu vzorcu z 12 pritožbenimi mehanizmi v šolah, ki niso otrokom prijazni, in brez otrokom prijaznih alternativ. Bolgarija, Italija in Švedska ne navajajo jasno dokumentiranih poti za pritožbe v šolah, v Flandriji pa dokumenti ne vsebujejo uporabnih informacij o pritožbenih mehanizmih v šolah, kar kaže, da te poti niso vidne ali da jih otroci ne uporabljajo pogosto.

3.4.5. BOLNIŠNICE/ZDRAVSTVENI SEKTOR

Sodelovanje v zdravstvenih ustanovah je pretežno individualno (otrok-strokovnjak), pri čemer je **malo dokazov o otrokom prijaznih ali otrokom z ovirami prilagojenih oblikah.** Podatki na ravni EU kažejo, da so skoraj vse informacije za otroke v bolnišnicah v obliki za odrasle, prilagojenih gradiv pa je zelo malo. Sodelovanje je v dokumentih zabeleženo kot 100 % individualno, brez kolektivnih forumov, kar poudarja, da je sodelovanje omejeno na individualna srečanja in ne na procese, ki jih vodijo otroci ali vrstniki.

Nacionalni podatki potrjujejo ta vzorec. Zapis iz Flandrije vključuje mlade oskrbovalce in otroke v alternativni oskrbi v razpravah o zdravju, vendar dokumentacija ostaja v veliki meri usmerjena v odrasle. Tudi v Bolgariji prevladujejo oblike za odrasle, prilagoditve pa so omejene; otrokom z ovirami prilagojeni formati se pojavljajo le v posebnem mehanizmu namenjenem oviranosti. Prav tako so pritožbeni mehanizmi v bolnišnicah slabo prilagojeni otrokom: na ravni EU so identificirani štirje pritožbeni mehanizmi v bolnišnicah, ki niso bili otrokom prijazni; Slovenija prav tako beleži štiri bolnišnične mehanizme, ki niso otrokom prijazni, in nobenega, ki bi bil otrokom prijazen ali izrecno dostopen otrokom.

3.4.6. SODIŠČA/BEGUNCI IN AZIL

Pravosodni in azilni postopki so najmanj prijazni otrokom. Dokumenti na ravni EU kažejo močno odvisnost od informacij, namenjenih odraslim, individualno in ne kolektivno sodelovanje, v nekaterih primerih pa celo na popolno odsotnost sodelovanja, kljub visoki stopnji tveganja povezanega s temi postopki. Sodelovanje v sodnih in azilnih postopkih je v dokumentih EU opisano kot **predvsem posvetovalno** (21



dokumentov) in **skoraj izključno individualno** (24 individualnih; ni zabeleženih kolektivnih oblik). Bolgarski zapisi vključujejo nekaj otrokom prijaznih gradiv na sodiščih in v azilnih postopkih, vendar je dostopnost za otroke z ovirami zelo omejena, pritožbene poti zunaj struktur varuha pa so redke. Analiza poudarja jezikovne in birokratske ovire s katerimi se soočajo otroci z migrantskim ozadjem in otroci prosilci za azil (na primer v Italiji in Bolgariji) ter na omejene možnosti sodelovanje mladoletnikov brez spremstva v švedskih institucionalnih ustanovah, kar kaže na razliko med pravicami na papirju in njihovo dejansko dostopnostjo v praksi. Pritožbeni mehanizmi so v glavnem osredotočeni na odrasle: na ravni EU je bilo v sodiščih in azilnih postopkih ugotovljenih 19 pritožbenih mehanizmov, ki niso otrokom prijazni, od katerih so le štirje dostopni „običajnim“ otrokom. V Sloveniji je vzorec podoben (19 pritožbenih mehanizmov, ki niso prijazni do otrok; štirje so dostopni „običajnim“ otrokom), v Bolgariji, na Švedskem in v Italiji pa ni zabeleženih nobenih pritožbenih mehanizmov na sodni ravni, razen tistih, ki so povezani s strukturami varuha človekovih pravic. Bolgarija ima nekaj otrokom prijaznih gradiv na sodiščih in v azilnih postopkih, vendar je dostopnost za otroke z ovirami minimalna; podatki kažejo, da so informacije sodišč približno enakovredno razdeljene med oblike, ki so prijazne do odraslih, in otrokom prijazne oblike.

3.4.7. SOCIALNO DELO

Socialno delo zajema najširši spekter ranljivih skupin in, v primerjavi z drugimi sektorji, ponuja bolj otrokom prijazne informacije, vendar sodelovanje ostaja predvsem posvetovalno in v glavnem individualno. Podatki na ravni EU kažejo, da

se dokumenti s področja socialnega dela nanašajo na otroke v negotovih razmerah, otroke z ovirami, otroke z migrantskim ali begunskim ozadjem in otroke v nadomestni oskrbi. **Otrokom prijazni materiali so tu pogostejši kot v drugih sektorjih, čeprav so formati, ki so prilagojeni otrokom z ovirami, še vedno nezadostni.** Dokumenti kažejo, da je socialno delo področje z najizrazitejšim posvetovalnim sodelovanjem (31 dokumentov). Sodelovalne oblike so sicer prisotne, vendar redkejšje, medtem ko je sodelovanje v veliki večini primerov individualno (39 individualnih in le 3 kolektivni primeri). Kljub temu še vedno primanjkuje formatov, prilagojenih otrokom z ovirami. V Bolgariji so informacije s področja socialnega dela večinoma pripravljene v obliki za odrasle, pri čemer je otrokom prijaznih gradiv malo, prilagoditve za otroke z ovirami pa so skoraj povsem odsotne; prevladujejo posvetovalne oblike sodelovanja (10 vnosov), sodelovanje pa je večinoma individualno (devet individualnih in en kolektivni vnos). V Flandriji je bilo identificiranih deset dokumentov s področja socialnega dela v obliki za odrasle in trije otrokom prijazni dokumenti, ob opaznih vrzelih (štiri vpisi „brez ozaveščenosti“ in en vpis „brez informacij“). Tudi tam prevladujejo individualne oblike sodelovanja (14 individualnih proti sedmim kolektivnim), kljub relativno visoki pozornosti, namenjeni različnim ranljivim skupinam.

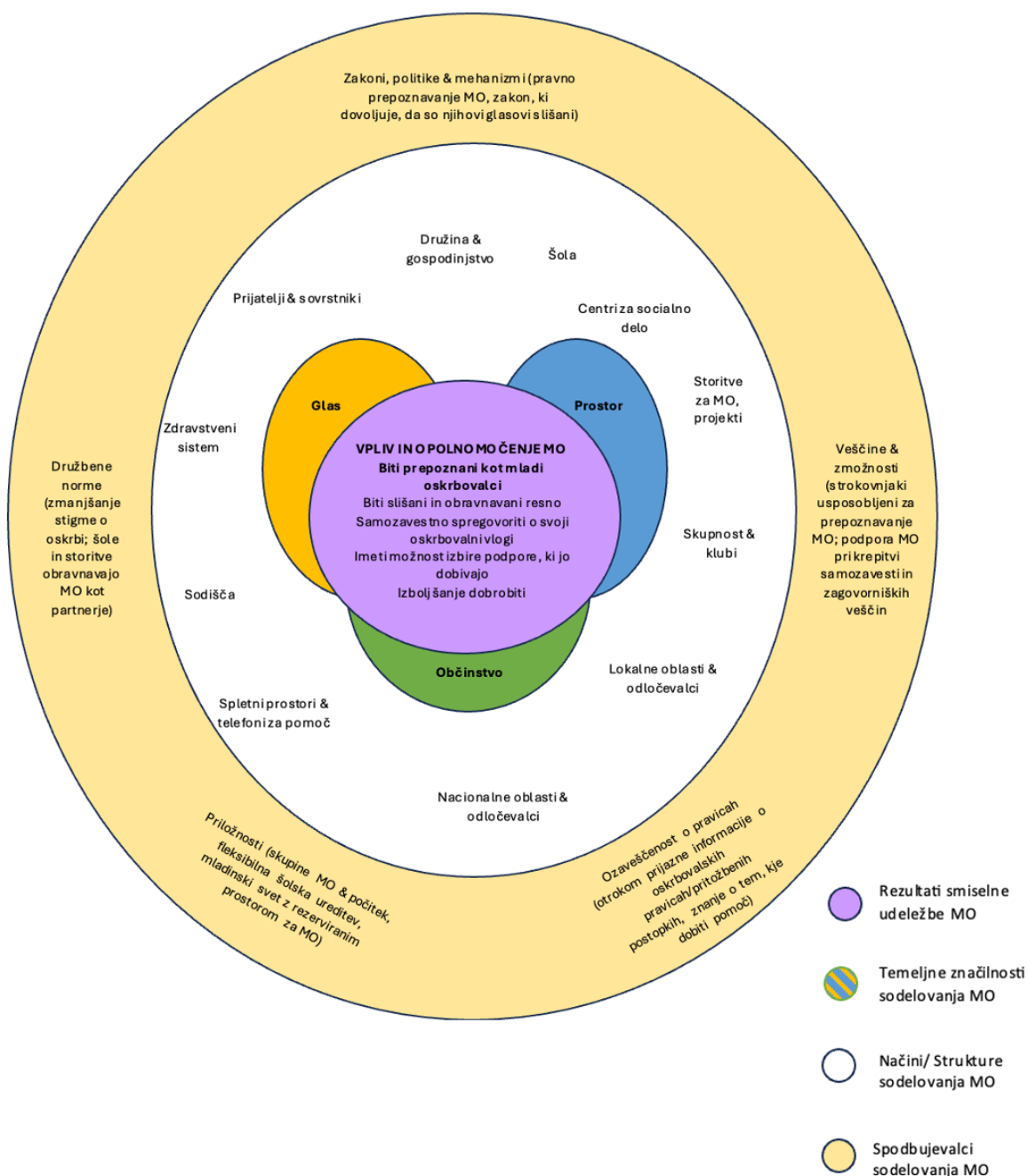
Pritožbeni mehanizmi delno obstajajo, vendar so mnogi še vedno usmerjeni v odrasle. Na ravni EU obstaja veliko pritožbenih mehanizmov na področju socialnega dela, vendar niso otrokom prijazni; v Sloveniji je bilo identificiranih 28 dokumentov, ki niso otrokom prijazni, 14 je dostopnih običajnim otrokom in en primer „brez mehanizma“. V Flandriji struktura



pokriva široko paleto (vključno z mladinskimi centri), informacije o sodelovanju so pogosto dostopne, vendar so zasidrane v individualnih interakcijah in niso dosledno povezane s sistemskim povratnim informacijami in spremembami. Tudi v Bolgariji se kaže podoben vzorec: široko okvirjanje „vseh otrok“, malo prilagoditev in zanašanje na varuha

.

človekovih pravic za dostopno pravno varstvo. Na splošno je socialno delo v primerjavi z drugimi sektorji bolj ozaveščeno o ranljivih skupinah in pogosteje uporablja otrokom prijazne oblike, vendar sodelovanje ostaja večinoma posvetovalno, individualno in šibko povezano s sistemskimi povratnimi informacijami in spremembami.



Slika 4: Konceptualni okvir za merjenje izidov sodelovanja mladih oskrbovalcev (MO)



4. PREGLED PO DRŽAVAH – KAJ JE TREBA NAREDITI, DA SE ZAGOTOVI SMISELNO SODELOVANJE MLADIH OSKRBOVALCEV IN OTROK KOT NAJBLIŽIH SORODNIKOV

Razumevanje trenutnega stanja sodelovanja otrok v EU je bistveno za ugotavljanje vrzeli in ovir za smiselno sodelovanje, pa tudi področij, na katerih sistemi ne izpolnjujejo potreb mladih oskrbovalcev, da bi bili njihovi glasovi slišani.

Ugotovitve iz mednarodne analize, izvedene v okviru projekta OUR VOICES, so razkrile **ovire**, ki tem otrokom preprečujejo uveljavljanje njihovih pravic, ter **spodbujevalce**, ki jim omogočajo, da se njihov glas sliši v zadevah, ki vplivajo na njihovo življenje. Splošne ugotovitve študije, izvedene v petih državah, kažejo, da je

sodelovanje ranljivih otrok, vključno z mladimi oskrbovalci, kjer obstaja, pretežno posvetovalne narave in ga vodijo odrasli. V vseh kontekstih je stalna slabost pomanjkanje otrokom in otrokom z ovirami prijaznih informacij. Poleg tega so pritožbeni mehanizmi šibki in nedostopni za ranljive otroke, z izjemo uradov varuha človekovih pravic, ki izstopajo kot najbolj napredne strukture za zagotavljanje otrokom prijaznih poti za pritožbe.

V naslednji tabeli je povzet status mladih oskrbovalcev in glavne slabosti sodelovanja v vsaki od proučevanih držav.

Država/Regija	Nivo (po Leu in drugi., 2023)	Lastnosti	Klasifikacija po Hlebec in drugi (2025), temelji na Leu in drugi., 2023
Italija	Raven 5, Nastajanje/v razvoju	Ni priznано v nacionalni zakonodaji ali politiki. Priznано na regionalni ravni v Emiliji-Romanji.	Nacionalno: 5, Nastajanje/v razvoju; Regionalno: 4, Preliminarna
Slovenija	Raven 6, Prebujanje	Ni priznано v zakonodaji ali politiki. Ima vse večjo raziskovalno bazo, vse večje strokovno zavedanje o mladih oskrbovalcih, vendar nima posebnih storitev.	Raven 5, Nastajanje/v razvoju
Švedska	Raven 3, Vmesna	Pravno ni priznано, čeprav se zavest o tem povečuje z raziskavami in pilotnimi projekti.	Raven 3, Vmesna
Flandrija (Belgija)	Raven 5, Nastajanje/v razvoju	Pravno ni priznано, čeprav se zavest o tem povečuje z raziskavami in pilotnimi projekti.	Raven 5, Nastajanje/v razvoju, Raven 4, Preliminarna



Bolgarija	Raven 7, Brez odziva	Ni priznано v zakonodaji ali politiki, ni raziskav ali strukturiranega strokovnega zavedanja.	Raven 7, Brez odziva
------------------	----------------------	---	----------------------

4.1 Priporočila za Slovenijo

Slovenija bi morala preiti od zanašanja na dobro voljo posameznikov k **vzpostavitvi sistemskih temeljev za sodelovanje ranljivih otrok**. Močne pobude pogosto zbledijo, ko so odvisne od nekaj zelo motiviranih posameznikov; zato bi bilo treba uvesti jasne pravne in upravne okvire, večletne proračune in kazalnike spremljanja za otroške svete, parlamentarno spremljanje, napotitve zagovornika in sektorske mehanizme za pritožbe.

Slovenija bi morala od samega začetka načrtovati vključevanje **s sprejetjem nacionalnih minimalnih standardov za dostopnost**. Ti naj vključujejo lahko berljiva gradiva (Easy Read), podporno in nadomestno komunikacijo (AAC), tolmačenje ter targetiranje otrok na podeželju. Dodatno podporo je treba zagotoviti otrokom iz družin z nižjim socialno-ekonomskim položajem, na primer s kritjem stroškov prevoza ter zagotavljanjem dostopa do digitalnih storitev oziroma podatkovnih paketov. Posebno prednost je treba nameniti otrokom z ovirami ter otrokom z migrantskim ali azilnim ozadjem, ki so trenutno med najmanj doseženimi skupinami.

Slovenija bi morala **standardizirati otrokom prijazne pritožbene mehanizme in informacije** na področju zdravstva, pravosodja/azila in socialnih storitev z uvedbo preprostih in jasno vidnih „lestvic“ pritožb (od storitve do varuha človekovih

pravic) ter z zagotovitvijo, da se otrokom prijazne informacije zagotovijo ob prvem stiku, v več jezikih in oblikah.

4.2 Priporočila za Evropsko unijo

Mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki morajo biti **izrecno navedeni** v instrumentih EU o otrokovih pravicah (strategija EU o otrokovih pravicah, smernice za otroško jamstvo, delovni načrti Platforme EU za udeležbo otrok, vse pobude za sodelovanje, ki jih financira EU, pa morajo poročati, ali in kako so dosegle te skupine.

Na ravni EU bi bilo treba ustanoviti **stalno svetovalno skupino mladih oskrbovalcev**, povezano z Eurocarers in nacionalnimi partnerji, po vzoru modela Mladinske skupine Evropskega foruma bolnikov, z zagotovljeno zaupnostjo, prilagodljivimi ali spletnimi sestanki in ozaveščanjem prek šol in primarne oskrbe.

ENOC in njegova Evropska mreža mladih svetovalcev bi morali biti povabljeni, da **v prihodnjih ciklih vključijo mlade oskrbovalce in otroke kot najbližje sorodnike kot posebno ciljno skupino**, pri čemer bi dodali možnosti anonimne napotitve in ozaveščanja v šolah, da bi se oskrbovalne vloge lahko varno razkrile in obravnavale.

Potrebno bi bilo prilagoditi rekrutiranje za Platformo za sodelovanje otrok, Forum EU o pravicah otrok in skupne projekte EU in Sveta Evrope, da se mladi oskrbovalci in otroci kot najbližji sorodniki, otroci z ovirami, otroci z migrantskim in begunskim ozadjem



ter otroci, ki živijo v revščini, aktivno identificirali preko šol, socialnih služb in zdravstvenih delavcev, namesto da se zanašamo predvsem na že vključene mladostnike in mreže nevladnih organizacij.

Treba je vzpostaviti standard, da vsako posvetovanje na ravni EU ali posvetovanje,

4.3 Razpoložljiva podpora za otroke in mlade oskrbovalce

Za otroke in mlade oskrbovalce obstaja večplastni sklop podpornih ukrepov, ki so **najmočnejši tam, kjer obstaja zakonska podlaga**.

Na ravni EU, 24. člen Listine EU o temeljnih pravicah in Strategija EU o pravicah otrok zagotavljata normativno podlago in izrecno obravnavata sodelovanje otrok, pri čemer se pogosto sklicujeta na več ranljivih skupin otrok: „Otroci imajo pravico do zaščite in skrbi, ki sta potrebni za njihovo dobrobit. Svoje mnenje lahko svobodno izražajo. Ta mnenja se upoštevajo v zadevah, ki se jih tičejo, v skladu z njihovo starostjo in zrelostjo.“ (Št. 1, 24. člen, Listina EU o temeljnih pravicah). Mehanizmi, kot je platforma EU za sodelovanje otrok, povezana z evropskim jamstvom za otroke in drugimi politikami EU, zagotavljajo ponavljajoče se priložnosti za sodelovanje in strukturirane prostore za prispevek otrok.

Na nacionalni in regionalni ravni so med uveljavljenimi oblikami podpore: spletni portal bolgarskega varuha človekovih pravic, namenjen otrokom, in telefonska številka za pomoč 116 111; večstopenjski otroški parlament in varuh pravic otrok v Sloveniji; občinski in regionalni mladinski

ki ga financira EU, vključuje preprosto, otrokom prijazno poročilo o nadaljnjih korakih, s primeri, ki neposredno odražajo predloge mladih oskrbovalcev in drugih ranljivih skupin ter jasno pokažejo, kaj je bilo (ali ni bilo) upoštevano.

sveti ter neodvisni urad za otrokove pravice na Švedskem; ter v Flandriji zakonsko podprti občinski mladinski sveti, sodelovanje učencev v šolah, regionalni mladinski svet, aktivni komisar za otrokove pravice in programi, kot so otrokom prijazna mesta. Te dopolnjujejo pobude nevladnih organizacij, kot je dolgoletna pobuda UNICEF Belgija „Kaj misliš?“ in skupine, ki jih vodijo vrstniki, kot je Cachet v Flandriji. Čeprav ta podpora obstaja, se trajnost in vključnost razlikujeta, mnogi mehanizmi pa ostajajo posvetovalni, namesto da bi vključevali skupno odločanje. Zelo malo je dokumentiranih primerov sodelovanja, ki ga vodijo otroci – le trije na ravni EU in posamezni mladinski parlamenti na nacionalni ravni.

Podpora mladim oskrbovalcem je neenakomerna in večinoma temelji na projektih ali regijah. Najbolj jasna pravna podlaga obstaja v italijanski regiji Emilija-Romanja, ki priznava mlade oskrbovalce (do 24. leta starosti) in zagotavlja identifikacijo, pravico do podpore, pomoč pri usklajevanju izobraževanja in oskrbe ter potrditev oskrbovalnih spretnosti, poleg lokalnih pilotnih projektov (npr. Bologna/Modena), ki ponujajo podporo v šolah in na področju duševnega zdravja. Na nacionalni ravni še vedno ni priznanja. Švedska mladih oskrbovalcev pravno ne priznava, vendar ima sorazmerno bogat ekosistem raziskovalnih pilotnih projektov in orodij (npr. projekti, ki jih usklajujeta Švedski



center za kompetence na področju družinske oskrbe in Univerza Linnaeus, kot so ME-WE, EDY-CARE, CANOK), ki razvijajo psihosocialne in šolske pristope za identifikacijo in podporo. V Flandriji se ozaveščenost in podatki izboljšujejo, obstaja infrastruktura nevladnih organizacij (npr. ZoJong! kot informacijska in skupnostna platforma), vendar mladi oskrbovalci nimajo pravnega statusa, politike še niso sistemsko urejene; flamski mladinski svet se je posvetoval z mladimi

oskrbovalci, vendar brez trajnega nadaljnjega spremljanja. V Sloveniji in Bolgariji mladi oskrbovalci niso priznani v zakonodaji ali politiki in ni sistematičnih storitev. Kjer podpora obstaja, je posredna in ni prilagojena oskrbovalnim vlogam. Projekti, ki jih financira EU (npr. OUR VOICES), in krepitev zagovorništva sicer dajejo zagon spremembam, vendar formalni in zagotovljeni podporni mehanizmi za mlade oskrbovalce v veliki meri še vedno niso vzpostavljeni.



5. MINIMALNI PODPORNİ STANDARDI

5.1 Prepoznavanje in identifikacija

Sistematična identifikacija: Proaktivno identificirajte mladih oskrbovalcev v vseh relevantnih okoljih, kot so šole in zdravstvene storitve, namesto da se zanašate na samoidentifikacijo. To zahteva usposabljanje osebja, da prepozna znake vloge mladega oskrbovalca (Anaby in drugi., 2013; Engwall & Hultman, 2020; Krieger in drugi., 2018; Bailey in drugi., 2015; Smith, 2021; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020)

Formalno priznanje: Zagovarjajte in sprejmite uradne politike na organizacijski, lokalni in nacionalni ravni, ki formalno priznavajo MO kot posebno skupino s posebnimi pravicami in potrebami.

Sprejetje pristopa „Otroci na prvem mestu“: Zagotovite, da vsa podpora priznava in potrjuje njihovo vlogo oskrbovalca, ne da bi jih preobremenjevala ali opredeljevala izključno na podlagi te vloge. Razvojne potrebe otroka morajo ostati v središču pozornosti (Brimblecombe in drugi., 2024).

Prehod od pilotnih projektov k sistemski politiki: Uspešne lokalne pobude in raziskovalno usmerjeni pilotni projekti pogosto izginejo, ko se izteče financiranje. Da bi zagotovili trajnost, je treba preverjene modele podpore in sodelovanja mladih oskrbovalcev vključiti v stabilno javno politiko in prakso, podprto z namenskim večletnim proračunom in jasno pravno podlago.

5.2 Organizacijski standardi: ustvarjanje spodbudnega okolja

Dostopne informacije, prijazne do mladih oskrbovalcev: Zagotovite jasne, pravočasne in starostno ustrezne informacije o pravicah, storitvah in možnostih sodelovanja za mlade oskrbovalce. Te informacije morajo biti na voljo v več oblikah, da so dostopne za mlade oskrbovalce v različnih situacijah oskrbe.

Pristop, ki vključuje vso družino: Oblikujte in izvajajte storitve z uporabo pristopa, ki vključuje vso družino. Podpora oskrbovanemu družinskemu članu je bistvena za učinkovito podporo mladih oskrbovalcev in omogoča njihovo sodelovanje² (Carers Trust, 2020; Brimblecombe in drugi., 2024).

Otrokom prijazni pritožbeni mehanizmi: Vzpostavite, jasno komunicirajte in vzdržujte formalne, dostopne pritožbene mehanizme in povratne informacije, ki mladim oskrbovalcem omogočajo, da varno izrazijo svoje skrbi in aktivno vplivajo na podporo in storitve, ki jih prejema.

Medsektorsko sodelovanje: Šole, socialno varstvo, zdravstvene službe in drugi relevantni družbeni akterji morajo tesno sodelovati, si izmenjavati informacije in usklajevati podporo, da mladi oskrbovalci prejemajo dosledno pomoč ter niso prepuščeni samostojnemu krmarjenju med podpornimi storitvami.

² Glej poročilo organizacije Carers Trust (2020) o celostnem družinskem pristopu za mladih oskrbovalce [tukaj](#).



5.3 Praktični standardi: Zagotavljanje smiselnega sodelovanja

Usposabljanje in krepitev zmogljivosti:

Zagotoviti obvezno, stalno usposabljanje za vse zaposlene v sektorjih izobraževanja, zdravstva in socialnega varstva o otrokovih pravicah ter specifičnih izkušnjah, odgovornostih in izzivih, s katerimi se soočajo mladi oskrbovalci. Usposabljanje mora zajemati prepoznavanje in odzivanje na čustvene, socialne in praktične potrebe mladih oskrbovalcev ter uporabo prilagodljivih in prilagojenih metod, kot so risanje, kartiranje, pripovedovanje zgodb, igranje vlog ali digitalna orodja, prilagojena sposobnostim, interesom in življenjskim okoliščinam vsakega mladega oskrbovalca, da se olajša njihovo smiselno vključevanje v odločitve o njihovi oskrbi, izobraževanju in podpori. Tako se zagotovi, da so strokovnjaki, ki pridejo v stik z mladimi oskrbovalci, usposobljeni ne le za poslušanje, ampak tudi za ustvarjanje varnih, vključujočih in spodbujajočih prostorov, kjer se njihovi glasovi resnično slišijo in upoštevajo.

Za mlade je smiselno sodelovanje odvisno tudi od prisotnosti **zaupanja vrednih, sočutnih in usposobljenih odraslih**, ki poslušajo, nudijo podporo in ustvarjajo varen prostor. Ti odrasli morajo uporabljati prilagodljivo komunikacijo, deliti moč odločanja, uravnotežiti zaščito z omogočanjem samostojnosti mladih oskrbovalcem in tesno sodelovati s kolegi. Sodelovanje je močnejše tudi takrat, ko mladi oskrbovalci prejemajo podporo od staršev, oskrbovalcev ali vrstnikov in ko prejemajo jasno povratno informacijo o tem, kako se uporabljajo njihova mnenja.

Spoštujte pravico mladih oskrbovalcev, da ne sodelujejo:

Strokovnjaki morajo vedno spoštovati pravico vsakega mladega oskrbovalca, da se odloči, če, kdaj in kako želi sodelovati, ter jim omogočiti, da sodelujejo v lastnem ritmu in sčasoma spreminjajo stopnjo svojega vključevanja.

Delitev moči in sooblikovanje:

Preseči preprosto posvetovalno sodelovanje z aktivnim vključevanjem mladih oskrbovalcev v vse faze razvoja storitev in politik, da se omogoči soustvarjanje ali sodelovanje pod vodstvom mladih. To zajema njihovo vključevanje v oblikovanje, izvajanje in pregledovanje programov, podpornih storitev in politik, ki neposredno vplivajo na njihovo življenje in odgovornosti za oskrbo. Sooblikovanje pomeni tudi ustvarjanje priložnosti za mlade oskrbovalce, da oblikujejo prednostne naloge, predlagajo izboljšave in ocenijo učinkovitost storitev, s čimer se spodbuja občutek za odgovornost in opolnomočenje.

Zagotovite takojšnjo povratno informacijo in otrokom prijazne pritožbene mehanizme:

Zagotovite, da mladi oskrbovalci prejmejo pravočasno in jasno povratno informacijo o tem, kako so bila upoštevana njihova mnenja in kakšen vpliv so imeli na odločitve, ki vplivajo na njihovo ureditev oskrbe, sodelovanje v šoli in sorodne zadeve. Raziskave kažejo, da ko mladi oskrbovalci razumejo, da imajo njihovi prispevki resničen vpliv, se poveča njihovo zaupanje, motivacija in pripravljenost za sodelovanje (Phelps, 2017; Brimblecombe in drugi., 2024). Poleg tega so dostopni in otrokom prijazni mehanizmi za pritožbe bistveni, saj mladim oskrbovalcem zagotavljajo varen način za izražanje zaskrbljenosti, izpodbijanje odločitev in poročanje o težavah brez strahu pred



negativnimi posledicami. Pravočasna povratna informacija in zanesljivi postopki za pritožbe skupaj pomagajo mladim

oskrbovalcem, da se počutijo spoštovane, cenjene in opolnomočene, kar je ključnega pomena za smiselno sodelovanje.

6. ZAKLJUČEK

Minimalne standarde podpore je treba razumeti kot pogoje, ki omogočajo preoblikovanje sodelovanja iz teorije v prakso. Podpora mladim oskrbovalcem pri sodelovanju v odločitvah, ki vplivajo na njihovo življenje, je njihova pravica. Omogočanje njihovega smiselnega sodelovanja v različnih strukturah zahteva nenehna prizadevanja vseh, ki so z njimi v stiku, vključno z učitelji, zdravstvenim osebjem, socialnimi delavci in strokovnjaki iz skupnosti.

Ključne ugotovitve te študije so jasne. **Zgodnja in dosledna podpora ima pomemben vpliv. Ko so mladi oskrbovalci pravočasno prepoznani in podprti, doživljajo manj stresa, so bolj samozavesti in uspešni v šoli ter v vsakdanjem življenju. Ker imajo mladi oskrbovalci veliko odgovornosti, mora biti njihovo sodelovanje prilagodljivo. Imeti morajo resnično možnost izbire, če, kdaj in kako bodo sodelovali. Obenem morajo imeti tudi možnost, da prilagodijo svojo raven vključenosti, ko se spremenijo njihove okoliščine ali potrebe. Zaupanja vredni, sočutni in usposobljeni odrasli – bodisi v šolah, zdravstvenih in socialnih**

službah ali v skupnostih in družinah – imajo ključno vlogo pri poslušanju, usmerjanju in ustvarjanju varnih prostorov, kjer se mladi oskrbovalci počutijo spoštovani in cenjeni.

Projekti in lokalni programi lahko pokažejo, kaj deluje, vendar morajo šole, zdravstvene službe, socialno varstvo in skupnosti sodelovati, da bi ti mehanizmi podpore in sodelovanja postali trajni in del vsakdanje prakse. Usklajevanje med različnimi službami, ki delajo z mladimi oskrbovalci, je bistveno za zagotovitev, da so ti podprti na vseh področjih svojega življenja in da se njihovo mnenje resnično upošteva pri sprejemanju odločitev, ki jih zadevajo.

Končno, do smiselnega sodelovanja pride takrat, ko mlade oskrbovalce obravnavamo kot aktivne soustvarjalce lastnega življenja, ne le kot otroke z odgovornostmi. Ko strokovnjaki ustvarijo varne prostore, prisluhnejo, zagotovijo jasna navodila in resno jemljejo mnenja mladih oskrbovalcev, sodelovanje postane smiselno. Izziv je v tem, da se ta zaveza dosledno ohranja, tako, da se vsak mlad oskrbovalec počuti podprt, opolnomočen in sposoben razvijati svoje potenciale.



7. Viri

Anaby, D.R., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., & Law, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 35(19), 1589–1598.

<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748840>

Anaby, D. R., Campbell, W. N., Missiuna, C., Shaw, S. R., Bennett, S., Khan, S., Tremblay, S., Kalubi-Lukusa, J., & Camden, C. (2019). Recommended practices to organize and deliver school-based services for children with disabilities: A scoping review. *Child: Care, Health and Development*, 45(1), 15–27. <https://doi.org/10.1111/cch.12621>

Brimblecombe, N., Stevens, M., Gowen, S., Moriarty, J., Skyer, R., Bauer, A., & Bou, C. (2024). Types and aspects of support that YCs need and value, and barriers and enablers to access: the REBIAS-YC qualitative study. *Health and Social Care Delivery Research*, 12(36), 1–108. <https://doi.org/10.3310/abat6761>

Engwall, K., & Hultman, L. (2020). “Meet and Greet”: Children with Disabilities’ Participatory Rights in the Assessment Process of Respite Care. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 187–197. <https://doi.org/10.16993/sjdr.693>

EU Charter of Fundamental Rights. Official Journal of the European Union C 303/17 - 14.12.2007. <https://fra.europa.eu/en/eu-charter/article/24-rights-child>

Eurocarers (2024). *Eurocarers commitment to YCs*. Available at: <https://eurocarers.org/young-carers/>

Garcia-Quiroga, M., & Agoglia, I. S. (2020). Too Vulnerable to Participate? Challenges for Meaningful Participation in Research With Children in Alternative Care and Adoption. *International Journal of Qualitative Methods*, 19. <https://doi.org/10.1177/1609406920958965>

Hlebec, V., Hurtado-Monarres, M., Potočnik, T. & Olving, E. (2025). Report on the gaps and disparities in child participation mechanisms focussed on children living in precarious family

situations and other groups of socially vulnerable children.

Hultman, L., Forinder, U., Öhrvall, A.-M., Pergert, P., & Fugl-Meyer, K. (2019). Elusive Participation – Social Workers’ Experience of the Participation of Children with Disabilities in LSS Assessments. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 38–48. <https://doi.org/10.16993/sjdr.558>

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M. (2017). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 16–25. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13237>

Isma, G. E., Rämngård, M., & Enskär, K. (2023). Perceptions of health among school-aged children living in socially vulnerable areas in Sweden. *Frontiers in Public Health*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1136832>

Lundy, L. (2007) “Voice” is not enough: conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child”, *British Educational Research Journal*, 33:6, 927-942, available at: <http://dx.doi.org/10.1080/01411920701657033>

Maciver, D., Rutherford, M., Arakelyan, S., Kramer, J. M., Richmond, J., Todorova, L., Romero-Ayuso, D., Nakamura-Thomas, H., Ten Velden, M., Finlayson, I., O'Hare, A., & Forsyth, K. (2019). Participation of children with disabilities in school: A realist systematic review of psychosocial and environmental factors. *PloS one*, 14(1), e0210511. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210511>

McAndrew, S., Warne, T., Fallon, D., & Moran, P. (2012). Young, gifted, and caring: A project narrative of YCs, their mental health, and getting them involved in education, research and practice. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(1), 12–19. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00762.x>

Medforth N. (2022). "Our Unified Voice to Implement Change and Advance the View of YCs and Young Adult Carers." An Appreciative Evaluation of the Impact of a National YC Health



Champions Programme. Social work in public health, 37(6), 581–598.

Nagl-Cupal, M., & Hauprich, J. (2020). Invisible population: Understanding recruitment barriers of a nurse-led support programme for families with caregiving children in Austria. *Nursing open*, 7(4), 1164–1172.

Nap, H. H., Hoefman, R., de Jong, N., Lovink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F., Santini, S., D'Amen, B., Socci, M., Boccaletti, L., Casu, G., Manattini, A., Brolin, R., Sirk, K., Hlebec, V., Rakar, T., Hudobivnik, T., Leu, A., Berger, F., Magnusson, L., ... Hanson, E. (2020). The awareness, visibility and support for YCs across Europe: a Delphi study. *BMC health services research*, 20(1), 921.

Nowak, H. I., Broberg, M., & Starke, M. (2020). Opportunity to participate in planning and evaluation of support for children with disabilities: Parents' and professionals' perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(1), 5–20. <https://doi.org/10.1177/1744629518756227>

Olsen, R. K. (2023). Key factors for child participations-an empowerment model for active inclusion in participatory processes. *Front. Psychol.*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1247483>

Phelps, D. (2017). The Voices of YCs in Policy and Practice. *Social Inclusion*, 5(3), 113–121. <https://doi.org/10.17645/si.v5i3.965>

Rap, S. (2022). “A Test that is about Your Life”:

The Involvement of Refugee Children in Asylum Application Proceedings in the Netherlands. *Refugee Survey Quarterly*, 41(2), 298–319. <https://doi.org/10.1093/rsq/hdac004>

Robinson, D., & Codina, G. (2024). Children and Practitioners as Truth Seekers and Truth Tellers: Innovative, Counter-Hegemonic Approaches to Evaluating National Inclusion Policies. *Education Sciences*, 14(4), 414. <https://doi.org/10.3390/educsci14040414>

Stephenson, P., Gourley, S. & Miles, G. (2004). *Child participation*. Tearfund, UK. <https://bettercarenetwork.org/sites/default/files/Child-Participation.pdf>

Wright, P., Turner, C., Clay, D., & Mills, H. (2006). The participation of children and young people in developing social care. Participation Practice Guide 06, Social Care Institute for Excellence, UK. <https://bettercarenetwork.org/sites/default/files/The-Participation-of-Children-and-Young-People-in-Developing-Social-Care.pdf>

Ytterhus, B., Hafting, M., Vallesverd, V. U., Wiig, E. M., Kallander, E. K., & Trondsen, M. V. (2025). Children as next of kin's experiences, practices, and voice in everyday life: a systematic review of studies with Norwegian data (2010–2022). *Scandinavian journal of public health*, 53(3), 311–329. <https://doi.org/10.1177/14034948241232040>

WWW.OURVOICESPROJECT.EU

