



UNGA OMSORGSGIVARE: MINIMISTANDARER FÖR STÖD OCH BARNS DELAKTIGHET

Resultat D2.2



Co-funded by
the European Union

Medfinansieras av Europeiska unionen. De synpunkter och åsikter som uttrycks är endast upphovsmännens och utgör inte Europeiska unionens eller Europeiska genomförandeorganet för utbildning och kulturs (EACEA) officiella ståndpunkt. Varken Europeiska unionen eller EACEA tar något ansvar för dessa.



Unga Omsorgsgivare: Minimistandarder för stöd och barns delaktighet



OUR VOICES

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

Bidragsavtalsnummer 101190125 — OUR VOICES — CERV-2024-CHILD

Unga Omsorgsgivare: Minimistandarder för stöd och barns delaktighet

Resultat D2.2

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



**Co-funded by the
European Union**

Medfinansieras av Europeiska unionen. De synpunkter och åsikter som uttrycks är endast upphovsmännens och utgör inte Europeiska unionens eller Europeiska genomförandeorganet för utbildning och kulturs (EACEA) officiella ståndpunkt. Varken Europeiska unionen eller EACEA tar något ansvar för dessa.



Nyckelinformation	
Beskrivning av resultat	Dokument som beskriver de grundläggande standarderna för att ge stöd till unga omsorgsgivare och fastställer en uppsättning minimikrav som bör uppfyllas för att säkerställa välbefinnande och adekvat stöd för unga omsorgsgivare.
Typ av resultat	Offentlig
Publiceringsdatum (månadsnummer/datum)	M07 (november 2025)
Huvudförfattare (namn/enhet)	Hlebec Valentina (UL), Miriam Hurtado Monarres (UL), Emilia Olving (LNU) och Tjaša Potočnik (UL)
Bidragande partner (namn/enhet)	Alla
Spridningsnivå	Offentlig



INNEHÅLL

INNEHÅLL	4
1. INLEDNING	5
2. HUR KAN VI MÖJLIGGÖRA MENINGSFULL DELAKTIGHET FÖR UNGA OMSORGSGIVARE?	7
2.1. Betydelsefulla egenskaper för meningsfull delaktighet	8
2.2. Olika former av delaktighet för unga omsorgsgivare	10
2.3. Identifiera och övervinna barriärer för meningsfull delaktighet och skapa en gynnsam miljö	13
3. SOCIOEKOLOGISKA SFÄRER FÖR DELAKTIGHET	29
3.1 UO/BSA/utsatta barn	29
3.2 Familjen	30
3.3 Vänner	30
3.4 Institutioner	30
4. ÖVERSIKT – VAD BEHÖVER GÖRAS FÖR ATT SÄKERSTÄLLA MENINGSFULL DELAKTIGHET AV UNGA OMSORGSGIVARE OCH BARN SOM ANHÖRIGA	36
4.1 Rekommendationer för Sverige	37
4.2 Rekommendationer till Europeiska unionen	37
4.3 Tillgängligt stöd för barn och unga omsorgsgivare	38
5. MINIMISTANDARER FÖR STÖD	39
5.1 Erkännande och identifiering	39
5.2 Organisatoriska standarder: Skapa en gynnsam miljö	39
5.3 Praktiska standarder: Säkerställa meningsfull delaktighet	40
6. SLUTSATS	41
7. RESURSER	42



1. INLEDNING

”Unga omsorgsgivare (UO) är barn och unga under 18 år som tar hand om en förälder eller släkting i samhället, vanligtvis i sitt eget hem. De kan utföra de mest personliga och intima sysslorna för sina föräldrar eller andra familjemedlemmar, ofta utan hjälp eller stöd från välfärdsorgan. Omsorgen leder till stora personliga konsekvenser – de berövas sin barndom, många går miste om utbildningsmöjligheter, få har etablerade vänskapsband eller andra stödnätverk. UO löper större risk att inte slutföra sin formella utbildning och har sämre möjligheter att delta i högre utbildning, vilket minskar deras chanser i livet och ökar deras sociala utsatthet. Utsatta barns delaktighet, inbegripet UO, är inte bara en rättighetsbaserad krav enligt FN:s Barnkonvention¹, utan är också en mekanism för att motverka UO:s osynlighet och öka möjligheterna till erkännande och tillräckligt stöd.

(Eurocarers, u.å.).

Unga omsorgsgivare (UO) är en utsatt och ofta svårnådd grupp av barn som är föremål för flertalet risker. De är utsatta på grund av osäkra familjesituationer och kan drabbas av negativa konsekvenser för sin mentala och fysiska hälsa, utbildning, ekonomiska status och har en negativ påverkan på deras möjligheter att få sina rättigheter tillgodosedda (Feasibility Study for the Child Guarantee, 2019). Studier har visat att omsorgsansvar kan störa en normal utveckling under barndomen. Jämfört med sina jämnåriga som inte har omsorgsansvar rapporterar UO till exempel högre andel sjukhusinläggningar för psykiska problem, större förekomst av självmordstankar, skolk, avhopp från skolan och minskad anställbarhet i vuxen ålder (Hanson, 2022; Europaparlamentet, 2024). Demografiskt sett är barn som är omsorgsgivare oproportionerligt ofta flickor och är oftare från invandrar- eller etniska minoritetsgrupper, vilket understryker deras

intersektionella utsatthet (Boyle, 2022; Warren, 2023). På grund av sitt omsorgsansvar har de kontakt med många olika verksamheter och påverkas av offentlig policy i högre grad än sina jämnåriga som inte är omsorgsgivare, men de har ändå begränsad kontroll över beslut som påverkar dem. Ungdomar med omsorgsansvar är dock barn, och i enlighet med barnets rätt till delaktighet enligt barnkonventionen bör de ha en röst både som barn och som omsorgsgivare när det gäller det stöd de får, hur stödinsatser tillhandahålls och hur verksamheterna tillgodoser deras behov. Att se till att deras röster hörs förbättrar deras välbefinnande, stärker dem och bidrar till att utforma bättre stödverksamheter, både för dem och för dem de vårdar (The Children's Society, 2018; Phelps, 2012). Dessutom är UO:s delaktighet inte bara en rättighetsbaserad krav enligt FN:s Barnkonvention (UNCRC), utan också en viktig mekanism för att synliggöra dem och

¹ United Nations. (1989). *Convention on the Rights of the Child*. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>



säkerställa det erkännande och stöd de förtjänar. Det finns belägg för att när ungdomar med omsorgsansvar involveras gynnar det både verksamheternas lyhörddhet och UO:s egen egenmakt (Nap et al., 2020; Medforth, 2022; Brimblecombe et al., 2024).

Forskning visar också att UO själva uttrycker en stark önskan om att bli hörda och tas på allvar i frågor som berör dem (Moore, 2017). För att tillgodose UO:s behov krävs därför inte bara ett skraddarsytt stöd utan också att barriärer som förhindrar deras meningsfulla delaktighet undanröjs, vilket förbättrar både deras livsmöjligheter och deras engagemang i beslutsfattandet i stort. Begreppet *meningsfull delaktighet* går utöver ren konsultation. Enligt definitionen av Imms et al. (2016) har meningsfull delaktighet två oskiljaktiga komponenter: **närvaro och engagemang**. Närvaro avser helt enkelt att vara närvarande i en aktivitet eller miljö, medan engagemang återspeglar barnets nivå av delaktighet, kontakt och känsla av mening. Att endast bedöma närvaron riskerar att bli en symbolisk gest – en övning bocka av punkter på en lista där barnet är fysiskt närvarande men mentalt och emotionellt frånvarande. Verkligen delaktighet kräver uppmärksamhet på båda komponenterna för att säkerställa att engagemanget är äkta. För att möjliggöra meningsfull delaktighet för UO i frågor som påverkar deras liv bör därför båda komponenterna bedömas.

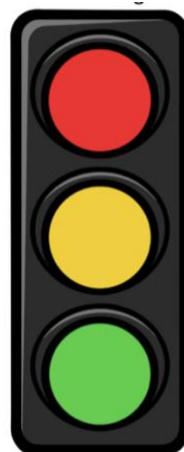
Det är viktigt av flera skäl att göra det möjligt för UO att delta på ett meningsfullt sätt och få sina röster hörda:

- För det första **erkänner det deras expertis och levda erfarenhet**, vilket säkerställer att beslut om vårdinsatser för anhöriga och stöd

för UO fattas med hjälp av information från de direkt berörda.

- För det andra **skyddar det deras rättigheter som barn** och balanserar deras omsorgsansvar med deras behov av utveckling, tillgång till utbildning och sociala möjligheter.
- För det tredje **främjar delaktighet egenmakt, inkludering och välbefinnande**, vilket bidrar till att bryta cykler av missgynnande och socialt utanförskap (The Children's Society, 2018; Phelps, 2012).

Nivåer av medvetenhet och policyrespons för unga omsorgsgivare (Leu et al. 2021)



Nivå 7: Ingen respons

Nivå 6: Uppvaknande

Nivå 5: Framväxande

Nivå 4: Förberedande

Nivå 3: Medelnivå

Nivå 2: Avancerad

Nivå 1: Inkorporerad /

Hållbar medvetenhet

Stödet till UO i EU:s medlemsstater varierar och berör flera policyområden, bland annat hälsa, social omsorg, utbildning, ekonomiskt stöd, barnskydd och digitala tjänster. Trots sin direkta erfarenhet av dessa system har UO få möjligheter att delta i beslutsprocesser som berör dem, och är i stort sett begränsade till Storbritannien (Phelps, 2017) som är det land som ligger högst av alla länder på listan från Leu et al. (2021 (Nivå 2: Avancerad)).



En Rapid Review, som genomförts inom ramen för projektet OUR VOICES² i fem nationella och regionala kontexter (Slovenien, Italien (Emilia-Romagna), Belgien (Flandern), Sverige och Bulgarien) samt på EU-nivå, visar dock att utsatta barn, inklusive UO, ofta utestängs från delaktighetmekanismer för barn. De deltar varken aktivt i beslutsprocesser, och det finns inte heller utrymmen där deras röster kan höras som en specifik, utsatt grupp. Även där det finns publik eller plattformar saknar de ofta det stöd som behövs för att kunna engagera sig på ett meningsfullt sätt, på grund av barriärer som hindrar dem från att påverka beslut som berör deras liv (Hlebec et al 2025). Detta dokument fastställer **viktiga standarder för att stödja unga omsorgsgivare**, i syfte **att säkerställa deras meningsfulla delaktighet i frågor som påverkar deras liv**. Det är avsett för nationella och lokala organisationer,

civilsamhällesorganisationer och institutioner som arbetar inom social välfärd, hälsa, utbildning, ungdomsverksamhet och fritids- eller kulturaktiviteter. Det ger en praktisk ram som gör det möjligt för UO att utöva sin rätt att delta, uttrycka sina behov och påverka beslut som berör deras omsorgsansvar och engagemang i andra delar av livet, inklusive delaktighet i mekanismer för barns delaktighet och för deras allmänna välbefinnande.

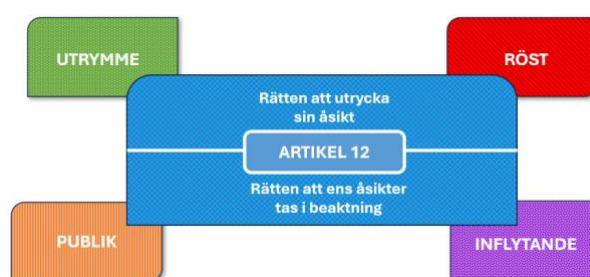


Bild 1: Lundys modell för barns delaktighet
(källa: Lundy 2007)

2. HUR KAN VI MÖJLIGGÖRA MENINGSFULL DELAKTIGHET FÖR UNGA OMSORGSGIVARE?

Ett ramverk för att bedöma delaktighet bland unga omsorgsgivare bygger på Lansdowns (2018) *konceptuella ramverk för att mäta resultaten av UO:s delaktighet*, anpassat till de specifika omständigheterna för UO och barn som anhöriga (BSA) och som sammanslår både **individuella och kontextuella faktorer** som möjliggör eller begränsar deras meningsfulla delaktighet.

Meningsfull delaktighet är viktigt för UO eftersom det erkänner de specifika former

av handlingskraft och expertis som de utvecklar genom sina omsorgsansvar. Det gör det möjligt för dem att bidra till beslut som direkt påverkar deras omsorgsroll, utbildning och andra viktiga områden i deras liv, inklusive fritid och välbefinnande. Detta innebär inte att de får ytterligare ansvar, utan hjälper snarare till att sätta rimliga gränser för omsorgsarbetet så att UO inte belastas med uppgifter som överstiger deras ålder eller utvecklingsbehov, vilket är viktigt för att förhindra **unga omsorgsgivar-**

² OUR VOICES, Projekt nr 101190125 – CERV-2024-CHILD, Bidragsavtal nr 101190125.



straffet” (Young Carer Penalty). Meningsfull delaktighet är därför en **skyddsmekanism**, eftersom det kan bidra till att bryta mönster

av missgynnande genom att synliggöra UO:s behov och säkerställa att deras röster hörs och beaktas i beslut som påverkar dem.

UO-straffet (Stamatopoulos, 2018)

När UO **inte erkänns eller får stöd** står de inför:

Begränsade möjligheter
Socialt utanförskap
Minskad tillgång till utbildning och utveckling

Mest drabbade är UO som:

Bor med ensamstående förälder eller hushåll med endast ett barn
Stödjer en förälder och/eller släkting med stigmatiserade eller allvarliga hälsotillstånd

2.1. Betydelsefulla egenskaper för meningsfull delaktighet

Meningsfull delaktighet för UO beror på fyra sammanhängande egenskaper: skapande av trygga och stärkande utrymmen, möjligheter att utvecklas och uttrycka sin röst, en mottaglig publik som verkligen lyssnar samt verkligt inflytande över beslut som påverkar deras liv (Lundy, 2007). I följande avsnitt beskrivs hur dessa egenskaper kan skapas och upprätthållas i praktiken, med särskild uppmärksamhet på UO:s specifika sårbarheter och styrkor.

Skapa trygga och stärkande utrymmen

Med utrymmen avses både den fysiska miljön och den tid som avsätts för UO att bilda sig en uppfattning och uttrycka sina åsikter. De behöver tillgång till stöd, lagstiftning, policy och verkliga möjligheter att göra sin röst hörd. För att delaktighet ska vara möjligt måste barn känna sig trygga och skyddade (Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020),

vilket är ännu viktigare för utsatta och marginaliserade grupper av barn, såsom UO. Utrymme innebär att man ger UO **trygga, inkluderande och konkreta möjligheter att bilda sig en uppfattning och uttrycka sina åsikter**. Det handlar inte bara om en fysisk plats, utan om en miljö som gör det möjligt för dem att känna sig **trygga och skyddade**. För UO innebär detta tillgång till stöd, policyer och beslutsforum **som utformats med deras behov i åtanke**. Det innefattar också att skapa roliga, barncentrerade utrymmen där de helt enkelt kan vara barn, fria från bördan av sina omsorgsansvar (att leka, vara högljudda och springa runt) (Krieger et al., 2018; Smith, 2021). Det innebär också tillgång till befintliga mekanismer för barns delaktighet, såsom barn- och ungdomsråd och barn- och ungdomsparlament, samt strukturer och mekanismer som faciliteras av ombudsmannen för barn.



Röst

För att säkerställa att barnets röst blir hörd krävs mer än att bara ställa en fråga. Det kräver proaktiva strategier för att övervinna kommunikationsbarriärer och ge barnet kontroll över sin egen berättelse. Därför är det viktigt att yrkesverksamma som möter utsatta barn och UO använder **kreativa och multimodala metoder för att förstärka barnets röst**. Metoder som kartläggningar, där ett barn skapar en visuell representation av sin värld, kan göra abstrakta begrepp som "inkludering" konkreta. Detta gör det möjligt för barn att visa och berätta vad som är viktigast för dem (Robinson & Codina, 2024). Meningsfull delaktighet kräver att vuxna **delar makten med barn, inklusive UO**, för att undvika symbolhandlingar och gå mot en UO-styrd dialog, där UO bestämmer vilka ämnen som ska tas upp, introducerar frågor som de anser vara relevanta och styr samtalet (Brimblecombe et al., 2024; Eriksson, 2024). Dessa tillvägagångssätt måste anpassas till individuella förmågor och omständigheter (Engwall & Hultman, 2020) hos utsatta barn, inklusive UO. En viktig faktor för att säkerställa att UO:s röster hörs är närvaron av **vuxna som de litar på, som är empatiska och kunniga**. Sådana vuxna är avgörande för att UO ska kunna vara delaktiga i frågor som påverkar deras liv, eftersom de skapar de trygga, stödjande och respektfulla utrymmen som behövs för att barn ska kunna uttrycka sig och påverka beslut. Dessa vuxna lyssnar utan att döma, uppmärksammar barnets situation och kommunicerar på ett flexibelt och lämpligt sätt. De ger också emotionellt och praktiskt stöd, delar makten med barnen och väger skydd med möjligheter till handlingskraft (Phelps, 2017; Maciver et al., 2019; Smith, 2021; Brimblecombe et al., 2024). När barn har minst en person de kan lita på, vare sig

det är en yrkesverksam person, lärare, släkting eller kamrat, känner de sig mindre ensamma, tryggare i vardagen och bättre rustade att hantera sitt omsorgsansvar. Detta stöd kan öka deras självförtroende i att vara delaktiga och stärka deras övertygelse om att deras röst och erfarenheter är viktiga (Ytterhus et al 2024). Ett exempel på god praxis för att stärka delaktighet och inkludering av UO i olika miljöer nämns i McAndrew et al (2012), som beskriver ett exempel på ett universitet i Storbritannien som anordnade ett World Café-evenemang för att skapa möjligheter till samarbete mellan UO, frivilligsektorn, hälso- och socialvården och universitetet.

Säkerställa en mottaglig publik

Publiken är en viktig aspekt av delaktighet, eftersom det handlar om vuxna som lyssnar på utsatta barns röster (Lundy 2007). Publikens karaktär och avsikt avgör om delaktigheten är meningsfull eller symbolisk. **En mottaglig publik är genuint beredd att lyssna och ta barnens åsikter på allvar** (Engwall & Hultman, 2020). Studier visar att UO ofta interagerar med socialarbetare, vårdpersonal eller lärare på ett sätt som känns mer utvärderande än stödjande. När vuxna uppfattas som att de bedömer deras pålitlighet eller utvärderar deras vårdansvar kan detta undergräva det förtroende som krävs för meningsfull delaktighet. Unga omsorgsgivare kan frukta negativa konsekvenser, såsom familjesplittring eller kritik, och kan därför undanhålla information eller helt undvika att engagera sig. Detta understryker vikten av pålitliga, empatiska och kunniga vuxna som kan skapa trygga utrymmen, lyssna uppmärksam och stödja UO på ett sätt som prioriterar förståelse och äkta engagemang, snarare än att vara granskande.



Facilitera äkta inflytande

”Inflytande” är målet med delaktighet, där barnets röst leder till konkreta åtgärder och förändringar. Med utgångspunkt i Shiers modell för delaktighet (Engwall & Hultman, 2020) kan detta förstås som en utveckling genom olika nivåer av maktindelning. Meningsfull delaktighet uppstår när alla ovanstående förutsättningar är uppfyllda och det finns en gynnsam miljö och möjligheter att delta inom olika områden. När dessa förutsättningar finns på plats är delaktigheten meningsfull om det innefattar följande egenskaper: 1) barn lyssnas på (**utrymme**). I praktiken har dock många verksamheter svårt att komma vidare från detta ”möte och hälsning”-stadium, där interaktionen begränsas till att observera barnet och säga hej; 2) barn får stöd i att uttrycka sina åsikter (**röst**). Detta innebär att man aktivt hjälper barn att formulera och uttrycka sina tankar. I praktiken innebär detta att man tillhandahåller kommunikationshjälpmedel för ett barn som inte har ett talspråk, anpassar informationen till ett lättläst format eller

använder delaktighetsmetoder som teckning eller kartläggning för att hjälpa barnet att uttrycka komplexa idéer; 3) barnens åsikter beaktas (**publik**). På denna nivå visar den vuxna publiken att de inte bara har lyssnat utan också seriöst beaktat barnets perspektiv i sin efterföljande analys eller beslutsfattande. I praktiken innebär detta att en socialarbetare inte bara dokumenterar ett barns preferens för ett specifikt avlastningshem, utan också kan visa hur denna preferens vägdes mot andra faktorer i det slutliga placeringsbeslutet. Slutligen 4) barn blir involverade i beslutsprocesser (**inflytande**). Detta representerar en betydande maktförskjutning, där barn blir aktiva partners i själva beslutsprocessen. Som Lansdown (2018) påpekar innebär detta inte nödvändigtvis att barnens åsikter måste följas, utan att de måste beaktas i beslutsprocesserna. För UO kan detta innebära att de tillsammans med en vårdgivare med långvarigt ansvar utformar vårdplanen eller att de får en formell roll i granskningen av det stöd de får.

2.2. Olika former av delaktighet för unga omsorgsgivare

Det finns olika former av delaktighet för UO. Dessa former utgör ett kontinuum snarare än fasta kategorier, eftersom en enskild process kan gå från konsultativ till samarbetsinriktad och eventuellt till barnledd (Stephenson et al., 2004).

Ingen delaktighet eller oetisk delaktighet

av UO avser situationer där UO utesluts från beslutsfattande, verksamheter eller stöd som direkt påverkar deras omsorgsansvar, välbefinnande eller vardagsliv. Oetisk delaktighet förekommer när barn (inklusive UO) involveras i omsorg eller

beslutsfattande på ett sätt som skadar deras rättigheter, säkerhet, utveckling eller välbefinnande, till exempel genom att lägga för stort ansvar på dem eller involvera dem på ett sätt som inte är åldersanpassat eller frivilligt (Shuttleworth, 2025).

Exempel på ingen delaktighet eller oetisk delaktighet

är att inte bjuda in UO till vårdplanering, skolmöten eller andra verksamheter som berör eller påverkar dem; verksamheter och yrkesverksamma som kommunicerar med barn endast genom en vuxen; och UO som används som



representanter eller tolkar i möten som inkluderar känsliga ämnen, vilket placerar dem i en vuxenroll.

Konsultativ delaktighet: initieras av vuxna som ser vikten av UO:s perspektiv, kunskap och livserfarenhet. Praktiker lyssnar aktivt och bjuder in UO att dela med sig av sina åsikter. Vuxna förblir dock ansvariga för att fatta de slutgiltiga besluten, och UO har ingen kontroll över resultaten (anpassat från Lansdown, 2018). Konsultativ delaktighet används ofta när tiden eller strukturerna är begränsade, till exempel i politiska samråd eller domstolsförfaranden där vuxna har det juridiska ansvaret. Det kan vara meningsfullt när barnens åsikter tas på allvar och synligt påverkar resultaten, men det riskerar att bli symboliskt om frågorna formuleras av vuxna, delaktigheten är kortvarigt och barnen aldrig ser någon effekt (Olsen, 2023). Konsultativ delaktighet kan göras mer meningsfullt för UO om vuxna planerar det noggrant, är transparenta om dess begränsningar och alltid visar hur barnens synpunkter har påverkat besluten. Detta bidrar till att undvika symbolhandlingar samtidigt som vuxnas juridiska ansvar och tids- och strukturbegränsningar respekteras.

Exempel på konsultativ delaktighet är att fråga UO vad som skulle göra lokala socialtjänster mer hjälpsamma och att använda korta enkäter eller samtal för att styra skolstöd eller planering av avlastning.

Samarbetsinriktad delaktighet: Denna form av delaktighet initieras av vuxna, men besluten tas tillsammans med UO. Praktiker och UO arbetar tillsammans för att planera, utforma och granska stödet, med insikten att båda parter bidrar med värdefull kunskap och expertis. Unga omsorgsgivare kan

påverka eller ifrågasätta hur saker görs och vilka slutliga beslut som fattas. Med tiden kan de ta på sig mer självstyrda roller, där vuxna ger vägledning och stöd snarare än att leda varje steg. Makten mellan vuxna och barn förblir ojämlik, men vuxna skapar medvetet "utrymme, röst, publik och inflytande" för UO och stöder dem i att utöva handlingskraft (Olsen, 2023). Samarbetsinriktad delaktighet kan omsättas i praktiken genom att göra "utrymme, röst, publik och inflytande" konkret i de dagliga interaktionerna med UO och genom att gradvis övergå från vuxenstyrda till genuint delade beslut (Wright et al., 2006).

Exempel på samarbetsinriktad delaktighet i praktiken är UO som hjälper till att utforma eller utvärdera stödgrupper, skolpolicyer eller avlastningsaktiviteter; UO och personal som tillsammans skapar informationsmaterial såsom affischer och inlägg på sociala medier; och UO och praktiker som gemensamt utformar familjestödsplaner eller vårdövergångar, där UO hjälper till att identifiera prioriteringar, enas om mål och besluta vilket stöd som är genomförbart för deras omsorgssituation.

UO-ledd delaktighet: sker när UO skapar sina egna möjligheter och sätter sin egen agenda. Detta är endast möjligt när vuxna tillhandahåller adekvata resurser och skyddar UO:s röster utan att kontrollera agendan. UO bestämmer vad de vill fokusera på, och deras engagemang drivs av deras intressen, prioriteringar och motivation. Alla UO vill inte ta sig an en ledande roll, så dessa aktiviteter involverar ofta mindre grupper och underlättas i allt högre grad av digitala plattformar, såsom YCs Support App och ME-WE YCs app. I takt med att fler UO engagerar sig mer online



utökar digitala utrymmen möjligheterna för ungdomsledda åtgärder, stöd och påverkansarbete. UO tar ledningen och väljer de frågor som är viktigast för dem, medan vuxna tillhandahåller stöd, resurser och skydd, men inte tar ansvaret. Eurocarers, den europeiska sammanslutningen som representerar omsorgsgivare i hela Europa, arbetar för att öka medvetenheten, verka för politiska förändringar och stärkt stödet för omsorgsgivare i alla åldrar. Under dess paraply samlar European Young Carers Working Group (EYCWG) mer än 30 unga omsorgsgivare, unga vuxna omsorgsgivare och tidigare unga omsorgsgivare från 11 länder. EYCWG, som har inrättats och samordnas av Eurocarers, är en ungdomsledd gemenskap av experter med egen erfarenhet som vägleder Eurocarers arbete med UO och förespråkar policy och praxis som ger UO möjlighet att uppnå sina personliga mål och livsmål.

erfarenheter, teman och budskap de vill lyfta fram, vilket gör det möjligt för dem att dela sina erfarenheter med egna ord och på sina egna villkor. Dessa metoder kompletteras av offline-aktiviteter för att öka medvetenheten, som flygblad som tagits fram under Week of the Young Carer 2025, med budskap och citat utvalda av UO själva för att informera lärare, yrkesverksamma och samhället i stort om deras verklighet. Tillsammans illustrerar dessa exempel hur UO:s självförespråkande genom berättande kan fungera som en lättillgänglig, barnvänlig väg till delaktighet utanför formella institutionella strukturer.

Exempel på UO-ledd delaktighet i praktiken är digitala och narrativa former av självförespråkande, där UO använder sina egna berättelser för att öka medvetenheten och bidra till en mer avstigmatiserad allmän förståelse av deras situation. I Flandern stöder den ungdomsledda organisationen ZoJong! detta genom faciliterade peer-processer som informerar om ungdomsledda aktiviteter och bidrar till organisationens bredare agenda, tillsammans med engagemang i sociala medier och publicering av anonymiserade personliga berättelser på deras webbplats. Dessa processer faciliteras av vuxna praktiker, däribland tidigare UO, som tillhandahåller struktur, resurser och skydd utan att styra innehållet eller agendan. Inom dessa ramar beslutar UO gemensamt vilka

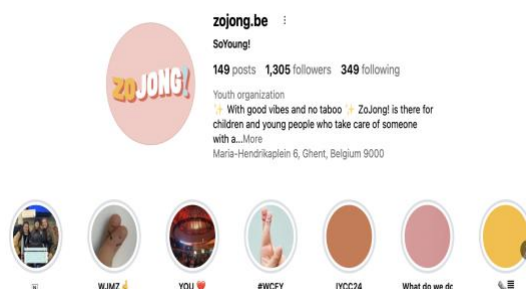


Bild 1: ZoJong! Instagram-profil



Bild 2 och 3: Flygblad (framsida och baksida) som skapats tillsammans med unga omsorgsgivare för den flamländska veckan för unga omsorgsgivare 2025



2.3. Identifiera och övervinna barriärer för meningsfull delaktighet och skapa en gynnsam miljö

Att förstå barriärer för delaktighet är avgörande för att effektivt kunna stödja utsatta barn, särskilt UO och barn som inte kan bo hemma. För att skapa stödsystem som verkligen stärker UO måste organisationer först uppmärksamma och identifiera de barriärer som hindrar UO:s delaktighet. Dessa barriärer är inbäddade i institutionella strukturer, yrkesmässiga rutiner, sociala normer och värderingar, samt i den psykosociala verkligheten för omsorg. Detta avsnitt fungerar som **ett diagnostiskt verktyg för verksamheter** att reflektera över sina egna rutiner och förstå de utmaningar som UO möter i sitt dagliga liv. Att identifiera dessa barriärer är ett viktigt första steg mot att utforma stödsystem som inte bara är effektiva, utan också rättvisa och anpassade till de verkliga förhållandena för UO, barn som anhöriga (BSA) och deras familjer.

2.3.1. SYSTEMISKA OCH STRUKTURELLA BARRIÄRER

Strukturella och systemiska barriärer är hinder som är inbäddade i institutioner, policy och samhällsnormer och som gör det svårare för UO och BSA att delta. De är ofta osynliga för dem som inte är direkt berörda, men kan skapa och leda till en ackumulering av nackdelar för utsatta barn inklusive UO. Det kan därför vara svårare för dem att göra sin röst hörd i frågor som påverkar deras liv och att få tillgång till det stöd de behöver och har rätt till. Dessa barriärer är ofta kopplade till utformningen och genomförandet av stödsystem, som oavsiktligt kan begränsa en meningsfull delaktighet.

För UO är delaktighet mest effektivt när det är en del av en **kontinuerlig praxis snarare än en engångsföreteelse**. Konsekventa, kontinuerliga möjligheter som är inbäddade i organisatoriska rutiner och som stöds av policyer och formella riktlinjer gör det möjligt för UO att bygga upp förtroende, utveckla självförtroende och på ett meningsfullt sätt påverka beslut som berör deras omsorg, snarare än att endast involveras sporadiskt eller efter enskilda yrkesutövares gottfinnande (Bergersen et al., 2024; Hultman et al., 2019; Phelps, 2017; Engwall & Hultman, 2020). Utan organisationsövergripande policyer, rättsligt stöd och stabil finansiering riskerar delaktighet att bli inkonsekvent eller ohållbar (Engwall & Hultman, 2020). För att säkerställa **hållbarheten i delaktighetmekanismerna för UO** måste dessa stödjas av tydliga rättsliga, politiska, ekonomiska och organisatoriska åtaganden som är motståndskraftiga mot förändrade resurser eller politiska prioriteringar.

Resursrelaterade barriärer hindrar i betydande utsträckning UO:s meningsfulla delaktighet i beslut som påverkar deras liv. Brist på finansiering, personal och institutionell kapacitet begränsar tillgång till stöd och insatser, vilket begränsar yrkesverksamma personers möjlighet att stödja UO i att uttrycka sina åsikter och påverka frågor som berör dem. Dessa strukturella utmaningar skapar svåra förutsättningar för yrkesverksamma personer att underlätta delaktighet för utsatta barn, inklusive UO. Tidsbrist, personalbrist och ekonomiska begränsningar hindrar ofta yrkesverksamma personer från att engagera UO i meningsfull



delaktighet. Att bygga upp förtroende och engagera utsatta barn i beslutsfattandet är tidskrävande och svårt att uppnå vid sidan av tunga arbetsbelastningar och administrativa krav (Robinson & Codina, 2024; Brimblecombe et al., 2024; Hultman et al., 2019; Anaby et al., 2013). Begränsade ekonomiska resurser minskar ytterligare tillgången till och kvaliteten på stödverksamheterna vilket begränsar organisationernas möjlighet att rekrytera och utbilda personal eller driva viktiga program, samtidigt som familjer kan möta direkta ekonomiska barriärer, såsom transportkostnader, som hindrar delaktighet (Hultman et al., 2019; Phelps, 2017; Brimblecombe et al., 2024; Isma et al., 2023). Dessutom saknar många yrkesverksamma tillräcklig kunskap och utbildning om hur man arbetar effektivt med utsatta barn och anpassar delaktighet metoderna till deras behov (Bailey et al., 2015; Phelps, 2017; Maciver et al., 2019; Engwall & Hultman, 2020; Nowak et al., 2020). Tillsammans begränsar dessa faktorer både effektiviteten i stödet och möjligheterna för UO:s röster att höras.

Risken för ineffektivitet och symbolhandlingar uppstår när utsatta barn (inklusive UO) inte kan delta fullt ut eller påverka resultaten. Detta inträffar när delaktighet blir rent symbolisk, till exempel en övning i att bocka av punkter på en lista, utan att barnen ges något verkligt inflytande. Många studier om delaktighet av utsatta grupper av barn betonar risken för att delaktighet blir symbolhandlingar (Eriksson, 2024; Tiefenbacher, 2023; Rap, 2022; Smith, 2021; Garcia-Quiroga & Agolia, 2020; Engwall, 2020; Hultman et al., 2019; Phelps, 2017; Anaby et al., 2019; Brimblecombe et al., 2024; Isma et al., 2023; Nowak et al., 2020). Delaktighet riskerar också att bli

ineffektiv när utsatta barns åsikter inte integreras på ett meningsfullt sätt i beslutsfattandet, eller när deras åsikter efterfrågas men sällan återspeglas i bedömningsresultaten (Phelps, 2017; Engwall & Hultman, 2020), ofta på grund av vuxnas dominans. Flera studier lyfter också fram bristen på barnvänliga klagomålsmekanismer (Phelps, 2017; Rap et al., 2022), inklusive sådana som fokuserar på UO (Brimblecombe et al., 2024). Unga omsorgsgivare rapporterar ofta att det saknas formella klagomålsmöjligheter, vilket kan begränsa deras möjlighet att påverka organisationen, tillhandahållandet och kvaliteten på den vård som ges till deras närstående (Brimblecombe et al., 2024). Att erkänna UO:s erfarenheter och röster och att grunda stödet på deras levda verklighet är därför avgörande för att underlätta en meningsfull delaktighet i organisationen och tillhandahållandet av vårdinsatser för deras närstående (Phelps et al., 2017).

Meningsfull delaktighet av utsatta barn begränsas ofta av vuxna, eftersom många ramverk fortfarande är vuxenstyrda och erbjuder begränsade möjligheter till barninitierad delaktighet (Eriksson, 2024; Tiefenbacher, 2023; Phelps, 2017). Flera studier belyser också **maktobalansen mellan vuxna och barn** när det gäller utsatta barns delaktighet (Tiefenbacher, 2023; Rap, 2022; Garcia-Quiroga & Agolia, 2020; Phelps, 2017; Bailey et al., 2015).

Yrkesverksamma, föräldrar och andra beslutsfattare kan oavsiktligt begränsa ett utsatt barns delaktighet genom att **underskatta deras förmågor eller anta att de inte vill vara delaktiga** (Tiefenbacher, 2023; Engwall & Hultman, 2020; Hultman et al., 2019; Garcia-Quiroga & Agolia, 2020). Detta kan bero på en välmenande men



felaktig önskan att skydda utsatta barn från svåra ämnen, eller helt enkelt på att man inte ger dem möjlighet att yttra sig. Etisk och kontextuell känslighet krävs för att balansera skydd med agens (Vinblad et al., 2019; Bergersen et al., 2024; Maciver et al., 2019). För UO är dessa barriärer särskilt betydande. Vuxna kan anta att UO är för belastade eller känslomässigt bräckliga för att delta, eller att deras egna erfarenhet av omsorg automatiskt utgör expertis, vilket leder till att de antingen utesluts från beslut eller deltar på ett symboliskt sätt. Sådana antaganden begränsar UO:s möjligheter att uttrycka sina åsikter om frågor som påverkar både deras egna liv och den omsorg de tillhandahåller. För att möjliggöra meningsfull delaktighet är det viktigt att erkänna UO:s dubbla roll som barn och omsorgsgivare och att ge dem skräddarsytt stöd, trygga utrymmen och lämpliga metoder för att säkerställa att deras röster verkligen påverkar beslut och stödinsatser.

Att bara vara närvarande betyder dock inte att ett barn deltar (närvaro ≠ delaktighet). För att utsatta barn verkligen ska kunna delta måste de både vara närvarande och aktivt involverade (Imms et al., 2016; Nowak et al., 2020). Särskilt när det gäller yngre barn likställs närvaro ofta med delaktighet (Hultman et al., 2020), men meningsfull delaktighet är mer än bara att vara närvarande.

Det kräver både närvaro (att vara där) och engagemang (den subjektiva upplevelsen av

aktiv delaktighet) (Imms et al., 2016; 2017). Denna distinktion är avgörande, eftersom ett barn, särskilt om det är yngre, kan vara fysiskt närvarande vid ett möte utan att känna sig hörd eller ha något verkligt inflytande.

Brister i möjligheter och systemiska barriärer för unga omsorgsgivares delaktighet

Förutom publik och inflytande är utrymme och röstförsäkringar för meningsfull delaktighet. Utrymme avser en "säker och inkluderande möjlighet att bilda och uttrycka åsikter" (Lansdown, 2018, s. 8), medan röst avser friheten att uttrycka sig i ett valfritt medium. Studier visar att UO ofta har få verkliga möjligheter att dela med sig av sina åsikter. Barriärer inkluderar begränsad tillgång till information och representation (Rap et al., 2022; Hultman et al., 2019), otillräcklig uppmärksamhet på barns perspektiv (Eriksson, 2024), brist på formella strukturer för delaktighet (Engwall & Hultman, 2020; Hultman et al., 2019; Anaby et al., 2019) och avsaknad av uppföljning för att bedöma om deras synpunkter har gjort någon skillnad (Bergersen et al., 2024). Delaktighet kan vara komplext och förblir ofta retoriskt och svårt att genomföra i praktiken, likt "en tvålbit" (s. 40) som är svår att greppa och lätt glider ur händerna (Hultman et al., 2019).

Tabell 1: Barriärer för unga omsorgsgivares delaktighet I.

Barriärer	Inverkan på unga omsorgsgivare
Ohållbara metoder	Ohållbara delaktighetpraxis kan begränsa UO:s möjligheter att göra sin röst hörd, eftersom inkonsekvent eller kortsiktigt engagemang hindrar dem från att bygga upp förtroende och tillit för yrkesverksamma. Detta kan leda till att UO känner sig förbisedda eller oengagerade, vilket minskar deras förmåga att på ett meningsfullt sätt påverka beslut om sin vård och sitt stöd.



Resursrelaterade barriärer	Begränsad tid, brist på personal, otillräcklig finansiering och begränsad professionell kunskap hindrar verksamheternas förmåga att på ett meningsfullt sätt engagera UO, vilket ger dem färre möjligheter att dela med sig av sina åsikter och påverka beslut om deras vårdarrangemang. Yrkesutövares brist på kompetens och utbildning i anpassade delaktighetmetoder samt alternativa kommunikationsmetoder begränsar ytterligare ett effektivt engagemang av UO.
Risk för ineffektivitet och symbolhandlingar	När barns och ungas åsikter förbises eller domineras av vuxna kan delaktighet bli symbolisk. Avsaknaden av barnvänliga klagomålsmekanismer begränsar ytterligare deras möjlighet att påverka vården och engagera sig på ett meningsfullt sätt.
Maktobalans mellan vuxna och barn	Vuxenledda ramverk misslyckas ofta med att skapa utrymme för barninitierad delaktighet, vilket begränsar UO:s möjligheter att göra sin röst hörd.
Antaganden om barns sårbarhet, förmågor och mognad	Vuxnas antaganden om att UO är antingen för belastade eller för oerfarna kan begränsa deras möjligheter att delta på ett meningsfullt sätt i beslut som påverkar deras liv. Detta leder ofta till att deras åsikter ignoreras, utesluts eller behandlas som symboliska, vilket minskar deras möjlighet att påverka omsorgsarrangemang och stöd på ett sätt som speglar deras behov och erfarenheter.
Brister i möjligheter och information	Bristen på tillgänglig, barnvänlig information om rättigheter och stödverksamheter, i kombination med få formella strukturer för delaktighet, innebär att UO ofta går miste om möjligheter att på ett meningsfullt sätt delta i frågor som påverkar deras liv.
Närvaro ≠ delaktighet	För UO och barn är det inte säkert att deras åsikter beaktas eller att de kan påverka beslut som påverkar deras liv bara för att de deltar i möten eller samråd.

Källa: Egen analys

2.3.2. INDIVIDUELLA BARRIÄRER

Föräldrar och yrkesverksamma fungerar ofta som grindvakter som begränsar barns delaktighet, ofta baserat på sina egna antaganden om barnets förmåga eller motivation att delta (Eriksson, 2024; Vinblad et al., 2019; Hultman et al., 2019; Bailey et al., 2015; Nowak et al., 2020; Engwall & Hultman, 2020; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020). Denna dynamik kan uppstå ur skyddande avsikter eller brist på möjligheter för barn att agera, där gatekeepers (t.ex. socialarbetare) potentiellt begränsar tillgången till stödverksamheter eller forskning utan tydliga kriterier, vilket ökar marginaliseringen av utsatta barn (Bailey et al., 2015).

Utsatta barns erfarenheter inom delaktighetmekanismer formas av

samverkande faktorer såsom ålder, utvecklingsmässig mognad och negativa barndomsupplevelser (Brimblecombe et al., 2024; Rap, 2022; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020; Vinblad et al., 2019; Hultman et al., 2019; Imms et al., 2017; Nowak et al., 2020). Yngre barn kan ha mindre erfarenhet av delaktighet och kan frukta negativa konsekvenser för sig själva eller sina familjer (Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020; Vinblad et al., 2019; Brimblecombe et al., 2024). Dessutom kan funktionsnedsättningar som påverkar kommunikation, kognition, beteende eller rörlighet, liksom tidigare trauman eller pågående psykiska problem, ytterligare begränsa delaktighet (Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020). Det är viktigt att notera att rätten att delta också innefattar rätten att avböja, vilket betonar att



delaktighet alltid måste vara frivillig (Eriksson, 2024; Lansdown, 2018).

Särskilda utmaningar som unga omsorgsgivare och barn som anhöriga upplever

Det komplexa samspelet mellan självidentifiering, stigma, kunskap och personliga val kan också utgöra barriärer för tillgång till formellt stöd. Detta understryker behovet av system som både är proaktiva när det gäller att identifiera UO och respekterar individens autonomi.

Många unga som tillhandahåller betydande omsorg **identifierar sig inte** som UO och förblir därför osynliga för verksamheter och intressenter som skulle kunna underlätta deras meningsfulla delaktighet, såsom på skolor och inom hälso- och sjukvården (Brimblecombe et al., 2024). Deras omsorgsroll kan också vara normaliserad inom familjen, eller så kanske de inte ser sina ansvar som något som skiljer sig från ett typiskt familjeliv eller generationsöverskridande stöd. Därför är det viktigt att öka medvetenheten om informell vård och UO, samt att proaktivt identifiera dem i miljöer som de ofta vistas i, såsom skolor och hälso- och sjukvård, för att främja **självidentifiering** och förbättra tillgången till lämpligt stöd och möjligheter att delta i frågor som påverkar deras liv (Nagl-Cupal & Hauprich, 2020; Brimblecombe et al., 2024).

Dessutom är **bristen på kunskap om verksamheter och stöd** en stor barriär.

Många unga och deras familjer vet inte vilka stödverksamheter som finns, om de är berättigade till dem eller hur de ska navigera i komplexa byråkratiska system för att få tillgång till dem (Brimblecombe et al., 2024). Denna kunskapsbrist förvärras av otydliga gränser mellan ansvarsområden och dålig informationsdelning på institutionsnivå.

Många UO är omedvetna om det stöd som finns tillgängligt och önskar i efterhand att de fick kännedom om det tidigare (Brimblecombe et al., 2024). Detta understryker **vikten av att tillhandahålla aktuell och tillgänglig information** så att UO kan få tillgång till lämpliga resurser och delta på ett meningsfullt sätt i beslut som påverkar deras liv.

UO:s och BSA:s omsorgsansvar innebär ofta konkurrerande prioriteringar. Att hantera omsorgsansvaret parallellt med skolarbete, socialt umgänge och personlig hälsa kan göra att UO och BSA har lite tid över (Phelps, 2012) och ofta begränsad energi att engagera sig i stödverksamheter (Brimblecombe et al., 2024). Dessutom kan prioriteringen av vårdmottagarens behov och oro över sekretessen kring vårdmottagarens tillstånd ytterligare begränsa delaktighet (Brimblecombe et al., 2024).

Det är också viktigt att erkänna betydelsen av självbestämmande och personlig handlingskraft. Vissa ungdomar kan aktivt välja att inte delta, eftersom de upplever att det stöd som erbjuds är "hjälpamt, men ibland för mycket" (Brimblecombe et al., 2024, s. 39) eller "lite påträngande" (Stevens, 2024). Detta understryker den grundläggande rätten att inte delta och behovet av att stödverksamheter är flexibla och respekterar individuella val, så att utsatta barn och UO kan ändra sig om sitt engagemang över tid (Stevens, 2024; Eriksson, 2024).

Även när stöd för utsatta barn finns tillgängligt kan interna psykosociala och emotionella faktorer hindra UO från att få tillgång till det stödet och uttrycka sina åsikter, vilket skapar betydande barriärer på individnivå för meningsfull delaktighet. Individuella preferenser och personlighetsdrag, såsom begränsat



självförtroende eller låg självkänsla, kan undergräva unga människors tro på legitimiteten eller värdet av deras bidrag, vilket minskar deras vilja att delta i frågor som påverkar deras liv och att söka stöd när det behövs (Vinblad et al., 2019; Phelps, 2017). Kombinationen av stigma och brist på röst kan leda till att vissa UO:s eller barns röster med kända behov överskuggar dem som av olika skäl inte har blivit hörda (ibid.).

Rädsla och ångest: UO och barn med kända behov fruktar också ofta socialtjänstens ingripande, eftersom de är rädda för att familjen ska splittras eller brytas upp (Phelps, 2017; Garcia-Quiroga &

Agoglia, 2020; Brimblecombe et al., 2024). Detta kan avsevärt begränsa deras vilja att avslöja sin situation, vilket leder till bristande delaktighet och representation.

Stigma och negativa attityder: Flera författare har betonat att stigma och negativa attityder från jämnåriga och vuxna hindrar individens delaktighet (Maciver et al., 2019; Phelps, 2017; Brimblecombe et al., 2024). Dessa härrör inte alltid från att de är omsorgsgivare, utan kan också vara relaterade till tillståndet hos den person som UO vårdar (Phelps, 2017; Brimblecombe et al., 2024).

Tabell 2: Barriärer för unga omsorgsgivares delaktighet II.

Barriärer	Inverkan på unga omsorgsgivare
Osynlighet och bristande självidentifiering	Många unga identifierar sig inte med beteckningen "ung omsorgsgivare" och förblir osynliga för verksamheter som skulle kunna stödja deras delaktighet och hjälpa dem.
Interna psykosociala och emotionella faktorer	Lågt självförtroende, ångest, rädsla för att familjen ska splittras om de avslöjar sin situation eller stigmatisering från kamrater på grund av familjens sjukdom eller deras status som UO kan hindra UO från att söka stöd, uttrycka sina åsikter eller delta i beslutsfattande, vilket minskar möjligheterna för dem att göra sin röst hörd och beaktad i frågor som påverkar deras liv.
Brist på tid och konkurrerande prioriteringar	Den enorma pressen att balansera omsorgsplikter med skolarbete och personlig hälsa gör att många UO har lite tid eller energi över för att engagera sig i stödverksamheter.
Gatekeepers	Föräldrar eller yrkesverksamma, ofta med skyddande avsikter, kan agera som gatekeepers och begränsa ett barns delaktighet baserat på sina egna antaganden om barnets kapacitet eller mognad.
Bristande kunskap om verksamheter och stöd	Många UO och deras familjer är inte medvetna om vilka verksamheter som finns, om de är berättigade till dem eller hur de ska navigera i de komplexa system som krävs för att få tillgång till dem.
Bristande erkännande av självbestämmande och personlig handlingskraft	För UO innebär respekt för självbestämmande att man erkänner att de ibland kan välja att inte delta, särskilt om stödet känns överväldigande eller pressande. Detta understryker behovet av flexibla stödsatser som respekterar deras val och samtidigt gör det möjligt för dem att engagera sig när de känner sig redo.

Källa: Egen analys



2.3.3 BARRIÄRER FÖR INKLUDERING AV BARN OCH UNGA OMSORSGGIVARE I OLIKA SAMMANHANG

I de undersökta sammanhangen – Bulgarien, Slovenien, Italien, Sverige, Flandern (Belgien) och EU-nivå – identifierade vi 99 grå litteraturdokument: 8 i Sverige, 16 i Italien, 23 i Bulgarien, 17 i Flandern, 17 i Slovenien och 18 på EU-nivå. Analysen fokuserade på alla grupper av barn, inklusive UO och BSA. Vi fann att barn oftast möter vuxencentrerade system som konsulterar snarare än delar beslut, med svag eller obefintlig återkoppling om hur deras åsikter påverkat resultaten. Detta leder till deltagartrötthet och minskat förtroende, särskilt bland utsatta barn, samt till fragmenterade rättsliga och praktiska ramar. I alla undersökta länder dominerade konsultativ delaktighet, samarbetsformer var mindre vanliga och barnledd delaktighet var sällsynt – dokumenterat endast i ungdomsparlament i Slovenien och Bulgarien, medan inget sådant identifierades i Italien, Sverige eller Flandern.

Dessa problemkomplex utesluter i oproportionerligt hög grad barn med funktionsnedsättning, migrerande barn och asylsökande barn, barn som lever i fattigdom, barn på landsbygden och barn i alternativ vård. Information tillhandahålls ofta i vuxenorienterade eller otillgängliga format i alla observerade länder, medan funktionshindersvänliga format nästan saknas, med undantag för några få funktionshindersspecifika program i Sverige och enstaka fall på EU-nivå. Klagomålsvägarna är ojämna eller svåra att använda, vilket ytterligare undergräver förtroendet och inkluderingen. Italien och Sverige rapporterade inga betydande

klagomålsmekanismer i någon av de kodade strukturerna. Bulgarien registrerade klagomålssystem endast inom ombudsmannastrukturen. Flandern och Slovenien hade bredare täckning men mycket få barnvänliga eller funktionshindersvänliga mekanismer. Barn med funktionsnedsättning saknar ofta tillgängliga format eller anpassade forum i kommunala delaktighetstrukturer i alla länder.

Unga omsorgsgivare är fortfarande underrepresenterade på EU-nivå (18 dokument), trots ökad uppmärksamhet. Unga omsorgsgivare är i stort sett osynliga i lagstiftning och policy i Slovenien och Bulgarien, inte nationellt erkända i Italien (med undantag för regionen Emilia-Romagna) och inte juridiskt erkända i Sverige eller Flandern. I Bulgarien, som hade det största nationella urvalet (23 dokument), använde de flesta dokument en odifferentierad kategori ”alla barn/andra”, där utsatta grupper och barn som närmast anhöriga (BSA) sällan nämndes uttryckligen. Delaktighet är ofta formalistisk och vuxenstyrd, och marginaliserade grupper inkluderas sällan på ett meningsfullt sätt. I Italien fokuserade alla 16 inkluderade dokument på barn i utsatta familjesituationer, utan hänvisningar till UO, BSA, barn med funktionsnedsättningar, barn i alternativ vård eller migrerande/flyktingbarn. I Slovenien (17 dokument) täckte dokumenten ett brett spektrum av grupper, men saknade fortfarande uttryckliga hänvisningar till UO och nämnde BSA endast indirekt i domstolar/asyl och socialt arbete. I Sverige, trots en initialt omfattande sökning (80 register identifierade; 8 inkluderade), saknades UO och BSA i alla dokument, och klagomålsmekanismer dokumenterades



inte i någon struktur. I Flandern (17 dokument) var alla huvudsakliga utsatta grupper utom BSA representerade, och UO förekom uttryckligen i endast två dokument; dock saknades funktionshindersvänlig information och klagomålsmekanismer i alla strukturer. Denna brist på erkännande innebär att det inte finns några skraddarsydda klagomålsvägar, identifieringssystem eller garanterat stöd. Dessutom är deltagarutrymmena inte

anpassade till UO:s tidspress, omsorgsansvar eller behov av sekretess.

I denna rapport presenteras företrädesvis resultat och rekommendationer för Sverige och på EU-nivå. För fullständiga resultat och rekommendationer för alla partnerländer, vänligen se den engelska versionen av rapporten.

2.3.3.1 Sverige

Nivåer enligt Leu et al. 2023	Nivå 3, medelnivå	
Klassificering enligt Hlebec et al (2025)	Nivå 3, medelnivå	
UO/UO-policyegenskaper	Inte juridiskt erkänd, men medvetenheten ökar genom forskning och pilotprojekt.	
Barns delaktighet genom struktur	Barn- och ungdomsråd	▪ Kommunala barn- och ungdomsråd är en synlig, kontinuerlig delaktighetskanal, och i vissa regioner finns även sektorsspecifika råd (t.ex. hälsa). ▪ Innovativa roller som ungdomsutvecklare (ungdomar och unga vuxna som anställs för att fungera som brobyggare mellan jämnåriga och beslutsfattare) bidrar till att koppla ungdomars röster till kommunala dagordningar. ▪ Praxis varierar mellan kommuner. Många tjänstemän efterfrågar tydligare verktyg och mandat. ▪ Råden når inte alltid ut till barn med funktionsnedsättningar eller barn med invandrarbakgrund. ▪ Återkopplingen om hur råd påverkar besluten är ojämn. ▪ Det finns inget enskilt organ som övervakar barns rättigheter i alla system, vilket försvagar ansvarsskyldigheten.
	Barn- och ungdoms-parlament	▪ Sverige har inte ett enda centralt nationellt "ungdomsparlament". I stället finns det ungdomsråd och tematiska dialoger. ▪ Där det finns forum av parlamentarisk typ (lokala/kommunala sessioner) fungerar de ungefär som



		ungdomsråd: de är konsultativa och beroende av lokal kapacitet. ▪ Inkluderingskillnaderna speglar de som finns i kommunfullmäktige (svagare inkludering av barn med funktionsnedsättningar och barn med invandrarbakgrund). ▪ Systematisk uppföljning från förslag till beslut garanteras inte.
	Barnombuds- mannens	▪ Barnombudsmannen har en framträdande roll när det gäller att sätta agendan och verka konsultativt och har samarbetat om verktyg såsom en modell för att fånga upp erfarenheter från barn i fosterhem (tillsammans med Socialstyrelsen). ▪ Ombudsmannen själv lyfter fram allvarliga begränsningar när det gäller tillgången till klagomål: systemen är fragmenterade, inte konsekvent anpassade för barn, och det finns ingen enskild nationell myndighet som har det övergripande ansvaret för barnens rättigheter enligt barnkonventionen. ▪ Detta kan leda till att klagomål hamnar mellan stolarna, vilket begränsar förtroendet och möjligheten till praktisk upprättelse för barn inom olika sektorer.
	Skola/utbildn- ingssystem	▪ I praktiken är elevråd vanliga och ofta integrerade i den kommunala verksamheten. Myndigheterna använder också ungdomsundersökningar (t.ex. LUPP) och lokala dialoger. ▪ Inga dokument om skolstrukturen kunde dock identifieras för Sverige. ▪ Det finns ojämna kunskaper på kommunal nivå om hur man ska genomföra rättighetsbaserad delaktighet i det dagliga arbetet. ▪ Inkluderingen är svagare för barn med funktionsnedsättningar och nyanlända barn när anpassningar (tillgängliga format, språkstöd) saknas. ▪ Det finns forum för inflytande som är särskilt anpassade för elever i specialskolor med intellektuella funktionsnedsättningar. ▪ Feedbackcyklerna varierar mellan skolor/kommuner.
	Sjukhus/hälso- och sjukvårds- sektorn	▪ Vissa regioner har ungdomsråd inom hälso- och sjukvården och riktlinjer (t.ex. i Västra Götaland) som syftar till att integrera ungas röster i planeringen och tjänstekvaliteten. ▪ Hälso- och sjukvårdslagen erkänner barn som anhöriga och deras rätt till information/stöd. ▪ Informationen finns både i vuxenform och i barnvänlig form, och barnens delaktighet är samarbetsinriktat.



		▪ Det finns fortfarande brister, eftersom barn med funktionsnedsättning och barn med invandrarbakgrund inte inkluderas i samma utsträckning, informationen ofta är formaterad för vuxna och klagomålsvägarna inte är enhetligt barnvänliga.
	Domstolar/ flyktingar och asyl	▪ Det finns grundläggande mekanismer för att lyssna på barn i rätts- och asylprocesser. ▪ Inspektionen för vård och omsorg (IVO) granskar regelbundet delaktighet i boenden och skyddade hem för barn och unga. ▪ I praktiken rapporterar ensamkommande minderåriga i boende att de har lite inflytande och inte känner sig hörda. ▪ Språk- och formatbarriärer kvarstår för nyanlända barn. ▪ Det engångsfokus på delaktighet som fanns under inspektionerna blev inte en varaktig mekanism. ▪ System för klagomål är fortfarande fragmenterade och inte konsekvent anpassade till barn.
	Socialt arbete	▪ Socialt arbete uppvisar riktade verktyg och strukturella brister. ▪ En modell som testats av regeringen för att lyssna på barn i fosterhem (utvecklad tillsammans med ombudsmannen och Socialstyrelsen) visade hur man kan samla in barns erfarenheter, med rekommendationer om att utvidga modellen till att omfatta barn under 12 år, barn med funktionsnedsättningar och barn med flyktningbakgrund. Modellen institutionaliserades dock inte på nationell nivå, utan var en engångsföreteelse med en rekommendation om att revidera modellen och följa upp med en nationell undersökning. ▪ IVO:s inspektioner inkluderade ett deltagarfokus som en del av de rutinmässiga inspektionerna, men det specifika deltagarfokuset var en engångsföreteelse. ▪ Icke-statliga organisationer som Barnrättsbyrån erbjuder pålitlig hjälp till barn i utsatta situationer. ▪ Socialarbetets dokumentation innehåller information i både vuxen- och barnvänlig form. ▪ Sammantaget är delaktighet formellt accepterat, men genomförandet är ojämnt och vissa grupper når fortfarande inte fram.
	Arbete som specifikt syftar till att öka delaktighet för barn och unga med	▪ Två mekanismer fokuserar på att utveckla plattformar för dialog och öka delaktighet av ungdomar med funktionsnedsättning genom att anpassa delaktighetmetoderna till deras behov och omständigheter.



	funktionsnedsättning	▪ Dessa mekanismer omfattar barn och unga med funktionsnedsättning. ▪ Inga UO, barn som anhöriga eller andra grupper identifierades. ▪ Identifierat som ett projekt som fortfarande pågår i Sverige.
	Ungdomsutvecklare	▪ En struktur som används av kommuner för att stärka unga människors inflytande över lokala beslut. ▪ Ungdomsutvecklare är ungdomar och unga vuxna som anställs specifikt för att främja ungas inflytande och delaktighet. ▪ De utför uppgifter som tilldelas av beslutsfattare, kommunala avdelningar eller ungdomarna själva och fungerar ofta som en bro mellan ungdomar och beslutsfattare genom att leda dialoger och organisera forum eller mötesplatser. ▪ Omfattar ungdomar med inriktning på barn i allmänhet. Pågår i Sverige.
	Mekanismer som genomförs av icke-statliga organisationer (NGO)	▪ Många NGO:er främjar aktivt barns och ungas delaktighet (t.ex. Barnrättsbyrån (2024), Rädda Barnen Sverige (2024); UNICEF Sverige har också ett starkt fokus på barnkonventionen, även om det inte framgår av de utvalda dokumenten). ▪ Barnrättsbyrån stöder barn i utsatta familjesituationer, barn med invandrabakgrund och barn i alternativ vård genom att erbjuda socialt och juridiskt stöd, rådgivning och praktisk hjälp i frågor som rör barns rättigheter. ▪ Rädda Barnen Sverige arbetar för att förbättra levnadsvillkoren för ungdomar i ett socioekonomiskt utsatt område i Västerås. ▪ Detta omfattar barn i utsatta familjesituationer, barn med invandrabakgrund eller flyktingar och barn i samhällsvård. ▪ Det saknas dock representation av barn med funktionsnedsättning i denna struktur, liksom representation av UO och barn som anhöriga.
Barriärer för barns delaktighet		▪ Unga omsorgsgivare och barn som anhöriga saknas helt som uttryckliga kategorier i de dokumenterade delaktighetstrukturerna, trots att barn som anhöriga är juridiskt erkända inom hälso- och sjukvården. ▪ Funktionshindersvänliga format är sällsynta och i stort sett begränsade till funktionshindersspecifika projekt (särskilda skolforum, verktyg från Myndigheten för delaktighet), vilket innebär att barn med funktionsnedsättning inte nås på ett konsekvent sätt av de vanliga mekanismerna (råd, dialoger, inspektioner). ▪ Andra utsatta grupper (barn i utsatta familjesituationer, barn i samhällsvård, barn med invandrar- och flyktningbakgrund) är närvarande men inte konsekvent, vilket resulterar i ojämnikkludering och bristfällig övervakning.



	▪ Ingen barnledd delaktighet som uppfyller projektets inkluderingskriterier är dokumenterad, och det finns inga klagomålsmekanismer inom de kartlagda strukturerna, vilket begränsar barns möjlighet att ta upp frågor eller söka upprättelse. ▪ Ungdomsråd, parlamentliknande forum och dialoger når ofta inte konsekvent barn med funktionsnedsättning eller barn med invandrabakgrund, och återkopplingen om hur deras åsikter påverkar besluten är inkonsekvent. ▪ Klagomålssystemen är fragmenterade och inte konsekvent anpassade för barn, och det finns ingen enskild nationell myndighet som har ett tydligt ansvar för barns rättigheter, vilket innebär att klagomål kan hamna mellan stolarna (som Barnombudsmannen har påpekat). ▪ Genomförandet och kunskapen på kommunal nivå om rättighetsbaserad delaktighet i skolor och lokal styrning är ojäm, vilket leder till variationer mellan kommuner. ▪ Engånga- eller projektbaserade mekanismer (såsom modellen för delaktighet i fosterhem, plattformar med fokus på funktionsnedsättning och inspektioner med fokus på delaktighet) utgör exempel på god praxis, men är inte institutionaliserade på nationell nivå. ▪ Icke-statliga organisationer hjälper till att fylla luckorna, men barn med funktionsnedsättningar, UO och barn som anhöriga är fortfarande underrepresenterade i icke-statliga organisationers delaktighetmekanismer.
--	--

Sverige identifierade 80 dokument, varav 8 dokument inkluderades efter granskning. **Unga omsorgsgivare och barn som anhöriga förekommer inte som kategorier.** Barn i utsatta familjesituationer, i samhällsvård eller med invandrar- eller flyktingbakgrund är representerade, men inte konsekvent, och funktionshindersvänliga format är mestadels begränsade till några få specifika funktionshinderprojekt och verktyg.

I de olika strukturerna är delaktighet nästan alltid vuxenledd och huvudsakligen konsulterande, ibland samarbetsinriktad. Ingen av de identifierade mekanismerna är barnledda, och det finns inga tydliga, barnvänliga klagomålsvägar inom de kartlagda strukturerna, vilket lämnar ett tomrum för barn att uttrycka sin oro.

På den positiva sidan finns många kommunala ungdomsråd och pågående

dialoger, och vissa regioner har även ungdomsråd inom hälso- och sjukvården. Ungdomsutvecklare hjälper till att koppla ungdomar till lokalt beslutsfattande, och det finns projekt som anpassar delaktighetmetoder för unga med funktionsnedsättningar.

Barnombudsmannen och granskningar genomförda av IVO, samt icke-statliga organisationer som Barnrättsbyrån och Rädda Barnen Sverige, bidrar alla till att ge barn en röst – särskilt de som befinner sig i utsatta situationer eller har invandrabakgrund. Det finns dock belägg för att delaktigheten är ojäm och inte på ett tillförlitligt sätt når barn med funktionsnedsättning, nyanlända barn, unga omsorgsgivare eller barn som anhöriga. Det beror fortfarande i hög grad på var man bor och vilka vuxna som är involverade.



2.3.3.1 Europeiska unionen

UO:s/BSA:s Policyegenskaper	▪ På EU-nivå erkänns UO och barn som anhöriga (BSA) inte som en särskild grupp i bindande lagstiftning eller centrala strategier; de förekommer endast sporadiskt i tematiska dokument och projektrapporter. ▪ Unga omsorgsgivare är helt frånvarande från de flesta EU-strukturer, medan barn som anhöriga endast förekommer i domstolar, socialt arbete och skol- eller utbildningsstrukturer. ▪ När UO eller BSA nämns är det mer beskrivande än normativt, utan specifika rättigheter, mandat eller garantier för delaktighet för dem, vilket befäster deras osynlighet i policy på EU-nivå. ▪ Erkännandet kommer främst till uttryck genom forskning och EU-finansierade projekt (t.ex. OUR VOICES) snarare än genom en stabil rättslig eller politisk kategori inom EU. Möjligheterna till delaktighet för UO är därför projektbaserade och icke-systematiska.	
Barns delaktighet per struktur	Barn- och ungdomsråd	▪ Delaktighet är främst för barn som redan är aktiva, genom kollektiva, konsultativa eller samarbetande format, men utan någon specifik hänvisning till UO eller BSA. ▪ I praktiken är det kopplat till EU:s EU Children's Participation Platform (CPP) och liknande forum på EU-nivå, men utan någon uttrycklig koppling till UO.
	Barn- och ungdoms-parlament	▪ Den enda strukturen där barnledd delaktighet registreras, tillsammans med kollektiva och konsultativa aktiviteter och i viss mån samarbetsaktiviteter. ▪ Riktat sig till ett brett spektrum av barn i utsatta situationer, inklusive barn med invandrarbakgrund och funktionsnedsättningar, men UO och BSA nämns sällan och inkonsekvent.
	Barnombuds-mannen	▪ Den starkaste och mest inkluderande strukturen för barnvänlig information och klagomålsmekanismer, som möjliggör både individuell och kollektiv delaktighet. ▪ Arbetar genom återkommande cykler (t.ex. ENYA) för att införliva barns rekommendationer i EU- och nationella debatter, men identifierar ännu inte systematiskt UO/BSA som en separat grupp.
	Skola/ Utbildnings-system	▪ Det är en av få strukturer där UO och BSA uttryckligen nämns, tillsammans med barn i utsatta situationer, barn med funktionsnedsättningar, barn med invandrarbakgrund och barn i samhällsvård. ▪ Delaktighet är främst konsultativ och kollektiv (t.ex. elevråd), med viss barnvänlig och mycket begränsad funktionshindervänlig information.



	Sjukhus/hälso- och sjukvårds-sektorn	▪ Är en av de minst dokumenterade sektorerna när det gäller delaktighet; endast "andra" barn (patienter) nämns. Det finns inga hänvisningar till UO, BSA eller andra utsatta grupper. ▪ Informationen är mestadels i vuxenform; delaktighet, där det förekommer, är individuell och konsultativ.
	Domstolar/ flyktingar och asyl	▪ Fokuserar på barn i migrations- eller skyddsförfaranden, samt barn i utsatta situationer eller barn i samhällsvård. BSA nämns en gång, medan UO inte nämns alls. ▪ Delaktighet är mestadels individuell och konsultativ, med många fall av icke-delaktighet och ett starkt beroende av information avsedd för vuxna.
	Socialt arbete	▪ Strukturen är den mest inkluderande för utsatta grupper: UO, BSA, barn i utsatta situationer, barn med funktionsnedsättningar, barn med invandrarbakgrund och barn i samhällsvård ingår alla. ▪ Delaktighet är främst individuell och konsultativ, med vissa samarbetsinslag och en blandad kvalitet på klagomålsmekanismerna (både barnvänliga och vuxeninriktade).
Barriärer för barns inkludering	▪ Osynlig policy: UO och BSA är frånvarande eller marginella i de flesta dokument på EU-nivå. När liknande kategorier förekommer hänvisar de i stort sett till familjesituationer, inte till vårdande roller eller specifika rättigheter. ▪ Ojämn täckning mellan olika strukturer: Socialtjänsten och ombudsmannastrukturerna täcker ett brett spektrum av utsatta grupper, men UO och BSA saknas i stor utsträckning i ungdomsråd, ungdomsparlament, hälso- och sjukvård samt domstolar/asyl, vilket resulterar i ojämnt erkännande och inget sammanhängande EU-system för dessa barn. ▪ Vuxenorienterad och icke-anpassad information: Inom alla sektorer domineras informationen av vuxenorienterade format. Material som är funktionshindervänligt och lättläst är sällsynt, särskilt inom hälso- och sjukvård och domstolar/asyl, vilket undergräver tillgången för UO med funktionsnedsättningar eller språkbarriärer. ▪ Konsultativ, individualiserad delaktighet: Delaktighet är mestadels konsultativ och individuell, med mycket få exempel på barnledda initiativ (endast i ungdomsparlament) och begränsade möjligheter till kollektivt påverkansarbete för UO på EU-nivå. ▪ Klagomålsmekanismer som inte är barnvänliga: Förutom ombudsmän (och delvis socialt arbete) finns det klagomålssystem i skolor, sjukhus och domstolar, men de är inte barnvänliga, vilket gör det svårt för UO och BSA att använda dem på egen hand.	



	▪ Strukturella och socioekonomiska barriärer: Storstadsfokus, den digitala klyftan, språkbarriärer och bristen på riktade insatser innebär att UO i utsatta familjer eller i familjer med flyktningbakgrund har minst möjlighet att få tillgång till forum på EU-nivå. ▪ Projektberoende: UO:s delaktighet är för närvarande projektbaserat och i hög grad beroende av motiverade icke-statliga organisationer och yrkesverksamma, vilket skapar isolerade goda exempel utan långsiktiga garantier.
--	---

I hela EU är unga omsorgsgivare och barn som anhöriga fortfarande i stort sett osynliga. De förekommer sällan som en namngiven grupp i lagar eller policy, och när de gör det är det vanligtvis under breda benämningar som "utsatta barn" eller "familjer". Det mesta av vad man vet om dem kommer från projekt och forskning snarare än från stabila system som uppmärksammar och lyssnar på dem över tid.

Om man granskar de olika strukturerna i tabellen upprepas mönstret: barn i allmänhet nämns, ibland inkluderas barn i "osäkra situationer" eller med invandrarbakgrund, men omsorgsroller uppmärksammas knappt. Delaktighet är mestadels konsultativ och ofta individuell. Ombudsmannens och ENYA:s processer är de som ligger närmast en solid, barnvänlig väg, medan många andra klagomåls- och återkopplingssystem fortfarande är utformade för vuxna och är för komplexa för barn att använda självständigt.

För UO innebär detta en dubbel barriär: om deras roll inte namnges och erkänns, och informationen inte riktar sig till dem, inser de inte att dessa utrymmen är avsedda för dem. Som ett resultat är det osannolikt att de kommer att träda fram. Idéerna i tabellen föreslår en väg framåt: tydligt namnge unga omsorgsgivare och barn som anhöriga, öppna befintliga EU- och nationella strukturer för dem på ett mer medvetet sätt, förbättra barn- och funktionshindervänlig

information och se till att när de deltar, informerar någon dem om vad som har förändrats tack vare deras synpunkter.

För att övervinna barriärer är det viktigt att tillhandahålla stöd som är både tillgängligt och tillförlitligt. När stödsystemen har otillräckliga resurser eller är dåligt utformade kan de verka förvirrande, otillgängliga och opålitliga, vilket hindrar unga omsorgsgivare från att på ett meningsfullt sätt delta i beslut som påverkar deras liv. Tillräckligt och välstrukturerat stöd undanröjer inte bara dessa barriärer utan bygger också upp förtroende, uppmuntrar till meningsfull delaktighet och leder till positiva resultat.

2.3.4. SKAPA EN MILJÖ SOM MÖJLIGGÖR MENINGSFULL DELAKTIGHET

På **individnivå** formas UO:s delaktighet av deras färdigheter, emotionella resiliens och medvetenhet om sina rättigheter – förmågor som kan påverkas av omsorgsbyrden, otillräckligt formellt eller informellt stöd eller begränsad tillgång till information. På **relationsnivå** kan familjens ömsesidiga beroende, skyddet av sjuka eller närstående med funktionsnedsättningar och stigmatiseringen, i samband med att avslöja omsorgsrollen, eller omsorgsmottagarens sjukdom begränsa UO:s möjlighet att göra anspråk på utrymme eller röst och att delta i beslutsfattandet i frågor som påverkar deras liv (Nap et al. 2020; Brodin et al. 2023;



Brimblecombe et al. 2024). **Institutionella faktorer** som oflexibla skolarrangemang, lärare eller yrkesverksamma som saknar kompetens samt fragmenterade hälso- och socialvårdsverksamheter begränsar ytterligare möjligheterna till meningsfull delaktighet. Dessutom kan normer och skyldigheter relaterade till omsorg förstärka UO:s osynlighet, medan strukturella förhållanden som rättsliga ramar, välfärdsbeslut och resursfördelning spelar en väsentlig roll för att avgöra om deras rättigheter skyddas på ett adekvat sätt (Brimblecombe et al. 2024).

För att främja en meningsfull delaktighet för unga med omsorgsroller är det därför nödvändigt att beakta delaktighetens sociala ekologi genom att betona de utsatta barnens och unga omsorgsgivarnas förankring i flera sfärer och deras rätt att delta i alla dessa. Flera studier som ingår i vår översikt har funnit att hållbarheten i delaktighetmekanismerna beror på resurser och politiska faktorer (McAndrew et al. 2012; Phelps 2017; Hultman et al. 2019; Nowak et al. 2020; Isma et al. 2023). För att delaktighet ska vara hållbar måste den dessutom understödjas av policyer och formella riktlinjer eller protokoll (Engwall & Hultman 2020). Detta ekosystem kan inte förlita sig på engångsprogram eller projekt, utan måste bygga på hållbara metoder, grundade i starka lagstadgade rättigheter och tydliga policyer som säkerställer ett konsekvent stöd.

Grunden för att stödja UO och barn med funktionsnedsättningar bygger på rättsliga och normativa ramar som fastställer deras rättigheter och styr den professionella verksamheten. I Storbritannien skapade till exempel banbrytande lagstiftning som Care Act 2014 och Children and Families Act 2014 uttryckliga rättigheter för UO att identifieras,

bedömas och stödjas. Ett centralt mandat i denna lagstiftning är antagandet av en helfamiljsstrategi, som kräver samarbete mellan vuxen- och barnomsorgen för att stödja hela familjen istället för att enbart fokusera på enskilda medlemmar (Brimblecombe et al., 2024). I Italien är UO inte juridiskt erkända, men vissa framsteg har gjorts på regional nivå. Regionen Emilia-Romagna införde särskilda bestämmelser för UO i lag nr 2/2014, som formellt erkänner och reglerar rollen som omsorgsgivare och nu också innehåller en artikel som uttryckligen behandlar den unika situationen för UO. Dessa nationella och regionala politiska åtgärder förstärks av internationella standarder, framför allt FN:s Barnkonvention, som utgör ett vägledande rättighetsbaserat ramverk för alla åtgärder som rör barn (Isma et al., 2023; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020). Konventionen slår fast barns rätt att uttrycka sina åsikter i frågor som berör dem och att dessa åsikter ska ges vederbörlig vikt. Dessa rättsliga instrument bygger på viktiga normativa begrepp som formar filosofin bakom stödet, såsom principerna om social rättvisa (Phelps, 2017), handlingskraft, egenmakt (Robinson & Codina, 2024; Phelps, 2017) och samproduktion (Brimblecombe et al., 2024). Tillsammans skapar dessa rättsliga, teoretiska och konceptuella ramverk ett system som inte bara stöder och respekterar barns rättigheter och förmågor, utan också genomför och tillämpar barns rättigheter i enlighet med deras förmågor inom alla områden där de är involverade.

Meningsfull delaktighet för unga omsorgsgivare är inte valfri utan avgörande för deras välbefinnande, utveckling och för skyddet av deras grundläggande rättigheter. Som framhållits ovan går meningsfull delaktighet utöver att bara lyssna på UO eller säkerställa deras närvaro i skolan,



socialvården, hälso- och sjukvården eller rättsväsendet. Det handlar om att skapa verkliga möjligheter för dem att påverka beslut som berör deras liv och den omsorg de ger, på ett sätt som stärker deras handlingskraft och är tryggt, stödande och som stärker egenmakten. De tidigare beskrivna standarderna för stöd kommer inte att lyckas om de genomförs utan UO:s aktiva delaktighet, i enlighet med principen **”Ingenting om oss utan oss!”**. Att involvera UO i utvecklingen av verksamheter och policyer som påverkar deras liv säkerställer att stödet är relevant, anpassat efter deras behov och verkligen accepterat, snarare än påtvingat eller symboliskt.

Delaktighet måste styras av ett barnfokuserat tillvägagångssätt som säkerställer att UO inte överbelastas av sina omsorgsansvar och att deras utvecklingsbehov prioriteras (Brimblecombe et al., 2024; Phelps, 2017; Stamatopoulos, 2018). Yrkesverksamma bör uppmärksamma och värdesätta UO:s expertis, kunskap och livserfarenheter,

främja deras handlingskraft och egenmakt samtidigt som de skyddas från potentiella risker som överdrivna omsorgskrav, stress eller social isolering (Hanson, 2022; Europaparlamentet, 2024). Den bredare miljö som omger UO spelar en viktig roll för att möjliggöra meningsfull delaktighet. Familjer, skolor, samhället och servicesystem formar de förutsättningar under vilka UO kan bli hörda och få stöd. Barriärer måste undanröjas på strukturell och procedurmässig nivå, bland annat genom att säkerställa tillgång till trygga och inkluderande miljöer, förstående och kunniga vuxna samt olika kommunikationsformer. Policies, organisationsstrukturer och relationer som är lyhörda, flexibla och samarbetsinriktade är avgörande för att omsätta de konceptuella principerna för meningsfull delaktighet i praktiken. I följande kapitel kommer dessa kontextuella faktorer att undersökas i detalj, och det kommer att visas hur den bredare sociala ekologin kan stödja eller hindra meningsfullt engagemang.

3. SOCIOEKOLOGISKA SFÄRER FÖR DELAKTIGHET

Förutom sina personliga egenskaper påverkas unga omsorgsgivares livserfarenheter både direkt och indirekt av deras involvering i den sociala ekologin (familj, vänner, institutioner, lokala samhällen, nationella regeringar och internationella samfund) (Lansdown, 2018, s. 12). För att utforma relevanta och effektiva insatser och mäta resultaten är det viktigt att förstå dessa specifika sammanhang.

3.1 UO/BSA/utsatta barn

I centrum för modellen står det enskilda barnet. Barnets förmåga och motivation att delta styrs av en rad centrala psykosociala mekanismer som ständigt interagerar med barnets omgivning (Maciver et al., 2019). Detta inkluderar barnets personliga

preferenser, självuppfattning (inklusive självkänsla och självförtroende), den betydelse de fäster vid olika aktiviteter, kommunikationsförmåga, fysiska och mentala tillstånd samt identifikation med olika roller, inklusive rollen som UO,



eftersom dessa i hög grad påverkar deras val och möjligheter till meningsfull delaktighet (Brimblecombe et al., 2024; Bowman Grangel et al., 2025; Ytterhus et al., 2025).

3.2 Familjen

Familjen fungerar genomgående som den primära förmedlaren av tillit och trygghet för en ung omsorgsgivare, vars möjligheter till meningsfull delaktighet ofta är kopplade till tillgången av adekvat externt stöd för omsorgstagaren. För UO är familjen ofta en plats med stort ansvar (Joseph et al. 2020; Nap et al. 2020; Brimblecombe et al. 2024). Deras möjlighet att delta i skolan, sociala aktiviteter eller fritidsintressen beror ofta på tillgången till adekvat stöd för den familjemedlem som kräver omsorg. Därför är en helhetsinriktad familjeansats eller öppna dialoger en förutsättning för UO:s välbefinnande och meningsfulla delaktighet (Brimblecombe et al. 2024).

För barn till föräldrar med sjukdom är öppen och ärlig kommunikation inom familjen en viktig skyddande faktor. Insatser som Family Talk Intervention (FTI) (Bergersen et al. 2024) eller BRA-samtal (Eriksson et al. 2024) kan förebygga emotionell isolering genom att skapa ett tryggt utrymme för dialog och öppen kommunikation mellan familjemedlemmarna om sjukdomen och dess konsekvenser. Dessa insatser gör det möjligt för barnet att dela med sig av sina rädslor och oro och att göra sin röst hörd i familjens beslutsprocesser.

3.3 Vänner

Vänner spelar en viktig dubbelroll. Å ena sidan kan kamratstöd vara en avgörande faktor för meningsfull delaktighet, eftersom att hitta andra med liknande livserfarenheter

skapar en djup känsla av tillhörighet och bekräftelse och påminner barnen om att de inte är ensamma (McAndrew et al., 2012; Isma et al., 2023). Å andra sidan kan vänner vara en betydande barriär, eftersom UO och BSA ofta rapporterar om mobbning, social utestängning och stigmatisering i samband med sin omsorgsroll eller familjesituation, vilket kan påverka deras välbefinnande negativt och hindra deras delaktighet (McAndrew et al., 2012).

3.4 Institutioner

3.4.1 BARN- OCH UNGDOMSRÅD

I alla sammanhang utgör barn- och ungdomsråd den mest synliga kollektiva ingångspunkten för delaktighet, men de är fortfarande i stor utsträckning konsultativt och ojämnt inkluderande. Data på EU-nivå visar att utsatta grupper får begränsad uppmärksamhet inom dessa strukturer, och många register hänvisar endast till generiska "deltagare" snarare än utsatta barn. **Unga omsorgsgivare och barn som anhöriga är knappt representerade** i rådliknande mekanismer, och i flera länder (t.ex. Bulgarien och Sverige) framträder de inte som kategorier. Kollektiv delaktighet är vanligare i ungdomsråd och liknande forum än i individualiserade sammanhang, men barnledd delaktighet saknas helt och konsulterande former dominerar. I Flandern är till exempel ungdomsråd utbredda och institutionellt erkända, men det finns fortfarande tecken på att informationen är inriktad på vuxna och att det finns brister för ungdomsråd och barn med funktionsnedsättningar; barnvänligt material finns, men det är inte vanligt förekommande. Barn- och ungdomsrådet registrerar fem konsultativa och fyra samarbetsinstanser för delaktighet,



tillsammans med två fall som kodats som ”inget delaktighet”, där delaktighet nästan uteslutande är kollektiv (10 dokument).

Informationsformaten i rådsstrukturerna är också skeva. I Bulgarien är till exempel cirka 92,2 % av den rådsrelaterade informationen i vuxenform, med endast en liten andel barnvänlig och praktiskt taget inga funktionshindervänliga anpassningar. Klagomålsvägar dokumenteras sällan. På EU-nivå finns endast en enda barnvänlig klagomålsmekanism registrerad i ungdomsråden, och i flera nationella dokument (t.ex. Bulgarien, Sverige) identifieras inga rådsbaserade klagomålsmekanismer. Detta innebär att råden sällan fungerar fullt ut som barnvänliga strukturer. I Flandern är ungdomsråden utbredda och institutionellt erkända, och barnvänlig information förekommer oftare i ungdomsrådsdokument än i andra flamländska strukturer, men det finns fortfarande belägg för att vuxeninriktad information dominerar totalt sett, med luckor för ungdomsråd och barn med funktionsnedsättning. Sammantaget finns det barnvänligt material, men det är inte vanligt förekommande.

3.4.2. BARN- OCH UNGDOMSPARLAMENT

Ungdomsparlament är den enda miljö där barnledd delaktighet förekommer, men praxis är fortfarande bräcklig. På EU-nivå identifierades barnledd delaktighet endast tre gånger, alla inom ungdomsparlament. Barns delaktighet i parlament är främst kollektivt, med 11 registrerade fall av kollektiv delaktighet för ungdomsparlament på EU-nivå, medan individuella former är sällsynta.

Formaten är vanligtvis vuxeninriktade och sällan funktionshindervänliga. Italiens ungdomsparlament har uteslutande vuxenformat (ett vuxenformat, inga barn- eller funktionshindervänliga format), och Sverige rapporterar att ungdomsrådet och liknande forum inte har några dokumenterade barn- eller funktionshindervänliga format, vilket gör tillgängligheten oklar. I Slovenien är ungdomsparlamentets resultat bland de få som har systematisk barnvänlig information (13 bidrag identifierade som barnvänliga), men dessa översätts inte till robusta klagomålsvägar. Klagomålsdata på EU-nivå visar att ungdomsparlamentet främst förlitar sig på icke-barnvänliga mekanismer (nio bidrag), med endast ett dokumenterat barnvänligt klagomålsförfarande totalt sett. I Bulgariens urval hänvisar ungdomsparlamentets dokument i allmänhet till ”alla barn” med begränsad differentiering efter sårbarhet, men materialet är fortfarande till stor del i vuxenformat och anpassningarna är begränsade. Italienska uppgifter visar att parlamentet finns men har ett begränsat omfång, med huvudsaklig inriktning på ungdomar i utsatta familjesituationer och få belägg för klagomåls- eller återkopplingssystem. Den kvalitativa sammanställningen över länderna varnar för att dessa parlament ofta prioriterar välartikulerade ungdomar i städerna och saknar tydliga vägar från förslag till beslut.

3.4.3 BARNOMBUDSMANNEN

Barnombudsmannens och kommissionens kontor är de **mest avancerade när det gäller att tillhandahålla klagomåls- och delaktighetmekanismer som är tillgängliga för barn**. På EU-nivå står Barnombudsmannens strukturer för 40



barnvänliga informationsposter och sex funktionshindervänliga format, vilket är långt fler än domstolar, sjukhus eller skolor. När det gäller klagomål registrerar Barnombudsmannen barnvänliga förfaranden, varav 29 är uttryckligen tillgängliga för "vanliga" barn och tre mekanismer är tillgängliga för alla barn, vilket gör det till den starkaste strukturen i systemet. Samarbetsdelaktighet är också vanligast här, med 24 dokument. Data på EU-nivå visar en relativt rik blandning av barnvänliga förfaranden, även om det i vissa fall fortfarande finns brister. I Bulgarien erbjuder Barnombudsmannens barnspecifika onlineportal och hjälplinjen 116 111 konfidentiell tillgång över hela landet. Däremot erbjuder sektorsspecifika tjänster som skolor och hälsovård sällan barnspecifika vägar. Slovenien uppvisar betydande resultat från Barnombudsmannen, med främst samarbetsinriktad barnmedverkan (24 poster), 34 barnvänliga och 11 funktionshindervänliga poster. Flanderns barnrättskommissionär är en mycket synlig, sektorsövergripande kanal för klagomål och rekommendationer, som förstärks av lagstiftningen om ungdomsvård när det gäller minderårigas rätt till information, yttrandefrihet och klagomål. Det är dock viktigt att notera att inga funktionshindervänliga klagomål registrerades i någon flamländsk struktur. Barnombudsmannen i Sverige understryker systemiska begränsningar, med fragmenterade ansvarsområden och förfaranden som inte konsekvent är anpassade till barn, vilket gör det svårt att få tillgång till rättsmedel i praktiken. Sammantaget framstår Barnombudsmannastrukturerna som relativt starka, men kvaliteten på tillgången

beror fortfarande på nationell implementering och barnvänlig utformning.

3.4.4. SKOLA/UTBILDNINGSSYSTEM

Skolor är de strukturer som mest konsekvent verkar för delaktighet, vanligtvis genom elev- eller studentråd och obligatoriska forum, men kvaliteten på delaktigheten varierar. Data på EU-nivå bekräftar att delaktighet i skolan mestadels är konsultativ; kollektiva former som råd är vanliga, men funktionshindervänlig tillgång är sällsynt och återkopplingslooparna är svaga. **Barns delaktighet i skolor är mer kollektiv än i de flesta andra strukturer, men är fortfarande sällan barnledd.** När det gäller informationsformat speglar skolorna vuxenorienterad information. Italiens skolregister visar nio vuxenorienterade format och endast fyra barnvänliga format, utan några funktionshindervänliga format. Slovenien har lagstiftat om forum på skolnivå och utvärderings- eller återkopplingsskyldigheter, och barnombud kan stödja barns röster i komplexa fall, även om hänvisningar kan komma sent. Bulgarien föreskriver offentliga skolråd med rådgivande funktion för elevers självstyre, men i praktiken tenderar detta att vara formalistiskt och vuxenstyrt. Skolinformationen är till cirka 92,2 % i vuxenformat, med barnvänliga format på andra plats och nästan inga funktionshindervänliga format. Flandern fordrar möjligheter till elevdelaktighet, men de identifierade dokumenten visar fortfarande minimal täckning av utsatta grupper och en dominans av information i vuxenformat. Klagomålsmekanismerna i skolorna är ojämna. EU-dokument identifierar 12 klagomålsmekanismer i skolorna, som alla



är icke-barnvänliga. Slovenien speglar detta mönster med 12 icke-barnvänliga skolmekanismer och inga barnvänliga alternativ. Bulgarien, Italien och Sverige har inga tydligt dokumenterade klagomålsmöjligheter i skolorna, och i Flandern innehåller dokumenten ingen användbar information om klagomålsmekanismer i skolorna, vilket tyder på att dessa möjligheter antingen inte är synliga eller inte används i någon större utsträckning av barn.

3.4.5. SJUKHUS/HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN

Delaktighet i hälso- och sjukvården sker främst individuellt (barn-personal), med **få tecken på barnvänliga eller funktionshindersanpassade format**. Data på EU-nivå visar att nästan all information för barn på sjukhus är i vuxenform, med mycket lite anpassat material. Delaktighet registreras som 100% individuellt i dokumenten, utan kollektiva forum, vilket understryker att delaktighet är begränsat till enskilda möten snarare än barnledda eller peer-ledda processer.

Nationella uppgifter bekräftar detta mönster. Flanderns register omfattar UO och barn i samhällsvård i hälsodiskussioner, men dokumentationen är fortfarande i stort sett vuxeninriktad. Bulgarien visar också en dominans av vuxenformat och begränsade anpassningar, där funktionshindersanpassade format endast förekommer i en särskild funktionshindersmekanism på annat håll. Klagomålsmekanismer på sjukhus är också dåligt anpassade för barn: på EU-nivå har fyra klagomålsmekanismer på sjukhus identifierats, vilka alla är icke-barnvänliga. Slovenien har på samma sätt fyra icke-barnvänliga sjukhusmekanismer och inga

som är barnvänliga eller uttryckligen tillgängliga för barn.

3.4.6. DOMSTOLAR/FLYKTING- OCH ASYLFÖRFARANDEN

Rätts- och asyalförfaranden är bland de minst barnvänliga. Dokument på EU-nivå visar på ett starkt beroende av information avsedd för vuxna, individuell snarare än kollektiv delaktighet och, i vissa fall, ingen delaktighet alls, trots att det är en kontext med höga insatser. Delaktighet i domstolar och asyalförfaranden beskrivs i EU-dokument som **huvudsakligen konsultativa** (21 dokument) **och nästan uteslutande individuellt** (24 individuella; inga kollektiva former registrerade). Bulgarien har vissa barnvänliga material i domstolar och asyalförfaranden, men tillgängligheten för personer med funktionsnedsättning är minimal och möjligheterna att lämna in klagomål utanför barnombudsmannastrukturerna är få. Analysen belyser språkliga och byråkratiska barriärer för migrerande och asylsökande barn (till exempel i Italien och Bulgarien) samt begränsad delaktighet för ensamkommande minderåriga i svensk institutionsvård, vilket understryker klyftan mellan rättigheter i princip och tillgängliga förfaranden i praktiken.

Klagomålsmekanismer är övervägande vuxencentrerade: 19 icke-barnvänliga klagomålsmekanismer har identifierats i domstolar och asyalförfaranden på EU-nivå, varav endast fyra är tillgängliga för "vanliga" barn. I Slovenien är mönstret liknande (19 icke barnvänliga domstolsmekanismer; fyra tillgängliga för barn generellt), och i Bulgarien, Sverige och Italien finns inga klagomålsmekanismer på domstolsnivå utöver de som är kopplade till barnombudsmannastrukturer. Bulgariens



register innehåller vissa barnvänliga material i domstolar och asyلفörfaranden, men minimalt med funktionshindervänlig tillgång. Uppgifterna visar att domstolsinformationen är ungefär jämnt fördelad mellan vuxen- och barnvänliga format.

3.4.7. SOCIALT ARBETE

Socialt arbete har den bredaste täckningen av utsatta grupper och relativt sett mer barnvänlig information, men delaktighet är fortfarande främst konsulterande och i stor utsträckning individuell. Uppgifter på EU-nivå visar att dokument inom socialt arbete riktar sig till barn i utsatta situationer, med funktionsnedsättningar, med invandrar- eller flyktingbakgrund och till barn i samhällsvård. **Barnvänligt material är vanligare här än i andra sektorer, även om format som är anpassade för funktionsnedsättningar fortfarande är otillräckliga.** Dokumenten visar att socialt arbete är det starkaste konsultativa området (31 dokument); samarbetsformer förekommer men är mindre vanliga, och delaktighet är övervägande individuell (39 individuella och endast tre kollektiva poster). Trots detta saknas fortfarande funktionshindersvänliga format. I Bulgarien är informationen om socialt arbete främst i vuxenform, med endast begränsade barnvänliga och nästan inga funktionshindersvänliga anpassningar. Konsultativa former dominerar (10 poster)

och delaktighet är huvudsakligen individuell (nio individuella och en kollektiv). I Flandern har tio vuxenanpassade och tre barnvänliga dokument om socialt arbete identifierats, med betydande luckor (fyra poster med "ingen medvetenhet" och en med "ingen information"), och delaktighet domineras av individuella former (14 individuella mot sju kollektiva), trots relativt stor uppmärksamhet på olika utsatta grupper.

Klagomålsmekanismer finns delvis, men många är fortfarande inriktade på vuxna. På EU-nivå finns många klagomålsmekanismer för socialt arbete, men de är inte barnvänliga. I Slovenien identifierades 28 dokument som icke-barnvänliga, medan 14 var tillgängliga för barn i stort och ett fall av "ingen mekanism". I Flandern täcker strukturen ett brett spektrum (inklusive ungdomsgårdar), med ofta tillgänglig information om delaktighet, men förankrad i individuella interaktioner och inte konsekvent kopplad till systematisk återkoppling och förändring. Bulgarien uppvisar samma mönster: en bred inramning av "alla barn", få skräddarsydda anpassningar och beroende av Barnombudsmannen för tillgänglig prövning. Sammantaget är socialtjänsten relativt sett mer medveten om utsatta grupper och använder barnvänliga format oftare än andra sektorer, men delaktighet är fortfarande mestadels konsultativ, individuell och svagt kopplat till systematisk återkoppling och förändring.

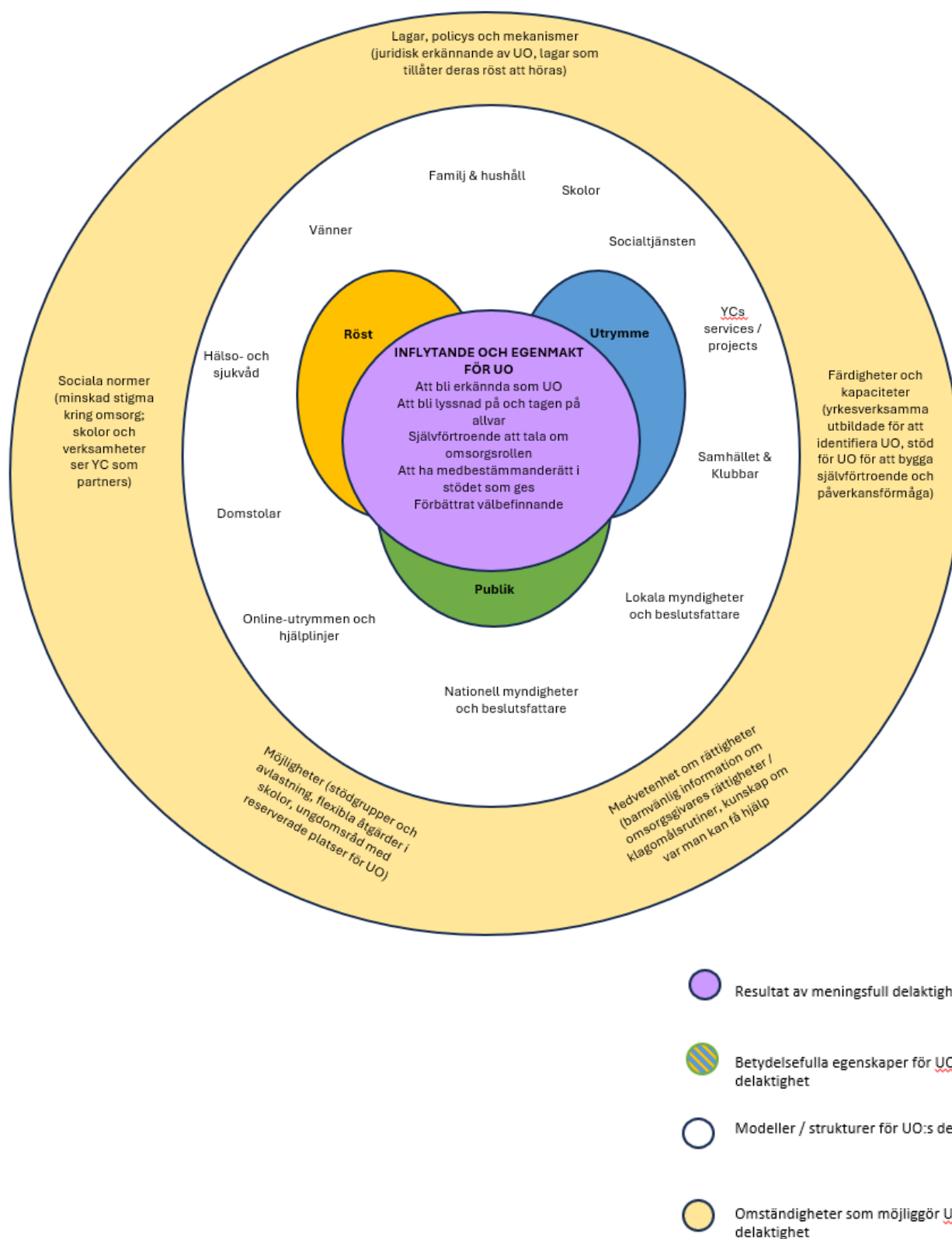


Bild 4: Begreppsram för att mäta resultaten av unga omsorgsgivares delaktighet



4. ÖVERSIKT – VAD BEHÖVER GÖRAS FÖR ATT SÄKERSTÄLLA MENINGSFULL DELAKTIGHET AV UNGA OMSORGSGIVARE OCH BARN SOM ANHÖRIGA

Det är viktigt att förstå den aktuella situationen för barns delaktighet i EU för att kunna identifiera luckor och barriärer för meningsfull delaktighet, samt områden där systemen inte tillgodoser unga omsorgsgivares behov av att få sin röst hörd.

Resultaten från den landsöverskridande analys som genomfördes inom ramen för projektet OUR VOICES avslöjade **barriärer** som hindrar dessa barn från att utöva sina rättigheter, samt **faktorer som möjliggör** för dem att göra sin röst hörd i frågor som påverkar deras liv. De övergripande resultaten från studien i de fem länderna visar att delaktighet för utsatta barn,

inklusive UO, där de syns, huvudsakligen är konsultativ och vuxenstyrd. En genomgående svaghet i alla sammanhang är bristen på barn- och funktionshindervänlig information. Dessutom är klagomålsmekanismerna svaga och otillgängliga för utsatta barn, med undantag för Barnombudsmännen i länderna, som utmärker sig som de mest avancerade strukturerna för att tillhandahålla barnvänliga klagomålsvägar.

Följande tabell sammanfattar statusen för UO och de viktigaste svagheterna när det gäller delaktighet i varje land som studerats.

Land/region	Nivå (enligt Leu et al., 2023)	Egenskaper	Klassificering enligt Hlebec et al (2025), baserad på Leu et al., 2023
Italien	Nivå 5, Framväxande	Ej erkända i nationell lagstiftning eller policy. Erkänd på regional nivå i Emilia-Romagna.	Nationellt: 5, framväxande; Regionalt: 4, Förberedande
Slovenien	Nivå 6, Uppvaknande	Ej erkända i lagstiftning eller policy. Har en växande forskningsbas, en växande specialistmedvetenhet om UO, men inga specifika verksamheter.	Nivå 5, Framväxande
Sverige	Nivå 3, Medelnivå	Ej erkända i lag, men medvetenheten ökar genom forskning och pilotprojekt.	Nivå 3, Medelnivå
Flandern (Belgien)	Nivå 5, Framväxande	Ej juridiskt erkända, men medvetenheten ökar genom forskning och pilotprojekt.	Nivå 5, Framväxande – nivå 4, Förberedande



Bulgarien	Nivå 7, ingen respons	Ej erkända i lag eller policy, ingen forskning eller strukturerad professionell medvetenhet.	Nivå 7, ingen respons
------------------	-----------------------	--	-----------------------

4.1 Rekommendationer för Sverige

Sverige bör **inrätta en synlig, barnvänlig kontaktpunkt för klagomål** och standardisera dess utformning och användning inom alla sektorer, samtidigt som man publicerar en årlig sammanfattning av ”vad som har förändrats” för att visa barnen hur deras feedback har lett till konkreta förbättringar.

Sverige bör **säkerställa inkludering genom nationella minimistandarder** för tillgänglighet (inklusive material på lätt svenska, alternativa kommunikationsverktyg och tolkning), riktad uppsökande verksamhet för nyanlända ungdomar och praktiskt stöd såsom subventionering av resekostnader från exempelvis skolor, hälso- och sjukvård och rättsväsendet.

Sverige bör **integrera framgångsrika pilotprojekt i en hållbar policy** genom att skala upp modellen för fosterhemsplacerade barns röst, ungdomsutvecklare och regionala ungdomsråd inom hälso- och sjukvården, med stöd av lätta nationella standarder och flerårig finansiering så att dessa mekanismer blir en rutinmässig del av systemet.

Sverige bör uttryckligen identifiera och ta itu med de osynliga grupperna genom att spåra både räckvidd och påverkan för barn med funktionsnedsättningar, migrerande och asylsökande barn samt barn som anhöriga eller UO. Dessa erkänns som rättighetsbärare till information och stöd i

hälsolagstiftningen men inte som omsorgsgivare. Sverige bör också fastställa mätbara mål för att förbättra deras inkludering

4.2 Rekommendationer till Europeiska unionen

Unga omsorgsgivare och barn som närmaste anhöriga bör **uttryckligen nämnas** i EU:s instrument för barns rättigheter (EU:s strategi för barnets rättigheter, riktlinjerna för barngarantin, arbetsplaner på Plattformen för barns deltagande (CCP)), och alla EU-finansierade deltagarinitiativ bör vara skyldiga att rapportera om och hur de nått dessa grupper.

En **permanent rådgivande grupp för unga omsorgsgivare** bör **inrättas** på EU-nivå, med kopplingar till Eurocarers och nationella partners, som speglar modellen för europeiska patientforumets ungdomsgrupp, med sekretessgarantier, flexibla möten eller möten online och uppsökande verksamhet via skolor och primärvård.

ENOC och dess europeiska nätverk av unga rådgivare bör uppmanas att **inkludera unga omsorgsgivare och barn som anhöriga som ett särskilt fokus** i framtida cykler, samt lägga till anonymiserade remissalternativ och skolbaserad vägledning så att omsorgsrollen kan blottas och diskuteras på ett säkert sätt.

Rekryteringen bör **anpassas** för Plattformen för barns deltagande (CCP), EU-



forumet för barnets rättigheter och gemensamma EU-CoE-projekt så att UO och barn som anhöriga, barn med funktionsnedsättningar, barn med migrant- eller flyktningbakgrund samt barn som lever i fattigdom aktivt identifieras genom skolor, socialtjänst och hälso- och sjukvård, i stället för att huvudsakligen förlita sig på redan engagerade ungdomar och nätverk av icke-statliga organisationer.

En **standard bör fastställas** som innebär att varje samråd på EU-nivå eller som finansieras av EU ska innehålla en enkel, barnvänlig rapport om ”vad som händer härnäst”, med exempel som direkt återspeglar vad UO och andra utsatta grupper föreslog och vad som togs upp (eller inte togs upp).

4.3 Tillgängligt stöd för barn och unga omsorgsgivare

Det finns ett lager av olika stödåtgärder för barn och unga omsorgsgivare, som är **starkast där det finns mandat**.

På EU-nivå utgör artikel 24 i EU:s stadga om de grundläggande rättigheterna och EU:s strategi för barnets rättigheter den normativa grunden och behandlar uttryckligen barns delaktighet, ofta med hänvisning till flera utsatta grupper av barn: ”Barn ska ha rätt till det skydd och den omsorg som krävs för deras välbefinnande. De ska fritt kunna uttrycka sina åsikter. Dessa åsikter ska beaktas i frågor som rör dem i enlighet med deras ålder och mognad.” (Nr 1, artikel 24, EU:s stadga om de grundläggande rättigheterna) Mekanismer som EU:s plattform för barns delaktighet, som är kopplad till den europeiska barngarantin och annan EU-policy, ger återkommande möjligheter till

engagemang och strukturerade utrymmen för barns synpunkter.

På nationell och regional nivå finns bland annat följande stödstrukturer: Bulgariska Barnombudsmannens barnspecifika webbportal och hjälplinjen 116 111; Sloveniens barnparlament på flera nivåer och Barnombudsmannens barnombud; Sveriges kommunala och regionala ungdomsråd och den oberoende Barnrättsbyrå; och i Flandern, kommunala ungdomsråd med lagligt stöd, skolbaserad elevdelaktighet, ett regionalt ungdomsråd, en aktiv barnrättskommissionär och program som barnvänliga städer (KVSG). Dessa kompletteras av icke-statliga initiativ såsom UNICEF Belgiens långvariga ”What Do You Think?” och kamratledda grupper som Cachet i Flandern. Även om dessa stöd finns varierar hållbarheten och inkluderingen, och många mekanismer är fortfarande konsulterande snarare än att involvera gemensamt beslutsfattande. Mycket få dokumenterade fall av barnledd delaktighet identifierades – endast tre på EU-nivå och enstaka ungdomsparlament på nationell nivå.

Stödet till unga omsorgsgivare är ojämnt och mestadels projekt- eller regionsbaserat. Den tydligaste rättsliga förankringen finns i den italienska regionen Emilia-Romagna, som erkänner unga omsorgsgivare (upp till 24 år) och ger dem rätt till identifiering, stöd, hjälp att balansera utbildning och omsorg samt validering av omsorgskompetens, tillsammans med lokala pilotprojekt (t.ex. Bologna/Modena) som erbjuder skolbaserat stöd och stöd för psykisk hälsa. Nationellt erkännande saknas fortfarande. Sverige erkänner inte unga omsorgsgivare juridiskt, men har ett relativt rikt ekosystem av forskningsdrivna pilotprojekt och verktyg (t.ex. projekt som



samordnas av Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga och Linnéuniversitetet, såsom ME-WE, EDY-CARE, CANOK) som utvecklar psykosociala och skolbaserade metoder för identifiering och stöd. I Flandern förbättras medvetenheten och tillgången till data, och det finns en infrastruktur för icke-statliga organisationer (t.ex. ZoJong! som en informations- och gemenskapsplattform), men det finns ingen rättslig status och policyerna är ännu inte strukturella. Det flamländska ungdomsrådet har konsulterat

unga omsorgsgivare, men utan någon kontinuerlig uppföljning. I Slovenien och Bulgarien erkänns unga omsorgsgivare inte i lag eller policy, och det finns inga systematiska stödtjänster. Det stöd som finns är indirekt och inte anpassat till omsorgsrollen. EU-finansierade projekt (t.ex. OUR VOICES) och ett växande påverkansarbete ger momentum, men formellt, garanterat inkluderingsstöd för unga omsorgsgivare saknas fortfarande i stor utsträckning.

5. MINIMISTANDARER FÖR STÖD

5.1 Erkännande och identifiering

Systematisk identifiering: Identifiera proaktivt UO i alla relevanta miljöer, såsom skolor och inom hälso- och sjukvård, i stället för att förlita sig på självidentifiering. Detta kräver att personalen utbildas i att känna igen tecken för unga omsorgsgivare (Anaby et al., 2013; Engwall & Hultman, 2020; Krieger et al., 2018; Bailey et al., 2015; Smith, 2021; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020).

Formellt erkännande: Verka för och anta officiella riktlinjer på organisatorisk, lokal och nationell nivå som formellt erkänner UO som en särskild grupp med specifika rättigheter och behov.

Anta en ”barn först”-strategi: Se till att allt stöd erkänner och bekräftar deras omsorgsroll utan att överbelasta dem eller definiera dem enbart utifrån den. Barnets

utvecklingsbehov måste förbli i fokus (Brimblecombe et al., 2024).

Gå från pilotprojekt till systematisk policy: Framgångsrika lokala initiativ och forskningsdrivna pilotprojekt försvinner ofta när kortsiktiga bidrag upphör. För att säkerställa hållbarhet måste beprövade modeller för stöd och delaktighet för UO integreras i hållbar offentlig policy och praxis, med stöd av särskilda fleråriga budgetar och en tydlig rättslig grund.

5.2 Organisatoriska standarder: Skapa en gynnsam miljö

Tillgänglig UO-vänlig information: Tillhandahåll tydlig, aktuell och åldersanpassad information om rättigheter, stödtjänster och delaktighetmöjligheter för UO. Denna information måste finnas tillgänglig i flera format för att vara tillgänglig för UO i olika situationer.



Hela familjen-strategi: Utforma och tillhandahåll tjänster med hjälp av en hela familjen-strategi. Att stödja omsorgsmottagaren är avgörande för att effektivt stödja UO och möjliggöra deras delaktighet³ (Carers Trust, 2020; Brimblecombe et al., 2024).

Barnvänliga klagomålsmekanismer: Etablera, tydligt kommunicera och upprätthåll formella, tillgängliga klagomålsmekanismer och mekanismer för återkoppling som gör det möjligt för UO att på ett säkert sätt uttrycka sin oro och aktivt påverka det stöd de får.

Sektorsövergripande samarbete: Skolor, socialtjänst, hälso- och sjukvård och andra relevanta sociala aktörer bör samarbeta nära, dela information och samordna stödet, så att UO får konsekvent hjälp och inte behöver navigera i stödtjänsterna på egen hand.

5.3 Praktiska standarder: Säkerställa meningsfull delaktighet

Utbildning och kapacitetsuppbyggnad: Tillhandahåll obligatorisk, fortlöpande utbildning för all personal inom skola, hälso- och sjukvård och socialtjänst om barns rättigheter och de specifika erfarenheter, ansvar och utmaningar som UO möter. Utbildningen bör omfatta hur man känner igen och bemöter UO:s emotionella, sociala och praktiska behov, och hur man använder flexibla och anpassade metoder, såsom teckning, kartläggning, berättande, rollspel eller digitala verktyg, som är skraddarsydda efter varje barns förmåga, intressen och livssituation för att underlätta deras meningsfulla delaktighet i beslut om deras

omsorg, utbildning och stöd. Detta säkerställer att yrkesverksamma som kommer i kontakt med UO inte bara är rustade att lyssna på dem utan också att det skapas trygga, inkluderande och stärkande miljöer där UO:s röster verkligen hörs och beaktas.

För UO beror meningsfull delaktighet också på närvaron av **vuxna som de litar på, som är empatiska och förstående**, som lyssnar, ger stöd och skapar en trygg miljö. Dessa vuxna bör använda flexibel kommunikation, dela beslutsfattandet med UO, balansera skydd med att ge UO inflytande samt arbeta nära sina kollegor. Delaktighet blir också starkare när UO får stöd från sina föräldrar, vårdnadshavare eller vänner och när de får tydlig feedback om hur deras åsikter används.

Respektera barns och ungas rätt att inte delta: Yrkesverksamma måste alltid respektera varje barns och ungdoms rätt att välja om, när och hur de vill delta, så att de kan engagera sig i sin egen takt och ändra sin grad av engagemang över tid.

Delad makt och samproduktion: Gå bortom enkel konsulterande medverkan genom att aktivt involvera UO i alla stadier av verksamhets- och policyutveckling för att möjliggöra samarbetsinriktad eller ungdomsledd medverkan. Detta innefattar att engagera dem i utformning, genomförande och granskning av program, stödtjänster och policyer som direkt påverkar deras liv och omsorgsansvar. Samproduktion innebär också att skapa möjligheter för UO att forma prioriteringar, föreslå förbättringar och utvärdera stödtjänsternas effektivitet, vilket främjar en känsla av inflytande och egenmakt.

³ Se rapporten från Carers Trust (2020) om helhetsperspektivet för UO [här](#).



Ge snabb feedback och barnvänliga klagomålsmekanismer: Se till att UO får snabb och tydlig feedback om hur deras åsikter har beaktats och vilken inverkan de har haft på beslut som påverkar deras omsorgsroll, skolgång och relaterade frågor. Forskning visar att när unga omsorgsgivare förstår att deras bidrag har en verklig inverkan ökar det deras förtroende, motivation och vilja att delta (Phelps, 2017; Brimblecombe et al., 2024). Dessutom är

tillgängliga och barnvänliga klagomålsmekanismer viktiga, eftersom de ger UO ett säkert sätt att uttrycka sin oro, ifrågasätta beslut och rapportera problem utan rädsla för negativa konsekvenser. Tillsammans bidrar snabb feedback och tillförlitliga klagomålsprocesser till att UO känner sig respekterade, uppskattade och stärkta, vilket är avgörande för ett meningsfull delaktighet.

6. SLUTSATS

Minimistandarder för stöd måste ses som de förutsättningar som förvandlar delaktighet från en teoretisk rättighet till en levande verklighet. Unga omsorgsgivare har rätt att delta i beslut som påverkar deras liv och bör ges stöd i detta. För att möjliggöra deras meningsfulla delaktighet i olika strukturer krävs kontinuerliga insatser från alla som arbetar med dem – inklusive lärare, vårdpersonal, socialarbetare och andra yrkesverksamma i samhället.

De viktigaste lärdomarna från denna studie är tydliga. **Tidigt och konsekvent stöd gör en betydande skillnad. När unga omsorgsgivare identifieras och får stöd vid rätt tidpunkt upplever de mindre stress, större självförtroende och har bättre förutsättningar att lyckas i skolan och i sitt dagliga liv. Eftersom unga omsorgsgivare har många ansvarsområden måste deras delaktighet vara flexibel. De bör ha ett verkligt val om de vill delta, när och hur, med frihet att anpassa sin grad av engagemang efterhand som deras omständigheter eller behov förändras. Pålitliga, förstående och kunniga vuxna – vare sig**

det är i skolan, inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten, i övriga samhället eller i familjen – spelar en viktig roll när det gäller att lyssna, vägleda och skapa trygga miljöer där unga omsorgsgivare känner sig respekterade och uppskattade.

Projekt och lokala program kan visa vad som fungerar, men för att få en varaktig effekt måste skolor, hälso- och sjukvård, socialtjänst och samhällsorganisationer samarbeta för att göra dessa stöd- och delaktighetmekanismer hållbara och en del av den dagliga verksamheten. Samordning mellan de olika verksamheterna som arbetar med UO är avgörande för att säkerställa att de får stöd i alla delar av sina liv och att deras röster verkligen hörs när beslut fattas om dem.

I slutändan uppstår meningsfull delaktighet när unga omsorgsgivare behandlas som aktiva partners i sina egna liv, inte bara som barn med ansvar. När yrkesverksamma skapar trygga miljöer, lyssnar, ger tydlig vägledning och tar unga omsorgsgivares åsikter på allvar blir delaktigheten



meningsfull. Utmaningen är att upprätthålla detta engagemang på ett konsekvent sätt,

så att alla unga omsorgsgivare känner sig stödda, stärkta och kapabla att utvecklas.

7. RESURSER

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>

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.

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>

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.

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

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>

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>

Isma, G. E., Rämgård, 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>

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>

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>

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>

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>

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). <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>

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>

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>

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>

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>

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>

Anaby, D., 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>

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

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.

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.

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.

Laura, Lundy (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>

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>

