

Agnieszka Dudzińska

Niepełnosprawność *jako*
obszar interwencji publicznej



Niepełnosprawność *jako*
obszar interwencji publicznej

Rada Redakcyjna Serii:

Aleksander Manterys (przewodniczący)

Bartłomiej Skowroński

Dagmara Woźniakowska-Fajst

Agnieszka Dudzińska

Niepełnosprawność *jako*
obszar interwencji publicznej



Recenzentki
dr hab. Barbara Gąciarz, prof. AGH
dr hab. Anna Michalska, prof. UAM

Redaktorka prowadząca
Kaja Kojder

Redakcja
Jadwiga Witecka

Korekta
Hanna Trubicka

Indeksy
Jadwiga Witecka

Projekt okładki i stron tytułowych
Elżbieta Chojna

Ilustracja na okładce
[iStock.com/NikolaBarbutov](https://www.istock.com/NikolaBarbutov)

Skład i łamanie
Dariusz Górski



Publikacja sfinansowana przez Uniwersytet Warszawski.

© Copyright by Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2021

Agnieszka Dudzińska, Uniwersytet Warszawski, ORCID 0000-0001-7671-5676

ISBN 978-83-235-5367-0 (druk)

ISBN 978-83-235-5375-5 (pdf online)

ISBN 978-83-235-5383-0 (e-pub)

ISBN 978-83-235-5391-5 (mobi)

Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego
00-838 Warszawa, ul. Prosta 69
e-mail: wuw@uw.edu.pl
księgarnia internetowa: www.wuw.pl

Wydanie 1, Warszawa 2021

Druk i oprawa
POZKAL

Spis treści

Wstęp	7
ROZDZIAŁ 1: Osoba i jej niepełnosprawność	11
1.1. Czym jest niepełnosprawność?	11
1.2. Kwestie terminologiczne	11
1.3. Kontrowersje wokół definicji	16
ROZDZIAŁ 2: Etykieta „niepełnosprawny”	19
2.1. Cel i sposób klasyfikowania osoby jako niepełnosprawnej	19
2.2. Orzekanie rentowe	27
2.3. Orzekanie pozarentowe	30
2.4. Orzekanie o niepełnosprawności u dzieci	37
2.5. Orzekanie o niesamodzielności	45
2.6. Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonalna – ICF	49
ROZDZIAŁ 3: Populacja osób z niepełnosprawnościami	
w Polsce	55
3.1. Podstawowe dane i sposób ich zbierania	55
3.2. Rodzaje niepełnosprawności	64
3.3. Struktura demograficzna	67
ROZDZIAŁ 4: Reprezentacja polityczna osób	
z niepełnosprawnościami	73
4.1. Idea reprezentacji	73
4.2. Kontekst ustrojowy	74
4.3. Dialog społeczny	78
4.4. Narzędzia instytucjonalne	82
4.5. Kto reprezentuje osoby z niepełnosprawnościami	84
4.6. Rozwój systemu	89

Rozdział 5: Interwencja publiczna	97
5.1. Potrzeba działania władz publicznych	97
5.2. Aksjologia i podstawy prawne	100
5.3. Model interwencji publicznej	103
5.4. Realizatorzy i skarbonki	110
Rozdział 6: Obszary wsparcia publicznego	127
6.1. Zróżnicowane potrzeby	129
6.2. Główne świadczenia pieniężne	134
6.3. Wsparcie niepieniężne w sferze prywatnej	142
6.4. Wsparcie niepieniężne w sferze społecznej	157
Rozdział 7: Wyzwania	171
7.1. Złożoność systemu	171
7.2. Odpłatność	172
7.3. Opiekunowie	175
7.4. Wpływ społeczny	177
7.5. Dalsze małe kroki	182
Wykaz skrótów	184
ANEKS: Wybrane przepisy	185
1. Przepisy dotyczące zadań samorządów	185
2. Przepisy dotyczące wsparcia niepieniężnego	193
Spis literatury cytowanej	226
Spis przywołanych aktów prawnych	237
Indeks nazwisk	243
Indeks terminów	244

WSTĘP

W ostatnich latach w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych dokonano licznych korekt i uzupełnień, chociaż jego podstawowa struktura pozostała niezmienną.

Niniejsza publikacja zmierza do ukazania całokształtu głównych rozwiązań systemowych, zarówno ich podstawowej struktury, jak i ostatnich modyfikacji, z perspektywy celów polityki publicznej. Przejęto założenie, że polityka publiczna w obszarze niepełnosprawności składa się z wielu interwencji o charakterze trwałym (stabilne rozwiązania ustawowe) lub okresowym (np. zmienne programy czy projekty). Decyzje o podjęciu tych interwencji zapadają na poziomie politycznym, a następnie są implementowane przez aparat administracji publicznej za pomocą przepisów i alokacji środków finansowych. Takie całościowe ujęcie wymaga rekonstrukcji celów interwencji opartej na już istniejących rozwiązaniach oraz oceny ich skuteczności na podstawie wiarygodnych wskaźników.

W potocznej dyskusji pobrzmiewa czasem nuta zazdrości, gdy porównuje się rozwiązania polskie z rozwiązaniami w innych krajach. Wiele osób ulega fascynacji modelami sprawdzonymi za granicą, postulując przeniesienie gotowych rozwiązań na grunt polski. Rzadko przy tym poszukuje się odpowiedzi na pytanie o to, co trzeba zrobić, aby te dobre pomysły wdrożyć w Polsce. Tymczasem należy brać pod uwagę całość już istniejących rozwiązań, w tym zwłaszcza ścieżek finansowania i kanałów dystrybucji, których nie można po prostu nagle zastąpić nowymi¹. W różnych krajach działają różne mechanizmy instytucjonalne, co oznacza również odmienne sposoby pozyskiwania środków publicznych na wsparcie osób z niepełnosprawnościami. W Polsce swego czasu przedmiotem

¹ W teorii instytucjonalnej mówi się o „zależności od ścieżki”. Zob. D.C. North, *Institutions, Institutional Change and Economic Performance*, Cambridge University Press, 1990, s. 73–104. http://episteme.pbworks.com/f/8.%20Institutions_Institutional_Change_and_Economic_Performance.pdf; dostęp 22.07.2021.

gorącej dyskusji była kwestia opieki długoterminowej². Dyskusja była o tyle interesująca, że propozycje nowych rozwiązań uzupełniono o propozycję ich finansowania od 2020 roku ze specjalnie wprowadzonej nowej daniny publicznej: powszechnego obowiązkowego ubezpieczenia opiekuńczego³. Mimo iż odpowiada to analogicznym rozwiązaniom w wielu innych krajach, w tamtym czasie w Polsce kwestia finansowania okazała się ostateczną przeszkodą w podjęciu tej inicjatywy, chociaż problem opieki długoterminowej nie został potem rozwiązany w żaden inny sposób.

Podejmowanie dobrze zaprojektowanych interwencji publicznych w obszarze niepełnosprawności wiąże się również z wieloma innymi barierami. Będą one wskazane w odniesieniu do wybranych obszarów, w tym kwestii definicyjnych, orzecznictwa, struktury populacji osób z niepełnosprawnościami i dotkliwych braków w obszarze danych, a także sposobu reprezentowania osób z niepełnosprawnościami w polityce publicznej. Zostanie również omówiony ogólny model interwencji publicznej, poczynsz od kwestii aksjologicznych, a skończywszy na prezentacji głównych realizatorów działań i ważnych źródeł finansowania. W dalszej części będzie przedstawiony opis głównych obszarów wsparcia publicznego, co w kontekście sektorowego rozdrobnienia polityki publicznej w obszarze niepełnosprawności pozwoli spojrzeć na jej całokształt z perspektywy ostatecznych użytkowników, a więc osób z niepełnosprawnościami. Końcowa część książki podsumowuje łączny zakres interwencji publicznych w obszarze niepełnosprawności, ze zwróceniem uwagi na jego złożoność i wskazaniem głównych deficytów.

Ponieważ publikacja jest adresowana do zróżnicowanego grona odbiorców, w tym osób niekorzystających na co dzień z zasobów prawnych, zasadne wydaje się wskazanie dostępnych baz aktów prawnych. Wszystkie przytaczane ustawy i rozporządzenia opublikowane są zgodnie z art. 9 ustawy o ogłaszaniu aktów normatywnych⁴ w Dzienniku Ustaw. Znając adres publikacyjny (numer, pozycja), można je z łatwością wyszukać na stronie internetowej tego wydawnictwa⁵.

Wiele zalet (np. możliwość śledzenia zmian czy też bezpośrednie linki do innych przepisów) posiadają odpłatne serwisy prawne, takie jak Lex

² M. Augustyn i in., *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, red. M. Augustyn, Grupa Robocza ds. Przygotowania Ustawy o Ubezpieczeniu od Ryzyka Niesamodzielności przy Klubie Senatorów Platformy Obywatelskiej, Warszawa 2010. <http://rszarf.ips.uw.edu.pl/kierunki/ODzielona.pdf>; dostęp 22.07.2021.

³ Tamże, s. 165, 178–79.

⁴ Ustawa z dnia 20 lipca 2000 r. o ogłaszaniu aktów normatywnych i niektórych innych aktów prawnych (t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 1461).

⁵ Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej. <https://dziennikustaw.gov.pl>; dostęp 2.07.2021.

czy Legalis, często wykorzystywane przez prawników. Są one bezpłatnie dostępne w zasobach elektronicznych wielu bibliotek naukowych.

Jednak przywołane w tej publikacji akty prawne można również znaleźć w nieodpłatnym dostępie na stronie internetowej Sejmu w zakładce Internetowy System Aktów Prawnych (ISAP)⁶. Cenną cechą tego serwisu są odnośniki informujące m.in. o statusie danego aktu prawnego, podstawie prawnej jego wydania, ewentualnych nowelizacjach, aktach zmienionych czy aktach wykonawczych (rozporządzeniach do ustaw).

Za każdym razem należy upewnić się, czy dany akt nadal obowiązuje. Informuje o tym komentarz „status aktu prawnego”. Ze względu na częste nowelizacje Marszałek Sejmu wydaje niekiedy obwieszczenia w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy. Scalone są w nim wszystkie dotychczasowe nowelizacje. Jeśli nie wydano takiego obwieszczenia, warto sprawdzić, czy opublikowano tzw. tekst ujednolicony, który ma słabszą moc niż tekst jednolity (w przeciwieństwie do obwieszczenia o ogłoszeniu tekstu jednolitego nie jest publikowany w Dzienniku Ustaw) i może nie być całkowicie aktualny. Należy więc zawsze najpierw sprawdzić, czy pod nazwą dokumentu znajduje się informacja, że akt ma tekst jednolity. Jeśli go nie ma, trzeba upewnić się, czy tekst ujednolicony jest aktualny, a więc czy uwzględnia najnowsze nowelizacje – odesłanie do nich zawarte jest pod nazwą ustawy.

Książka jest podzielona na siedem rozdziałów. Rozdział 1 dotyczy zjawiska niepełnosprawności i kwestii terminologicznych. Rozdział 2 poświęcony jest zagadnieniom orzekania o niepełnosprawności. W rozdziale 3 zostały przedstawione dane dotyczące populacji osób z niepełnosprawnością w Polsce. Rozdział 4 podejmuje kwestie związane z reprezentacją polityczną osób z niepełnosprawnościami w konkretnych uwarunkowaniach ustrojowych oraz z dialogiem między władzami a środowiskiem społecznym. Przedstawiony jest także instytucjonalny rozwój polskiego systemu, począwszy od 1989 roku. Rozdział 5 dotyczy idei interwencji publicznej w obszarze niepełnosprawności, ze zwróceniem uwagi na podstawy aksjologiczne i prawne. Zaprezentowano uproszczony model interwencji publicznej, a także przedstawiono głównych realizatorów i źródła finansowania wsparcia. W rozdziale 6 omówiono systematycznie kolejne, szczegółowe obszary wsparcia publicznego dla osób z niepełnosprawnościami, dzieląc je na wsparcie o charakterze pieniężnym i niepieniężnym, a w obszarze niepieniężnym wyodrębniając sferę prywatną i sferę społeczną. Rozdział 7 prezentuje wybrane wyzwania związane z podejmowaniem interwencji publicznych w obszarze niepełnosprawności. Uwzględniono w nim kwestie złożoności systemu, kontrowersji wokół

⁶ Bezpośredni adres internetowy systemu: ISAP – Internetowy System Aktów Prawnych. <https://isap.sejm.gov.pl/>; dostęp 2.07.2021.

odpłatności za wsparcie, problematykę opiekunów osób z niepełnosprawnościami oraz zagadnienia dotyczące wpływu społecznego na podejmowanie interwencji publicznych wraz z kilkoma przykładami. Rozdział ten kończy się krótkim wskazaniem dalszych możliwych korekt instytucjonalnych.

W Aneksie przytoczono treść wybranych przepisów w ujęciu podmiotowym i przedmiotowym. Pierwsza grupa to przepisy regulujące podstawowe zadania jednostek samorządu terytorialnego w obszarze niepełnosprawności, druga zaś – główne przepisy odnoszące się do omówionych obszarów wsparcia.

ROZDZIAŁ 1

OSOBA I JEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

1.1. Czym jest niepełnosprawność?

Niepełnosprawność jest to zjawisko indywidualne, dotyczące konkretnej, niepowtarzalnej osoby. Rozumie się ją najczęściej jako ograniczenie sprawności. Samo pojęcie nie wskazuje jeszcze ani na obszar, w jakim sprawność jest ograniczona, ani na stopień tego ograniczenia.

U podłoża każdej niepełnosprawności leży naruszenie struktur i/lub funkcji organizmu. Niepełnosprawność nie jest jednak tożsama z chorobą, choć niepełnosprawnościom często towarzyszą choroby. Podstawowa różnica polega na tym, że chorobę się leczy, co dotyczy zarówno osób w pełni sprawnych, jak i osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawność może być czasowa (np. po wypadku przy pracy), jednak z reguły jest stanem trwałym. Jej nasilenie może się zmieniać w czasie, tym samym wpływając na rokowania co do dalszego funkcjonowania.

Osoby z niepełnosprawnościami domagają się, aby aspekt medyczny, a więc naruszenie sprawności organizmu, był rozpatrywany łącznie z warunkami otoczenia, w jakim funkcjonuje dana osoba. Często poprawa tych warunków znacząco redukuje ograniczenia w funkcjonowaniu danej osoby na równi z innymi.

1.2. Kwestie terminologiczne

Osoby z niepełnosprawnościami były kiedyś określane jako kaleki czy inwalidzi. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nazywano upośledzonymi umysłowo, a z niepełnosprawnością psychiczną – wariatami. Słowa takie jak „ślepy”, „głuchy” czy „kulawy” były w powszechnym użyciu i uznawano je za neutralne. To tylko niektóre określenia. Istnieją oczywiście inne, z wyraźniejszym pejoratywnym wydźwiękiem.

Od strony etymologicznej słowo „inwalida” wywodzi się z łaciny (*invalidus*), gdzie oznacza słaby, bezskuteczny, niezdolny, w przeciwieństwie do *validus* – silny, mocny, skuteczny⁷. Jego użycie rozpowszechniło się na świecie szczególnie w odniesieniu do inwalidów wojennych, którym przyznawano opiekę państwa ze względu na ich zasługi dla obronności kraju, które doprowadziły do niezdolności do pracy. Współcześnie inwalida często kojarzy się również z angielskim *invalid*, a więc nieważny, dlatego osoby z niepełnosprawnościami odbierają je jako upokarzające. Słowo inwalida utrzymało się w nazwach wielu spółdzielni inwalidów⁸, wywodzących się jeszcze z czasu PRL-u, oraz w nazwach niektórych tradycyjnych organizacji kombatanckich (np. Polski Związek Inwalidów Wojennych Rzeczypospolitej Polskiej).

Z kolei słowo „kaleka” przywędrowało do języka polskiego ze Wschodu. Źródłostów turecki wskazuje na jego znaczenie jako: niedostateczny, brakujący, mający defekt, ułomny⁹. We współczesnym języku polskim słowo to ma zdecydowanie negatywne zabarwienie. Potocznie używane jest równoznacznie z „łamagą”, „ciapą” czy „fujarą”. Wchodzi też w skład epitetu „kaleka życiowy”, oznaczającego osobę niezaradną, nieumiejącą sobie radzić w życiu¹⁰.

Mimo tendencji do odchodzenia od tych określeń są one nadal obecne w polskim porządku prawnym, a nawet w Konstytucji¹¹, która w art. 67 stanowi: „Obywatel ma prawo do zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo oraz po osiągnięciu wieku emerytalnego”.

Stara terminologia jest stosowana w wielu ustawach. Kodeks rodzinny i opiekuńczy¹² w art. 12 używa określenia „niedorozwój umysłowy”, dopuszczając sytuacje, w których urzędnik może odmówić zawarcia małżeństwa osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Od czasu do czasu media relacjonują takie przypadki, wywołując ożywioną debatę¹³. W kodeksie

⁷ *Słownik łacińsko-polski*, red. M. Plezia, t. III i V, wyd. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1998.

⁸ Spółdzielnia inwalidów formalnie jest jednym z rodzajów spółdzielni pracy, zob. ustawa z dnia 16 września 1982 r. Prawo spółdzielcze (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 648), art. 181a.

⁹ I. Malmor, *Słownik etymologiczny języka polskiego*, Wydawnictwo Szkolne PWN, Warszawa–Bielsko-Biała 2009.

¹⁰ B. Dunaj, *Język polski. Współczesny słownik języka polskiego*, Wydawnictwo Langenscheidt Polska, Warszawa 2007.

¹¹ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.). Dalej: Konstytucja.

¹² Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1359).

¹³ „Ich miłość pozostanie zakazana. Para niepełnosprawnych z Biskupca nie może wziąć ślubu. Sorry, takie mamy prawo...”, portal Bezprawnik, 21.02.2020. <https://bezprawnik.pl/malzenstwo-niepelnosprawnych/>; dostęp 2.07.2021.

cywilnym¹⁴ w art. 444 i art. 447 jest stosowany termin „inwalida” w stosunku do poszkodowanego. W prawie oświatowym¹⁵ do 2015 roku funkcjonowało pojęcie upośledzenia umysłowego, obecnie jest to „niepełnosprawność intelektualna”. Sformułowanie „upośledzenie umysłowe” nadal jest w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego¹⁶ (art. 3), a także w przepisach dotyczących orzekania o niepełnosprawności¹⁷. Pojęcie kalectwa wciąż pojawia się np. w par. 3 kodeksu postępowania administracyjnego¹⁸.

Z czasem dostrzeżono wspólną cechę różnych niepełnosprawności, jaką jest potrzeba większego czy mniejszego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Ma ono służyć wyrównaniu szans tych osób na pełne uczestnictwo w życiu rodzinnym, społecznym czy zawodowym, na równi z innymi osobami. Ogólne pojęcie „niepełnosprawni” pojawiło się w Polsce w latach siedemdziesiątych dwudziestego wieku¹⁹.

¹⁴ Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1740 z późn. zm.).

¹⁵ Pojęcie upośledzenia umysłowego pojawia się jako jedna z przyczyn niepełnosprawności w obowiązującym rozporządzeniu Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U. z 2021 r. poz. 857, dalej: rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności), par. 32 ust. 2. Znaleźć je można było także w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (t.j. Dz.U. z 2014 r. poz. 414). W nowszej o pięć lat wersji tego aktu pojawia się już określenie „niepełnosprawność intelektualna”, zob. rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. poz. 1113 z późn. zm.). Mimo tej zmiany w systemie oświaty nadal funkcjonuje pojęcie „głębokiego upośledzenia umysłowego”, gdyż rozporządzenie wykonawcze, dotyczące zajęć w należących do systemu oświaty ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych, zostało wydane na podstawie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, posługującej się pojęciem „upośledzenia umysłowego” (rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz.U. poz. 529, dalej: rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, oraz ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 685, dalej: ustawa o ochronie zdrowia psychicznego).

¹⁶ Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego.

¹⁷ Rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności.

¹⁸ Ustawa z dnia 14 czerwca 1960 r. Kodeks postępowania administracyjnego (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 735).

¹⁹ J. Niedbalski, *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2019, s. 14.

Pojęcie niepełnosprawności zaczęło utrwalać się w języku, a jednocześnie nabierać znaczenia, o którym socjologia mówi, że jest „konstruowane społecznie”²⁰. Niepełnosprawność stała się zarazem pojęciem bardzo pojemnym, obejmującym różne jej rodzaje, a co za tym idzie – różne sytuacje życiowe. Wszystkie te rodzaje łączy cecha niespełniania społecznych kryteriów bycia w „normie”²¹. Zmiany terminologiczne są przejawem głębszych przemian kulturowych. Obecnie występuje tendencja do poszukiwania tego, co wspólne, choć niekiedy prowadzi to do ignorowania faktycznych różnic²². W każdej kulturze obecne są jednak pewne przekonania, a te, które stoją za zmianami terminologii, mogą okazać się nie mniej problematyczne od poprzednich²³. Niezależnie od tego, jakie sformułowanie w danym okresie przyjmowane jest jako neutralne, każde z nich stopniowo nabiera wartościującego wydźwięku²⁴. Kolejne zmiany terminologii, nastawione na eliminację określeń wartościujących niepełnosprawność jako „nienormalność” (co znajduje wyraz w epitetach), mogą być tym samym uznane za racjonalny mechanizm stałej społecznej reakcji na wykluczanie i dyskryminację.

Społeczne definiowanie niepełnosprawności wiąże się również z kulturowymi założeniami dotyczącymi najistotniejszych cech ludzi, zwłaszcza tych, które umożliwiają im uczestniczenie w życiu społecznym²⁵. Deficyty w tym obszarze mogą prowadzić do postrzegania osób z niepełnosprawnościami jako niekompetentnych społecznie, to zaś z kolei, zgodnie z przyjętą koncepcją człowieka – do ich dehumanizacji. Odczłowieczenie pozwala zaś usprawiedliwiać praktyki dyskryminacyjne²⁶. Warto przy

²⁰ P.L. Berger, T. Luckmann, *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, tłum. J. Niżnik, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.

²¹ E. Zakrzewska-Manterys, *Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypu*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*, red. A. Gustavsson, J. Tøssebro, E. Zakrzewska-Manterys, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2003, s. 108.

²² Elżbieta Zakrzewska-Manterys nazywa ową tendencję „intelektualną modą”, co wydaje się być uproszczeniem, nie uwzględniającym głosu osób z niepełnosprawnościami, które oczekują respektowania ich podmiotowości oraz politycznej reprezentacji ich interesów (E. Zakrzewska-Manterys, *Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypu*, dz. cyt., s. 117).

²³ Taż, *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010, s. 32–35.

²⁴ Taż, *Niepełnosprawność jako pole badawcze socjologii*, [w:] *Kultura a zdrowie i niepełnosprawność*, red. J. Kowalska, R. Dziurla, K. Bargiel-Matusiewicz, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2018, s. 58.

²⁵ Stanisław Kowalik określa to jako „pragmatyczny model człowieka”. Zob. S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Interart, Warszawa 1996, s. 171.

²⁶ Uwagi dotyczące instytucjonalizacji dyskryminacji, opisywanej w naukowych studiach nad niepełnosprawnością pod wpływem społecznego modelu niepełnosprawności, można znaleźć m. in. w pracy Tomasza Masłyka (T. Masłyk, *Laicy jako rzecznicy. Opinie*

tym zauważyć, że wiele udogodnień technicznych i dostosowań w otoczeniu ułatwia pełnienie ról społecznych osobom z pewnymi rodzajami niepełnosprawności. W dolnym krańcu spektrum włączania pozostają osoby, których sama istota niepełnosprawności stanowi barierę w komunikacji społecznej, w szczególności są to osoby z niepełnosprawnością intelektualną, u których deficyty poznawcze utrudniają zrozumienie kontekstu interakcji, możliwych zagrożeń czy konsekwencji własnych działań²⁷. Niedające się skompensować upośledzenie zdolności do pełnienia kulturowo określonych ról społecznych postrzegane jest jako odstępstwo od dominującej normy, a nie jako jedna z równoprawnych norm, zatem może być ono traktowane jako zagrożenie dla „normalnego” porządku społecznego.

Kwestia społecznego definiowania niepełnosprawności jest powiązana z kształtowaniem tożsamości osoby z niepełnosprawnością, w czym główną rolę odgrywa mechanizm autostereotypizacji w reakcji na funkcjonujące w danym społeczeństwie stereotypy²⁸.

Obecnie środowisko osób z niepełnosprawnościami na świecie i w Polsce domaga się określania ich przede wszystkim za pomocą pojęcia „osoba z niepełnosprawnością”²⁹. Sformułowanie to wskazuje na fakt, że ograniczenie nie dotyczy człowieka jako podmiotu, lecz jest jedynie dodatkiem do jego podmiotowości³⁰. Niepełnosprawność jest w tym ujęciu traktowana jako jedna z wielu szczególnych cech danej osoby, taka jak kolor oczu, waga czy wzrost. Osoby z niepełnosprawnościami chcą w ten sposób

osób niepełnosprawnych jako głos w polemice toczonej przez reprezentantów socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2020, t. XVI, nr 3, s. 89. <https://czasopisma.uni.lodz.pl/socjak/article/view/8269>; dostęp 22.07.2021).

²⁷ E. Zakrzewska-Manterys, *Niepełnosprawność jako pole badawcze socjologii*, s. 57.

²⁸ J. Wolińska, *Percepcja społeczna, stereotyp niepełnosprawności – perspektywa aktora i obserwatora*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia Sectio J” 2015, t. XXVIII, nr 1, s. 45–66. <https://journals.umcs.pl/j/article/view/1829>; dostęp 23.07.2021.

²⁹ P. Kubicki, *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 2017, s. 38. https://cor.sgh.waw.pl/bitstream/handle/20.500.12182/627/Polityka_publiczna_wobec_osob_z_niepelnosprawnosciami.pdf?sequence=60&isAllowed=y; dostęp 22.07.2021; J. Niedbalski, *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, s. 17.

³⁰ D. Galasiński, *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością?*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania 2013, nr IV (9), s. 5. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/477_01-Dariusz_Galasinski.pdf; dostęp 22.07.2021. Krytycznie do określeń „osoby z niepełnosprawnością” i „osoby z niepełnosprawnościami” odnosi się Marek Rymsza (M. Rymsza, *Niepełnosprawny jako aktywny obywatel – problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, red. E. Zakrzewska-Manterys, J. Niedbalski, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2016, s. 14–18).

ograniczyć stygmat niepełnosprawności, podkreślając podobieństwa, a nie różnice między ludźmi³¹.

Niepełnosprawność można bowiem traktować jako jeden z wielu przejawów ludzkiej różnorodności. Stosowanie określeń, które nie ranią i nie stygmatyzują osób z niepełnosprawnościami, jest wyrazem respektowania ich wrażliwości.

1.3. Kontrowersje wokół definicji

W polskim porządku prawnym nie ma jednej powszechnie obowiązującej definicji niepełnosprawności. Podstawowe akty prawne określają niepełnosprawność jako „trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy” (art. 2 pkt 10 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych³²) czy też przez odwołanie do niezdolności do pracy, definiowanej jako utrata „zdolności do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu” połączona z brakiem rokowania „odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu” (art. 13 ustawy o emeryturach i rentach z funduszu ubezpieczeń społecznych³³).

Obie te definicje akcentują ograniczenie aktywności zawodowej, choć definicja z ustawy o rehabilitacji odwołuje się też do szerszego pojęcia ról społecznych. Należy jednak podkreślić, że w obu definicjach ustawowych zawarte jest odniesienie do naruszonej sprawności organizmu.

W tym kontekście warto wspomnieć o pewnym kontinuum definicji niepełnosprawności, które rozciągają się od modelu czysto medycznego do modelu czysto społecznego. Dotyczy to definicji, które mają związek z polityką publiczną, gdyż wpływają na dobór interwencji, mających umożliwić jednostkom pełnienie ról społecznych, w tym zawodowych. W modelu medycznym niepełnosprawność jest ujmowana jako skutek uszkodzenia lub choroby organizmu. Właściwym sposobem radzenia sobie z niepełnosprawnością jest więc leczenie i rehabilitacja. Model ten skupia się na deficytach jednostki. Natomiast model społeczny zwraca

³¹ „Nie jestem kaleką. Nie przejmuję się moimi niepełnosprawnymi nogami, tylko cellulitem na tyłku”, wywiad Agaty Szcześniak z Karoliną Hamer, *Oko.press*, 13.05.2018. <https://oko.press/nie-jestem-kaleka-nie-przejmuje-sie-moimi-niesprawnymi-nogami-tylko-cellulitem-na-tylku/>; dostęp 2.07.2021.

³² Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 573), dalej: ustawa o rehabilitacji.

³³ Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 291 z późn. zm.), dalej: ustawa o emeryturach i rentach z FUS.

uwagę na naturalny potencjał jednostki. Odmienność funkcjonowania zdrowotnego czy społecznego jest przejawem ludzkiej różnorodności, a niepełnosprawność to wynik przeszkód środowiskowych. Należy więc w pierwszym rzędzie likwidować bariery w otoczeniu: przestrzenne, komunikacyjne, a nawet mentalne. W skrajnej wersji tego modelu problemy funkcjonalne jednostki przestają być niepełnosprawnością, gdy zostanie zlikwidowane „społeczne upośledzanie”³⁴.

Same osoby z niepełnosprawnościami wolą posługiwać się definicją, zapisaną w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2008 roku³⁵ (Polska ratyfikowała ją w 2012). W Preambule Konwencji (punkt e) pojawia się stwierdzenie, „że niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i że niepełnosprawność wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami”.

Z kolei art. 1 tej konwencji stanowi: „Do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami”³⁶.

Definicja konwencyjna kładzie nacisk na podwójne podłoże ograniczeń: z jednej strony jest to naruszenie sprawności organizmu konkretnej osoby, z drugiej – warunki otoczenia, ma ona więc charakter relacyjny. Wskazuje zarazem na możliwości poprawy funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami czy wręcz osiągnięcie niezależności przez dokonywanie zmian w ich otoczeniu.

³⁴ J. Niedbalski, *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, dz. cyt., s. 24–27; P. Kubicki, *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, dz. cyt., s. 36.

³⁵ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169 z późn. zm.), dalej: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych.

³⁶ Definicję z Konwencji przyjmuje dokument Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami z 2017 roku, który powstał w wyniku oddolnych konsultacji społecznych. Wprowadza on zarazem pewną modyfikację w tłumaczeniu angielskiego słowa „mental”, trafnie określając niepełną sprawność w tym obszarze jako „psychiczną”, nie zaś – jak w oficjalnym tłumaczeniu – jako „umysłową”. Zob. Kongres Osób z Niepełnosprawnościami, *Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami*, 2017, s. 2. <http://konwencja.org/download/założenia-dla-projektow-ustaw-dla-nowego-systemu-wsparcia-osob-z-niepelnosprawnosciami-v3-0-2017-12-11-2/>; dostęp 22.07.2021.

ROZDZIAŁ 2

ETYKIETA „NIEPEŁNOSPRAWNY”

2.1. Cel i sposób klasyfikowania osoby jako niepełnosprawnej

Niepełnosprawność jest elementem tożsamości osoby, ale jej nie wyczerpuje. Z reguły jest elementem stale obecnym, lecz marginalnym. Może to być zaskakujące dla otoczenia, które często postrzega te osoby przede wszystkim przez pryzmat ich niepełnosprawności³⁷. Większość osób z widocznymi niepełnosprawnościami doświadcza w związku z tym jakiegoś rodzaju reakcji otoczenia na ich niepełnosprawność, rozpoznawalną przez cechy zewnętrzne (wygląd, zachowanie), choć istnieją również niepełnosprawności ukryte. Granica między pełną a niepełną sprawnością jest płynna³⁸.

Zastosowane w tytule słowo „etykieta” nawiązuje do teorii naznaczania (*labeling*)³⁹. Niepełnosprawność stanowi rodzaj piętna, konstruując społeczną tożsamość jednostki. Niezależnie od zjawiska nieformalnego społecznego naznaczania, konieczność uzyskania formalnej „etykiety” pojawia się w momencie, gdy jest ona potrzebna do ubiegania się o różne formy wsparcia finansowane ze środków publicznych.

Odbiorcy różnych świadczeń, u których poświadczono niepełnosprawność zgodnie z urzędowymi kryteriami, definiowani są przy tym przez dodatkowe, bardzo zróżnicowane kryteria zawężające. Niektóre z tych kryteriów zaczerpnięte są wyłącznie z danych orzecznich (np. osoby,

³⁷ M. Raclaw, D. Szarawarska, *Ukryte/niewidoczne niepełnosprawności a polityka tożsamości i etykietowania w życiu codziennym*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2018, t. XIV, nr 3, s. 37. <https://czasopisma.uni.lodz.pl/socjak/article/view/3608>; dostęp 22.07.2021.

³⁸ Tamże, s. 33.

³⁹ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005 [1963].

które posiadają orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności⁴⁰; osoby, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności łącznie z odpowiednimi wskazaniem⁴¹), inne z kolei to kryteria demograficzne (np. wiek⁴²) lub zdrowotne (np. ciężkie i nieodwracalne upośledzenie powstałe w okresie prenatalnym⁴³). Ze względu na to, że orzeczenia uprawniają do ubiegania się o wiele świadczeń z różnych systemów (nawet jeśli tylko niewielka ich część ma charakter gwarantowany), zasadnicze znaczenie ma jakość orzekania i stosowanie obiektywnych, wystandaryzowanych kryteriów.

Na wtórny charakter orzecznictwa wobec samej cechy, jaką jest niepełna sprawność, wskazują reprezentanci osób z niepełnosprawnościami skupieni wokół Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami: „Niepełnosprawność jest indywidualną cechą człowieka, nie wynika z dokumentów, orzeczenie ma charakter wtórny, orzeczenie nie konstituuje niepełnosprawności, tylko ją potwierdza”⁴⁴.

⁴⁰ Np. art. 53 ust. 8 ustawy z dnia 8 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm., dalej: ustawa o pomocy społecznej): „W stosunku do osób, które posiadają orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, a także w szczególnie uzasadnionych przypadkach w stosunku do innych osób, może być wydana decyzja o skierowaniu do korzystania ze wsparcia w mieszkaniu chronionym wspieranym na czas nieokreślony”.

⁴¹ Np. art. 47 lb ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1398 z późn. zm., dalej: ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej): „Prawo do wyrobów medycznych, na zasadach, o których mowa w ust. 1a, przysługuje również świadczeniobiorcom posiadającym orzeczenie (...) o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji”.

⁴² Np. art. 32 ust. 1 ustawy z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 1133): „Zasilek opiekuńczy przysługuje ubezpieczonemu zwolnionemu od wykonywania pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad (...) chorym dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji do ukończenia 18 lat (...)”.

⁴³ Np. art. 4 ust. 2 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1329, dalej: ustawa „Za życiem”): „Wsparcie, o którym mowa w art. 1, obejmuje także zapewnienie (...) jednorazowego świadczenia z tytułu urodzenia dziecka, u którego zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu (...)”.

⁴⁴ Kongres Osób z Niepełnosprawnościami, *Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami*, s. 3.

Jak wspomniano wyżej, urzędowe potwierdzenie niepełnosprawności jest swoistym napiętnowaniem. Etykieta „niepełnosprawny” wywołuje wiele skojarzeń i oczekiwań, przypisując osobom z niepełnosprawnościami określone role społeczne⁴⁵. Same te osoby również kształtują swoją tożsamość z uwzględnieniem zarówno cechy niepełnosprawności, jak i społecznych oczekiwań z nią związanych. Najbardziej widoczne jest to w przypadku dzieci z niepełnosprawnościami, ponieważ specyficzne doświadczenia z dzieciństwa, związane zwłaszcza z intensywnym leczeniem i rehabilitacją, wpływają na cały proces socjalizacji⁴⁶.

Formalne zaklasyfikowanie kogoś jako osoby niepełnosprawnej następuje w Polsce przez wydanie urzędowego orzeczenia. Jest to dokument potwierdzający wydanie decyzji administracyjnej.

Wydawaniem orzeczeń zajmują się powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności⁴⁷. Funkcjonują one w ramach powiatowych centrów pomocy rodzinie (PCPR), będących jednostkami organizacyjnymi pomocy społecznej⁴⁸. Od decyzji zespołów powiatowych przysługuje odwołanie do zespołów wojewódzkich. Kwestie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności uregulowane są w ustawie o rehabilitacji⁴⁹ i w dwóch rozporządzeniach wykonawczych⁵⁰.

Nieco inaczej orzeka się niepełnosprawność u dzieci i dorosłych. Dzieciom do szesnastego roku życia (r.ż.) wydawane są orzeczenia o niepełnosprawności. Natomiast osoby w wieku powyżej szesnastu lat są klasyfikowane od razu do jednego z trzech stopni niepełnosprawności: lekkiego, umiarkowanego lub znacznego.

Równoważne z orzeczeniami wydawanymi przez zespoły powiatowe są orzeczenia rentowe, wydawane przez lekarzy orzeczników Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS), co oznacza, że one również są urzędowym

⁴⁵ D. Gorajewska, *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnościami*, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa 2006, s. 17–22. http://www.integracja.org/wp-content/uploads/2014/05/fakty_i_mity_2009.pdf; dostęp 22.07.2021. J. Erenc, *Bycie innym: problem wykluczenia i izolacji ludzi niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2008, s. 85–90. Piętno jako konstrukcję społeczną, z uwzględnieniem szczególnej roli psychologii i pedagogiki specjalnej w procesie naznaczania, omawia też E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, s. 123–78.

⁴⁶ C. Connors, K. Stalker, *Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability*, „Disability & Society” 2007, nr 22:1, s. 19–33. <https://doi.org/10.1080/09687590601056162>; dostęp 22.07.2021.

⁴⁷ Ustawa o rehabilitacji, art. 6.

⁴⁸ Ustawa o pomocy społecznej, art. 112.

⁴⁹ Ustawa o rehabilitacji.

⁵⁰ Rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności oraz rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz.U. Nr 17, poz. 162 z późn. zm.).

potwierdzeniem niepełnosprawności i stopnia niepełnosprawności⁵¹. Jest to relacja jednostronna, co oznacza, że orzeczenia o stopniu niepełnosprawności nie są równoważne z orzeczeniami rentowymi⁵².

Instytucją realizującą cele rentowe jest Zakład Ubezpieczeń Społecznych i kilka mniejszych równoległych systemów dla niektórych grup (rolników, kombatanów oraz osób represjonowanych, żołnierzy zawodowych, funkcjonariuszy służb mundurowych)⁵³. Równoważne z orzeczeniami o niepełnosprawności wystawianymi przez zespoły powiatowe są jednak tylko orzeczenia rentowe z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (zusowskie) – mówi o tym wprost art. 5 ustawy o rehabilitacji. Renciści zusowscy często występują dodatkowo do powiatowych zespołów orzekających o wydanie orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień (lub nawet o orzeczenia o stopniu niepełnosprawności), gdyż są one potrzebne do uzyskania dostępu do innych świadczeń. W przypadku orzeczeń o niepełnosprawności i orzeczeń o stopniu niepełnosprawności wydawanych przez zespoły powiatowe wskazania do ulg i uprawnień są już w nich zawarte.

W Polsce nie ma jednego uniwersalnego systemu orzeczniczego. Dwa główne systemy – rentowy i pozarentowy – są ze sobą jedynie luźno powiązane, a przede wszystkim nie stosują wspólnych standardów⁵⁴.

⁵¹ Kwestia równoważności orzeczeń jest uregulowana w art. 5 ustawy o rehabilitacji.

⁵² Wg szacunków Jerzego Bartkowskiego z 2014 roku najczęstsze są orzeczenia wydawane przez ZUS. Ocenia on na podstawie badania Diagnoza Społeczna, że 67,9% osób z niepełnosprawnościami legitymuje się orzeczeniem zusowskim, 17,5% – powiatowym, 5,6% – obydwoma, 0,4% orzeczeniem o niepełnosprawności dla osób do 16 r. ż., dodatkowo 6,9% bazowało jedynie na „oświadczeniu respondenta”, a 1,9% stanowiły inne orzeczenia o niepełnosprawności. Zob. J. Bartkowski, *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz i S. Rudnicki, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014, s. 47.

⁵³ Ustawa z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 266 z późn. zm.), ustawa z dnia 29 maja 1974 r. o zaopatrzeniu inwalidów wojennych i wojskowych oraz ich rodzin (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1790), ustawa z dnia 24 stycznia 1991 r. o kombatanach oraz niektórych osobach będących ofiarami represji wojennych i okresu powojennego (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 517 z późn. zm.), ustawa z dnia 10 grudnia 1993 r. o zaopatrzeniu emerytalnym żołnierzy zawodowych oraz ich rodzin (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 586 z późn. zm.), ustawa z dnia 18 lutego 1994 r. o zaopatrzeniu emerytalnym funkcjonariuszy Policji, Agencji Bezpieczeństwa Wewnętrznego, Agencji Wywiadu, Służby Kontrwywiadu Wojskowego, Służby Wywiadu Wojskowego, Centralnego Biura Antykorupcyjnego, Straży Granicznej, Straży Marszałkowskiej, Służby Ochrony Państwa, Państwowej Straży Pożarnej, Służby Celno-Skarbowej i Służby Więziennej oraz ich rodzin (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 723).

⁵⁴ A. Mokrzycka, *Prawa osób z niepełnosprawnością i regulacje dostępu do świadczeń w polskim systemie prawnym. Analiza prawna orzecznictwa lekarskiego*, [w:] *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*, red. S. Golinowska, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2012, s. 117.

Zdarzają się przypadki, kiedy dana osoba ma orzeczony znaczny stopień niepełnosprawności w orzeczeniu powiatowym, a jednocześnie ZUS orzekł niezdolność do pracy na poziomie równoważnym z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Jak wspomniano, równolegle funkcjonuje także kilka mniejszych systemów rentowych, a w przypadku dzieci dochodzi jeszcze odrębny system oświatowy. Wszystko to znacząco komplikuje życie osób z niepełnosprawnościami. O złożoności systemu mowa będzie w rozdziale 7.

Najistotniejszym dla osób z niepełnosprawnościami podziałem jest więc istnienie systemu orzekania dla celów pozarentowych oraz systemu orzekania dla celów rentowych. W dwóch kolejnych punktach zostanie dokładniej omówiony każdy z tych dwóch systemów, a w następnych – szczególne problemy dotyczące orzekania niepełnosprawności u dzieci oraz dodatkowe klasyfikowanie niektórych osób z niepełnosprawnościami jako osób niesamodzielnych.

System orzekania o niepełnosprawności dla celów pozarentowych (orzeczenia powiatowe) podlega pod Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej. Za ten obszar odpowiada wiceminister, będący Pełnomocnikiem rządu do spraw niepełnosprawności⁵⁵.

Orzekanie rentowe w ramach głównego systemu (ZUS) również podlega pod Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, jednak pod innego wiceministra i inny departament, co utrudnia koordynację obu systemów.

Jak wspomniano, nikt nie ubiegałby się o urzędowe zaświadczenie o posiadaniu cechy, jaką jest ograniczona sprawność, gdyby nie było to potrzebne. Orzeczenie umożliwia uzyskanie różnego rodzaju wsparcia, a tym samym zwiększa szanse osoby z niepełnosprawnością na pełniejszy udział w różnych sferach życia. Należy podkreślić, że w Polsce celem wydania orzeczenia nie jest bezpośrednio przyznanie określonego rodzaju świadczenia, ale załedwie wyodrębnienie grup uprawnionych do ubiegania się o wiele różnych świadczeń, i to najczęściej po spełnieniu dodatkowych kryteriów dostępu. Tylko niektóre z tych świadczeń mają charakter wymagalny, a podmiotowe prawo do nich jest bezpośrednim skutkiem orzeczenia. W większości przypadków orzeczenie daje osobie z niepełnosprawnością jedynie prawo do wnioskowania o dane świadczenie, ale bez gwarancji jego uzyskania.

Podstawowym świadczeniem gwarantowanym jest renta z tytułu niezdolności do pracy, która zapewnia dorosłym osobom z niepełnosprawnościami stały dochód. Renta ta nie przysługuje jednak z tytułu orzeczenia o niepełnosprawności, lecz wymaga uzyskania orzeczenia zusowskiego

⁵⁵ W styczniu 2020 roku stanowisko to objął absolwent Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego Paweł Wdówik, który wcześniej przez ponad 20 lat kierował Biurem Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego.

(lub z innego organu rentowego) o niezdolności do pracy. Będzie o niej mowa w następnym rozdziale.

Świadczeniem wymagalnym, przyznawanym na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności, jest natomiast niewysoki (w stosunku do realnych średnich wydatków związanych z samą niepełnosprawnością) zasiłek pielęgnacyjny, który w 2021 roku wynosił 215,84 zł⁵⁶. Jest on przyznawany osobie z niepełnosprawnością na podstawie orzeczenia powiatowego, niezależnie od wieku i dochodu. Nie przysługuje jednak osobom z lekkim stopniem niepełnosprawności, a osobom z umiarkowanym stopniem tylko wtedy, gdy ich niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia dwudziestego pierwszego roku życia⁵⁷. Wymagalny charakter mają również niektóre ulgi i zwolnienia z odpłatności⁵⁸.

Istnieją również świadczenia gwarantowane, głównie o charakterze niepieniężnym, których przyznanie uwarunkowane jest spełnieniem określonej kombinacji kryteriów z orzeczenia, jak np. karta parkingowa, której wydanie zależy od odpowiedniego wskazania, zawartego w orzeczeniu dla osób o określonych symbolach niepełnosprawności, czy niektóre świadczenia opieki zdrowotnej. Część ulg i uprawnień o charakterze wymagalnym jest przyznawana lokalnie (np. zwolnienia z opłat i zniżki w komunikacji miejskiej).

Licniejszą grupę stanowią świadczenia, o które można się ubiegać, lecz ich przyznanie ma charakter w zasadzie uznaniowy. Mimo istnienia ustawowych kryteriów dostępu ich spełnienie nie wystarcza do otrzymania tych świadczeń, co wynika głównie z tzw. efektu krótkiej koldry, a więc z niewystarczających środków przeznaczanych na nie z budżetu państwa, budżetów samorządów, funduszy celowych i innych źródeł. Takie świadczenia to przede wszystkim dofinansowania z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – PFRON (np. do turnusów rehabilitacyjnych, do zakupu sprzętu ułatwiającego komunikację czy do likwidacji barier architektonicznych lub technicznych), ale także dostęp do opieki dziennej w ośrodkach wsparcia i wiele innych świadczeń i usług.

W przypadku dofinansowań z PFRON uznaniowość dotyczy decyzji samorządu lokalnego i przejawia się na dwóch etapach. Pierwszym

⁵⁶ Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 31 lipca 2018 r. w sprawie wysokości dochodu rodziny albo dochodu osoby uczącej się stanowiących podstawę ubiegania się o zasiłek rodzinny i specjalny zasiłek opiekuńczy, wysokości świadczeń rodzinnych oraz wysokości zasiłku dla opiekuna (Dz.U. poz. 1497), par. 2 ust. 2.

⁵⁷ Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 111 z późn. zm.), art. 16 ust. 2 i 3, dalej: ustawa o świadczeniach rodzinnych.

⁵⁸ Ich zestawienie można znaleźć na stronie Pełnomocnika ds. Osób Niepełnosprawnych. Zob. BON, *Uprawnienia osób niepełnosprawnych*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,94,uprawnienia-osob-niepelnosprawnych>; dostęp 2.07.2021.

jest decyzja samorządu, gospodarującego środkami PFRON, o podjęciu w danym roku realizacji określonych działań. Działania samorządów finansowane z PFRON nie są bowiem obligatoryjne. Na uznaniowość ich realizacji przez samorząd wskazuje wprost art. 35a pkt 3 ustawy o rehabilitacji, który mówi, że to rada powiatu w formie uchwały określa zadania, na które przeznacza środki PFRON. Całkowita kwota środków z PFRON nie zależy przy tym od zakresu działań, które są z nich finansowane, więc rezygnacja z niektórych z nich nie powoduje zmniejszenia finansowania.

Przykładem może być decyzja Rady m.st. Warszawy z 2020 roku o podziale środków PFRON⁵⁹, nieuwzględniająca w ogóle dofinansowań do turnusów rehabilitacyjnych w 2020 roku. Oznacza to, że tysiące osób, które w poprzednich latach wyjeżdżały na turnusy dofinansowywane przez PFRON⁶⁰, nagle w 2020 roku takiej możliwości zostały pozbawione⁶¹. W związku z brakiem realizacji dofinansowań do turnusów przez część samorządów informacja o uznaniowym charakterze ich realizacji pojawiła się również na stronie PFRON, który przekazuje środki samorządom bez podziału kwot na konkretne zadania ustawowe⁶².

Drugim poziomem uznaniowości w przyznawaniu dofinansowań z PFRON jest ustanowienie przez samorząd dodatkowych pozaustawowych

⁵⁹ Uchwała Nr XXIX/845/2020 Rady m.st. Warszawy z dnia 23 kwietnia 2020 r. w sprawie określenia zadań m.st. Warszawy finansowanych w 2020 r. ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

⁶⁰ Przykładowo w 2019 roku o dofinansowanie udziału w turnusie wnioskowało 4391 warszawiaków, z czego 2210 uzyskało dofinansowanie. Zob. WCPR, *Sprawozdanie za rok 2019*, luty 2020, s. 54. <https://bip.wcpr.pl/p,25,sprawozdania>; dostęp 2.07.2021.

⁶¹ W dniu 2.06.2020 na stronie Urzędu m.st. Warszawy pojawiło się wyjaśnienie podjętej w kwietniu uchwały, wskazujące na szczególną sytuację związaną z pandemią, jednak sytuacja w tamtym okresie ani nie wskazywała jeszcze na to, że część turnusów może nie zostać zrealizowana z powodów pandemicznych, ani też nie były one masowo wstrzymywane przez organizatorów. Decyzja Rady Warszawy w sprawie podziału środków PFRON w 2020 roku zapadła jednomyślnie, gdyż tego typu głosowania mają charakter formalny i polegają na niemal automatycznym zatwierdzeniu decyzji budżetowych przygotowanych przez jednostki organizacyjne. Radni mogli nie zdawać sobie sprawy z tego, że tabelka z podziałem kwoty 22 mln zł z PFRON pozbawiona jest w tym roku jednej pozycji. Zob. Miasto Stołeczne Warszawa, *Dementujemy: Miasto nie zabrało dofinansowania PFRON*. <http://www.um.warszawa.pl/aktualnosci/dementujemy-miasto-nie-zabra-o-dofinansowania-pfron>; dostęp 2.07.2021. Pod wpływem publikacji w mediach Rada Warszawy ostatecznie zmieniła decyzję o podziale środków i przesunęła ok. 2 mln zł na turnusy. Zob. uchwała nr XXXII/978/2020 Rady m.st. Warszawy z dnia 2 lipca 2020 r. zmieniająca uchwałę Rady m.st. Warszawy w sprawie określenia zadań m.st. Warszawy finansowanych w 2020 r. ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

⁶² „Samorządy podejmują decyzję o wyborze zadań do realizacji i w danym roku mogą nie dofinansowywać turnusów rehabilitacyjnych”. Zob. PFRON, *Osoby niepełnosprawne: Rehabilitacja: Turnusy rehabilitacyjne*. <https://www.pfron.org.pl/osoby-niepelnosprawne/rehabilitacja/turnusy-rehabilitacyjne/>; dostęp 2.07.2021.

kryteriów, które często sprowadzają się po prostu do kolejności napływu wniosków. Niektóre samorządy zastrzeżenie o braku gwarancji dofinansowania wszystkich spełniających ustawowe kryteria wniosków zamieszczają na swoich stronach internetowych⁶³.

Katalog zadań powiatów finansowanych ze środków PFRON zawarty jest w art. 35a ustawy o rehabilitacji⁶⁴ i obejmuje dofinansowanie: (a) uczestnictwa osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w turnusach rehabilitacyjnych, (b) sportu, kultury, rekreacji i turystyki osób niepełnosprawnych, (c) zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, (d) likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych, (e) rehabilitacji dzieci i młodzieży, (f) usług tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika oraz (g) zmiany lokalu mieszkalnego. Dla żadnego z nich nie określono sztywno ani obowiązku ich realizacji, ani kwoty, jaka ma być na nie wydatkowana. W rozporządzeniach dotyczących tych zadań pojawia się charakterystyczny zwrot: „osoba niepełnosprawna może ubiegać się o dofinansowanie” lub „osoba niepełnosprawna może złożyć wniosek o dofinansowanie”.

Również dostęp do opieki dziennej w ośrodkach wsparcia nie jest w żaden sposób gwarantowany i zależy przede wszystkim od istnienia takich ośrodków w społecznościach lokalnych. Ze względu na sposób finansowania, nieuwzględniający zróżnicowania stawek w zależności od

⁶³ Np. PCPR w Lubaczowie w odniesieniu do turnusów rehabilitacyjnych: „Złożenie wniosku nie jest równoznaczne z przyznaniem dofinansowania. Wnioski nie zrealizowane z powodu braku środków PFRON wraz z końcem roku tracą ważność i nie przechodzą do rozpatrzenia na rok następny. W związku z tym, aby ponownie starać się o dofinansowanie należy złożyć nowy wniosek w roku bieżącym. Przyznanie przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Lubaczowie dofinansowania do uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym uzależnione będzie od oceny wniosku dokonanej w oparciu o ocenę sytuacji społecznej osoby niepełnosprawnej i jej potrzeb w zakresie rozwijania umiejętności społecznych, zgodnie z kartą oceny wniosku (...). Ocena wniosku oparta jest na systemie punktowym. Maksymalna możliwa do uzyskania liczba punktów wynosi 75. Dofinansowanie będzie przyznawane (...) w pierwszej kolejności osobom, które uzyskają największą liczbę punktów. W przypadku wnioskodawców, których wnioski uzyskały identyczną liczbę punktów o kolejności dofinansowania decyduje data wpływu kompletnego wniosku, a w przypadku takiej samej daty kolejność złożonego wniosku. Dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych przyznawane będzie dorosłym osobom niepełnosprawnym raz na dwa lata.” PCPR w Lubaczowie, *Dofinansowanie do uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym*. <http://pcprlubaczow.pl/pl/348/0/dofinansowanie-do-uczestnictwa-w-turnusie-rehabilitacyjnym.html>; dostęp 2.07.2021.

⁶⁴ Ustawa o rehabilitacji i wydane na jej podstawie rozporządzenia, w szczególności dwa: rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2015 r. poz. 926 z późn. zm., dalej: rozporządzenie w sprawie zadań powiatu finansowanych ze środków PFRON) oraz rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz.U. Nr 230, poz. 1694 z późn. zm.).

poziomu funkcjonowania uczestników, realne pierwszeństwo w dostępie mają osoby wymagające mniejszego wsparcia, osoby zaś najciężiej niepełnosprawne mają paradoksalnie znacznie mniejsze szanse na dostęp do opieki dziennej.

Przykładów braku gwarancji wsparcia mimo orzeczonej niepełnosprawności i konkretnych wskazań w orzeczeniu jest o wiele więcej i będą one wymienione w dalszych rozdziałach książki.

2.2. Orzekanie rentowe

Orzekanie dla celów rentowych służy uzyskaniu przez osoby niezdolne do pracy świadczenia rentowego, które kompensuje utracone zarobki, zapewniając tym samym środki do życia. Orzeczenie takie nie dotyczy bezpośrednio niepełnosprawności, ale niezdolności do pracy⁶⁵. Jak wspomniano, jest ono równoważne orzeczeniu o niepełnosprawności wydawanemu przez powiatowy zespół orzekający.

Zasady przyznawania rent z tytułu niezdolności do pracy określa ustawa o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych. Uprawnienie do renty oraz jej wysokość zależą od okresów składkowych i nieskładkowych, jednak kwota najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy określana jest urzędowo co roku. Waloryzowane corocznie świadczenie od 1 marca 2021 roku wynosi 1250 zł brutto (świadczenie jest opodatkowane). Aktualne kwoty publikowane są na stronie Zakładu Ubezpieczeń Społecznych⁶⁶.

Oto jak definiuje niezdolność do pracy wspomniana ustawa o emeryturach i rentach:

Art. 12.

1. Niezdolną do pracy w rozumieniu ustawy jest osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu.
2. Całkowicie niezdolną do pracy jest osoba, która utraciła zdolność do wykonywania jakiegokolwiek pracy.
3. Częściowo niezdolną do pracy jest osoba, która w znacznym stopniu utraciła zdolność do pracy zgodnej z poziomem posiadanych kwalifikacji.

Orzekaniem o niezdolności do pracy zajmują się lekarze orzecznicy Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS), a także lekarze orzecznicy Kasy

⁶⁵ ZUS, *Standardy orzecznictwa lekarskiego*, wyd. 3 uzupełnione, 2020. <https://www.zus.pl/lekarze/publikacje/standardy-orzecznictwa-lekarskiego-zus>; dostęp 23.07.2021.

⁶⁶ ZUS, *Świadczenia: Emerytury: Kwoty najniższych świadczeń emerytalno-rentowych*, ZUS, <https://www.zus.pl/swiadczenia/emerytury/kwoty-najnizszych-swiazczen-emerytalno-rentowych>; dostęp 2.07.2021.

Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS) i komisje lekarskie podległe MON i MSWiA, działające na podstawie wspomnianych wcześniej przepisów o emeryturach i rentach dla żołnierzy i dla służb mundurowych. ZUS wydaje orzeczenia o niezdolności do pracy, znacznie mniejszy KRUS – o niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, zaś orzeczenia dla służb mundurowych dotyczą niezdolności do pełnienia służby. Warto zaznaczyć, że przepisy różnicujące status konkretnych grup zawodowych prowadzą do pewnych sprzeczności systemowych, uprawniając do pobierania renty z tytułu niezdolności do służby osoby bez orzeczonej niezdolności do pracy w ogóle, co uprzywilejowuje niektóre grupy zawodowe⁶⁷.

Natomiast osobom z niepełnosprawnością datującą się od dzieciństwa, a więc mającym bardzo ograniczone szanse na wypracowanie świadczenia rentowego lub emerytalnego w systemie ubezpieczeniowym, przysługuje renta socjalna, do której odnosi się odrębna ustawa o rencie socjalnej⁶⁸. Definiuje ona osoby uprawnione do jej uzyskania w następujący sposób:

Art. 4.

1. Renta socjalna przysługuje osobie pełnoletniej całkowicie niezdolnej do pracy z powodu naruszenia sprawności organizmu, które powstało:

- 1) przed ukończeniem 18. roku życia;
- 2) w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej – przed ukończeniem 25. roku życia;
- 3) w trakcie kształcenia w szkole doktorskiej, studiów doktoranckich lub aspirantury naukowej.

2. Osobie, która spełnia warunki określone w ust. 1, przysługuje:

- 1) renta socjalna stała – jeżeli całkowita niezdolność do pracy jest trwała;
- 2) renta socjalna okresowa – jeżeli całkowita niezdolność do pracy jest okresowa.

Renta socjalna nie jest zależna od ubezpieczenia i jest finansowana w całości z budżetu państwa. Obecnie odpowiada ona kwotowo najniższej rencie z tytułu całkowitej niezdolności do pracy. Do roku 2018 wynosiła zaledwie 84% najniższej renty. Wyrównanie jej do poziomu 100% było jednym z dwóch postulatów osób z niepełnosprawnościami i ich rodziców, które podjęły głośny protest w Sejmie wiosną 2018 roku. Postulat ten został spełniony niemal natychmiast, co można interpretować jako uznanie przez rządzących jego oczywistej słuszności.

⁶⁷ A. Mokrzycka, *Prawa osób z niepełnosprawnościami*, dz. cyt., s. 117–18, 159. H. Pławucka, *Renta inwalidzka w systemie zaopatrzenia emerytalnego służb mundurowych*, [w:] *Renta w prawie polskim*, red. M. Dreła, E-Wydawnictwo. Prawnicza i Ekonomiczna Biblioteka Cyfrowa. Wydział Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2016, s. 269–72. <https://repozytorium.uni.wroc.pl/dlibra/publication/82417/edition/78977/content?&meta-lang=en>; dostęp 2.07.2021.

⁶⁸ Ustawa z dnia 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1300).

Z punktu widzenia analizy interwencji publicznej w obszarze niepełnosprawności fakt ten jest godny uwagi i będziemy do niego wracać. Niekiedy bowiem osoby wykluczone nie dysponują odpowiednimi zasobami, aby skutecznie nakłonić władze do realizacji swoich postulatów lub spełnienia składanych przez polityków obietnic wyborczych. Właściwa biurokracjom inercja decyzyjna sprawia, że władze często unikają rozwiązywania problemów społecznych, dopóki nie są one dla nich zagrażające. Takie zagrożenie może stanowić np. spadek poparcia sondażowego, mogący prowadzić stopniowo do utraty władzy w kolejnych wyborach.

Aby uniknąć interwencji publicznych, czy to o charakterze korekt, czy zmierzenia się z nowym problemem społecznym, używa się niekiedy argumentów budżetowych, trudnych do zweryfikowania dla zwykłego obywatela. Charakterystyczne, że protest osób z niepełnosprawnościami i ich rodziców w 2018 roku rozpoczął się krótko po styczniowej zapowiedzi wicepremier Beaty Szydło, że możliwe jest rozszerzenie świadczenia wychowawczego 500+ na pierwsze dziecko bez względu na dochód w rodzinie. Zostało ono odebrane jako sygnał, że wieloletni brak wyrównania rent nie wynikał bezpośrednio z przyczyn budżetowych, a co więcej, że w budżecie mogą być jeszcze rezerwy na finansowe wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami⁶⁹. Polska jest relatywnie młodą demokracją. W dojrzałych systemach problemy społeczne są rozwiązywane na ogół na bieżąco, a polityczny mechanizm stałego reagowania na diagnozowane problemy społeczne nazywany jest responsywnością⁷⁰ i ma bezpośrednie konsekwencje dla rozliczania polityków przez obywateli pod koniec kadencji. W Polsce polityka publiczna ma jeszcze w znacznej mierze charakter reaktywny, a więc o podjęciu decyzji o interwencji publicznej przesadzają dopiero silne naciski społeczne, które po osiągnięciu masy krytycznej zaczynają pełnić funkcję katalizatorów legislacyjnych.

W kontekście orzekania dla celów rentowych warto zwrócić uwagę na pewną sprzeczność. Uzyskanie orzeczenia o niezdolności do pracy, a tym samym renty z tego tytułu, nie wyklucza podjęcia pracy. Istnieje jednak granica dochodu, jaki można osiągnąć bez utraty prawa do renty. Zawieszenie renty następuje po osiągnięciu 130% przeciętnego wynagrodzenia, natomiast po przekroczeniu 70% przeciętnego wynagrodzenia renta zostaje zmniejszona. Limity są waloryzowane kwartalnie:

⁶⁹ O związku między postrzeganiem nierówności dochodowych a poziomem legitymizacji systemu polityczno-gospodarczego i wynikającego stąd ryzyka konfliktów społecznych pisze Jędrzej Stasiowski, zob. J. Stasiowski, *Ryzyko i nierówności dochodowe a zagrożenia legitymizacji systemu społeczno-gospodarczego*, „Polityka Społeczna” 2014, nr 5–6, s. 27–30. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-aaa00683-f084-4d5a-b682-bd4d88e3db8f>; dostęp 23.07.2021.

⁷⁰ K. Olejniczak, red., *Organizacje uczące się. Model dla administracji publicznej*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2012, s. 37.

w III kwartale 2021 roku limit 130% wynosił 7386,10 zł, a limit 70% – 3977,10 zł⁷¹.

Prawo do renty socjalnej w roku 2021 wciąż było pod tym względem bardziej restrykcyjne: zawieszano ją już po osiągnięciu przychodu w wysokości 70% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia.

Podobna sprzeczność jest też widoczna w ustawie o rehabilitacji, która w art. 4 ust. 1 i 2 definiuje osoby ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności jako „niezdolne do pracy lub zdolne jedynie w warunkach pracy chronionej”, a jednocześnie w ust. 5 dopuszcza możliwość zatrudnienia ich nie tylko w zakładzie pracy chronionej, ale też u pracodawców z otwartego rynku pracy. Ustawa formułuje tu jedynie wymóg dostosowania stanowiska pracy do potrzeb pracownika z niepełnosprawnością lub zatrudnienie w formie telepracy. Takich systemowych paradoksów w różnych obszarach jest więcej.

2.3. Orzekanie pozarentowe

Orzeczenie wydane dla celów pozarentowych jest najważniejsze z punktu widzenia tożsamości osoby z niepełnosprawnością, gdyż to w nim pojawia się wprost słowo „niepełnosprawność”. Jest to określenie stygmatyzujące⁷², przy czym taka stygmatyzacja nie byłaby potrzebna, gdyby określone usługi czy inne świadczenia można było uzyskać na podstawie samej diagnozy funkcjonalnej, określającej możliwości i potrzeby danej osoby. W polskim porządku prawnym do uzyskania wsparcia ze środków publicznych jest jednak niezbędne uzyskanie urzędowego potwierdzenia niepełnosprawności w ogóle, a także jej stopnia i przyczyny.

Regulująca orzekanie o niepełnosprawności ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁷³ została uchwalona w 1997 roku i odnosi się przede wszystkim do zadań Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Jej przepisy dotyczą głównie dofinansowań do wynagrodzeń pracowników z niepełnosprawnościami, które otrzymują ich pracodawcy, refundacji przez PFRON składek ZUS od działalności gospodarczej prowadzonej przez osoby z niepełnosprawnościami oraz innych kwestii związanych z aktywnością zawodową tych osób. Do stopni niepełnosprawności oraz

⁷¹ ZUS, *Baza wiedzy: Składki, wskaźniki, odsetki: Wskaźniki: Emerytury i renty: Wysokość kwot przychodu powodujących zmniejszenie lub zawieszenie świadczeń emerytów i rencistów*. <https://www.zus.pl/baza-wiedzy/skladki-wskazniki-odsetki/wskazniki/emerytury-i-renty>; dostęp 2.07.2021.

⁷² C. Barnes i G. Mercer, *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo „Sic!”, Warszawa 2008, s. 13.

⁷³ Ustawa o rehabilitacji.

równoważnych orzeczeń rentowych odwołuje się już art. 1 tej ustawy, gdyż od nich uzależniono wysokość dofinansowań i innych świadczeń:

Art. 1. Ustawa dotyczy osób, których niepełnosprawność została potwierdzona orzeczeniem:

- 1) o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności określonych w art. 3 lub
- 2) o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy na podstawie odrębnych przepisów, lub
- 3) o niepełnosprawności, wydanym przed ukończeniem 16. roku życia – zwanych dalej „osobami niepełnosprawnymi”.

Środowiska osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza reprezentujące je liczne organizacje pozarządowe, od dawna domagają się uporządkowania kwestii orzekania i uchwalenia odrębnej ustawy, która ujednoliciłaby orzekanie dla celów rentowych i pozarentowych. Na początku 2017 roku rząd podjął prace nad całościową reformą⁷⁴, jednak opracowany do 2019 roku projekt ustawy o orzekaniu o niepełnosprawności i niezdolności do pracy nie został dotychczas (lipiec 2021) publicznie przedstawiony. Pojawiają się jednak kolejne zapowiedzi w tej sprawie⁷⁵, a nawet dokument strategiczny, w którym zaplanowano wdrożenie tej reformy w latach 2021–2023⁷⁶.

W obecnej ustawie najistotniejsze przepisy regulujące orzekanie o niepełnosprawności, są zawarte w rozdziale 2. To one precyzują, co oznaczają poszczególne stopnie niepełnosprawności:

Art. 3.

1. Ustala się trzy stopnie niepełnosprawności, które stosuje się do realizacji celów określonych ustawą:

⁷⁴ Zarządzenie nr 6 Prezesa Rady Ministrów z dnia 2 lutego 2017 r. w sprawie Międzyresortowego Zespołu do spraw Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdolności do Pracy (M. P. z 2017 r. poz. 167 z późn. zm.).

⁷⁵ W wywiadzie dla Radia Plus 11.06.2021 Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Paweł Wdówik, mówił: „Ustawa wejdzie w tryb legislacyjny na przełomie września i października. W tej chwili prowadzimy jeszcze takie badania ewaluacyjne tych nowych narzędzi, opartych o Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, zalecaną przez WHO. (...) Jeżeli ustawa zostanie uchwalona gdzieś tam, powiedzmy, w grudniu czy na przełomie grudnia i stycznia, to zacznie się proces wdrażania. Wiadomo, że tam jest potrzebny okres przejściowy, bo my w ramach tej ustawy budujemy nową strukturę orzecznictwa”. Radio Plus, *Paweł Wdówik pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych gościem #SednoSprawy*. <https://radioplus.com.pl/audycje-radiowe/55735-pawel-wdowik-pełnomocnik-rządu-ds-osob-niepełnosprawnych-gosciem-sednosprawy>; dostęp 2.07.2021.

⁷⁶ Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 (M.P. z 2021 r. poz. 218, dalej: Uchwała w sprawie Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami), Załącznik, s. 262–264.

- 1) znaczny;
- 2) umiarkowany;
- 3) lekki.

2. Orzeczenie ustalające stopień niepełnosprawności stanowi także podstawę do przyznania ulg i uprawnień na podstawie odrębnych przepisów.

Art. 4.

1. Do znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

2. Do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych.

3. Do lekkiego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

4. Niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację.

Ustawa o rehabilitacji w art. 6b ust. 3 wymaga, aby w orzeczeniu zespołu powiatowego określano nie tylko stopień niepełnosprawności dla osób powyżej 16. roku życia, ale też by zarówno dla dorosłych, jak i dla dzieci była określona przyczyna niepełnosprawności:

3. W orzeczeniu powiatowego zespołu ustala się niepełnosprawność albo stopień niepełnosprawności, nie więcej niż trzy symbole przyczyn niepełnosprawności oraz wskazania (...).

Zestaw symboli oznaczających przyczynę niepełnosprawności zawarty jest w rozporządzeniu wykonawczym⁷⁷ do ustawy o rehabilitacji.

Co ciekawe, do września 2018 roku sam wymóg podania symbolu przyczyny niepełnosprawności znajdował się w rozporządzeniu. Przeniesiono go do ustawy, gdyż wpłynęła w tej sprawie skarga konstytucyjna dotycząca naruszania konstytucyjnego prawa do ochrony życia prywatnego oraz informacji dotyczących skarżącego przez umieszczenie w orzeczeniu symbolu choroby psychicznej. Trybunał Konstytucyjny w wyroku

⁷⁷ Rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności.

z czerwca 2018 roku⁷⁸ uznał za niezgodne z Konstytucją nie tyle samo zamieszczanie w rozporządzeniu symbolu przyczyny niepełnosprawności, co naruszenie tzw. zasady wyłączności ustawowej ingerencji w konstytucyjne prawa i wolności jednostki. Dopuszczono więc przeniesienie tych regulacji do ustawy. Przy okazji tej sprawy pojawiła się krytyka sposobu orzekania wg jednostki chorobowej. Uczestniczący w postępowaniu Rzecznik Praw Obywatelskich wskazywał, że pracodawca, po przedstawieniu przez osobę z niepełnosprawnością orzeczenia o niepełnosprawności, uzyskuje faktyczny dostęp do danych wrażliwych dotyczących pracownika z niepełnosprawnością, co może prowadzić do dyskryminacji takiej osoby na rynku pracy. Ostatecznie o zamieszczaniu symbolu przyczyny niepełnosprawności na orzeczeniu zdecydowały argumenty dotyczące konstrukcji systemu wsparcia, w tym zwłaszcza przyznawania dofinansowań dla pracodawców z PFRON. Są one bowiem zróżnicowane ze względu na stopień niepełnosprawności oraz tzw. schorzenia specjalne, do których zalicza się określone symbole z orzeczenia. Jest to przykład tego, jak polski system wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami jest spleciony z medycznym modelem orzekania i stygmatem choroby.

Paragraf 32 ust. 2 przytaczanego rozporządzenia zawiera pełne zestawienie 12 przyczyn niepełnosprawności, w które zespół orzekający musi wpasować daną osobę:

Symbol przyczyny niepełnosprawności, o którym mowa w § 13 ust. 1 pkt 8, ust. 2 pkt 9 i ust. 3 pkt 9, oznacza się następująco:

- 1) 01-U – upośledzenie umysłowe;
- 2) 02-P – choroby psychiczne;
- 3) 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu;
- 4) 04-O – choroby narządu wzroku;
- 5) 05-R – upośledzenie narządu ruchu;
- 6) 06-E – epilepsja;
- 7) 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia;
- 8) 08-T – choroby układu pokarmowego;
- 9) 09-M – choroby układu moczowo-płciowego;
- 10) 10-N – choroby neurologiczne;
- 11) 11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego;
- 12) 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe.

Przepisy tego rozporządzenia dopuszczają zamieszczenie w orzeczeniu więcej niż jednego symbolu przyczyny niepełnosprawności, ale mogą to

⁷⁸ Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 19 czerwca 2018 r. SK 19/17, OTK-A 2018, nr 42.

być maksymalnie trzy symbole schorzeń, które w porównywalnym stopniu wpływają na zaburzenie funkcji organizmu (par. 32 ust. 4).

Ten sam paragraf 32 w ust. 1 przy każdej z dwunastu pozycji (z wyjątkiem 01-U i 12-C, czyli upośledzenia umysłowego i całościowych zaburzeń rozwoju) zawiera po kilka rodzajów schorzeń, na podstawie których zespół orzekający może przypisać jeden z symboli. Przykładowo dla symbolu 07-S, oznaczającego „choroby układu oddechowego i krążenia”, podano „(a) przewlekłe obturacyjne i ograniczające, zakaźne choroby płuc prowadzące do niewydolności oddechowej, (b) nowotwory płuc i opłucnej, prowadzące do niewydolności oddechowej, (c) wrodzone i nabyte wady serca, chorobę niedokrwinną serca, kardiomiopatie, zaburzenia rytmu serca z zaburzeniami hemodynamicznymi kwalifikującymi co najmniej do II stopnia niewydolności serca według Klasyfikacji NYHA, (d) nadciśnienie tętnicze z powikłaniami narządowymi, (e) miażdżycę zarostową tętnic kończyn dolnych począwszy od II stopnia niedokrwienia kończyn według Klasyfikacji Fontaine’a, (f) niewydolność żył głębokich z powikłaniami pod postacią zapaleń i długotrwałych owrzodzeń”. Ten stopień precyzji to dodatkowy wskaźnik stosowania w Polsce modelu medycznego, mimo iż przedstawiciele instytucji publicznych chętnie nazywają go funkcjonalnym, a więc opartym na opisie faktycznego funkcjonowania orzekanej osoby.

W rozdziale 3 zostaną zaprezentowane dane liczbowe dotyczące częstości występowania poszczególnych przyczyn niepełnosprawności.

Omawiane rozporządzenie nie zawiera wzoru orzeczenia, jednak w par. 13 określa, co powinno ono zawierać. W internecie można znaleźć przykładowe wzory orzeczeń (por. ilustracja 1 i 2).

W obu wzorach przedstawionych na ilustracjach 1 i 2 należy zwrócić uwagę na zestaw wskazań, odpowiadający art. 6b ust. 3 ustawy o rehabilitacji. Wrócimy do nich, omawiając orzekanie dzieci w punkcie 2.4, a następnie w rozdziale 6 dotyczącym obszarów wsparcia. W tym miejscu warto jednak zasygnalizować, nawiązując do punktu 2.1, że wskazania z tego zestawu są wymagane do ubiegania się o określone formy wsparcia, a jednocześnie nie dają gwarancji ich uzyskania. Dotyczy to nawet tych wskazań, w których jest mowa o „konieczności”, a mianowicie wskazania 5, dotyczącego „konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby”, wskazania 7, dotyczącego „konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji” oraz wskazania 8, dotyczącego „konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji”. Żadne z tych urzędowych stwierdzeń o „konieczności” nie gwarantuje uzyskania pomocy.

Orzeczenia zespołów powiatowych są rejestrowane w Elektronicznym Krajowym Systemie Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności

.....
(pieczęćka zespołu orzekającego)

ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Na podstawie art. 6b ust. 1 w zw. z art. 4a ust. 1 i art. 6b ust. 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (i. t. Dz. U. z 2011 r., Nr 127, poz. 721, z późn. zm.) Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności w po rozpatrzeniu na posiedzeniu w dniu wniosku Pani z dnia w sprawie

Imię i nazwisko
Data i miejsce urodzenia
Numer PESEL
Rodzaj i numer dokumentu tożsamości
Adres zamieszkania

postanawia

I. **ZALICZYĆ DO OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH**
 II. Symbol przyczyny niepełnosprawności -
 III. Niepełnosprawność datuje się od -
 IV. Orzeczenie wydaje się do -

WSKAZANIA DOTYCZĄCE

- 1) odpowiedniego zatrudnienia -
- 2) szkolenia, w tym specjalistycznego -
- 3) zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej -
- 4) uczestnictwa w terapii zajęciowej -
- 5) konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby -
- 6) korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji, przez co rozumie się korzystanie z usług socjalnych, opiekuńczych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych świadczonych przez sieć instytucji pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki -
- 7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji -
- 8) konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji -
- 9) spełniania przez osobę niepełnosprawną przesłanek określonych w art. 8 ust. 3a pkt 2 ustawy z dnia 20 czerwca 1997 r. – Prawo o ruchu drogowym (Dz. U. z 2012 r. poz. 1137, z późn. zm.) -
- 10) prawa do zamieszkiwania w oddzielnym pokoju -

Uzasadnienie

Zgodnie z oceną stanu zdrowia wystawioną przez lekarza, przewodniczącego składu orzekającego, oceną specjalisty i dostarczoną dokumentacją medyczną stwierdza się, że stan zdrowia uzasadnia zaliczenie dziecka do osób niepełnosprawnych na okres do

Pouczenie

Od niniejszego orzeczenia przysługuje odwołanie do Wojewódzkiego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w za pośrednictwem Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności w który je wydał, w terminie 14 dni od dnia doręczenia orzeczenia.

podpisy członków składu orzekającego

.....
pieczęćka i podpis
przewodniczącego składu orzekającego

Ilustracja 1. Przykładowy wzór orzeczenia o niepełnosprawności dla osoby do 16. roku życia

Źródło: serwis internetowy galeriazdrowia.pl, Porady: *Twoje cztery koła – nowoczesne wózki dla niepełnosprawnych: Orzeczenie o niepełnosprawności – jak, gdzie, kiedy się to załatwia?* wzor-orzeczenia-o-niepelnosprawnosci.png (780×1073) (galeriazdrowia.pl); dostęp 2.07.2021.

.....
(pieczęćka zespołu orzekającego)

ORZECZENIE O STOPNIU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Na podstawie art. 6b ust. 1 w zw. z art. 3 ust. 1 pkt 1, art. 4 ust. 1 i art. 6b ust. 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (i. t. Dz. U. z 2011 r., Nr 127, poz. 721, z późn. zm.) Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności po rozpatrzeniu na posiedzeniu w dniu wniosku z dnia

Imię i nazwisko
Data i miejsce urodzenia
Numer PESEL
Rodzaj i numer dokumentu tożsamości dowód osobisty nr
Adres zamieszkania

postanawia

I. **ZALICZYĆ DO STOPNIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**.....
II. Symbol przyczyny niepełnosprawności -
III. Orzeczenie wydaje się do -
IV. Niepełnosprawność istnieje od -
V. Ustalony stopień niepełnosprawności datuje się od -
WSKAZANIA DOTYCZĄCE
1) odpowiedniego zatrudnienia -
2) szkolenia, w tym specjalistycznego -
3) zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej -
4) uczestnictwa w terapii zajęciowej -
5) konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby -
6) korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji, przez co rozumie się korzystanie z usług społecznych, opiekuńczych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych świadczonych przez sieć instytucji pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki -
7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji -
8) konieczności stałego współopiecznia na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji -
9) spełniania przez osobę niepełnosprawną przesłanek określonych w art. 8 ust. 1 ustawy z dnia 20 czerwca 1997 r. Prawo o ruchu drogowym (Dz. U. z 2012 r., poz. 1137, z późn. zm.) -
10) prawa do zamieszkiwania w oddzielnym pokoju -

Uzasadnienie

Na podstawie oceny dokumentacji medycznej oraz przeprowadzonych badań i wywiadów skład orzekający stwierdził

Zgodnie z art. 4 ust. 1 wymienionej na wstępie ustawy, osobę niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej oraz wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji zalicza się do stopnia niepełnosprawności. Przy czym przez niezdolność do samodzielnej egzystencji należy rozumieć naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokojenie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację, zgodnie z art. 4 ust. 4 wymienionej na wstępie ustawy. Powyższe fakty ustalono w oparciu o wszystkie przedłożone przez stronę dokumenty potwierdzające stan zdrowia i naruszenie sprawności organizmu, a w szczególności zaświadczenie o stanie zdrowia z dnia oraz sporządzoną w dniu posiedzenia składu orzekającego oceną stanu zdrowia i oceną zawodową. Wobec powyższego postanowiono jak w sentencji niniejszego orzeczenia.

Ilustracja 2. Przykładowy wzór orzeczenia o stopniu niepełnosprawności

Źródło: serwis internetowy galeriazdrowia.pl, Porady: *Twoje cztery koła – nowoczesne wózki dla niepełnosprawnych: Orzeczenie o niepełnosprawności – jak, gdzie, kiedy się to załatwia?* <https://galeriazdrowia.pl/wp-content/uploads/2019/10/orzeczenie-o-stopniu-niepelnosprawnosci.jpg>; dostęp 2.07.2021.

(EKSMOoN). System ten jeszcze do niedawna uwzględniał tylko liczbę wydanych w danym okresie orzeczeń, w tym także kolejnych orzeczeń dla danej osoby, nie zaś rzeczywistą liczbę osób z aktualnym orzeczeniem. Dlatego dane te nie były w żaden sposób wiarygodne dla oszacowania faktycznej liczby osób z orzeczoną niepełnosprawnością, pominąwszy sam fakt, że nie są w nim rejestrowane orzeczenia o niezdolności do pracy z ZUS, które, jak wspomniano wcześniej, są równoważne z powiatowymi. Kwestia zbierania danych zostanie dokładniej omówiona w rozdziale 3.

Dobrym źródłem bardziej szczegółowych informacji o zasadach i procedurze orzekania o niepełnosprawności dla celów pozarentowych jest strona Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych⁷⁹.

Informacje na temat orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności można znaleźć również na rządowym portalu Emp@tia⁸⁰, który ostatnio został znacząco udoskonalony. W menu po lewej stronie są dostępne zakładki do aktów prawnych i wzorów dokumentów.

2.4. Orzekanie o niepełnosprawności u dzieci

W obszarze orzekania o niepełnosprawności dzieci podlegają tym samym przepisom co dorośli, a więc przede wszystkim zasadom orzekania przez zespoły powiatowe zgodnie z ustawą o rehabilitacji. Nie dotyczy ich rzecz jasna ustawa emerytalno-rentowa, natomiast w momencie podjęcia edukacji przedszkolnej lub szkolnej, a nawet wcześniej, jeśli korzystają z zajęć w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju organizowanych w placówkach oświatowych, konfrontowane są z innym systemem – systemem oświaty. Wydaje on odrębne orzeczenia, zaświadczające o potrzebie uwzględnienia specyficznych potrzeb rozwojowych dzieci z niepełnosprawnościami przez placówki należące do systemu oświaty. Zespoły orzekające działające przy poradniach psychologiczno-pedagogicznych stosują własne standardy, które nie są powiązane z orzekaniem o niepełnosprawności przez zespoły powiatowe. Jest to również przyczynek do złożoności całego systemu, która sprawia, że jest on postrzegany przez użytkowników jako niespójny i nieprzyjazny.

Zasady orzekania dla celów pozarentowych (orzeczenia powiatowe) wyodrębniają grupę osób do szesnastego roku życia, dla których nie orzeka

⁷⁹ BON, *Status osoby niepełnosprawnej: Instytucje Orzekające – procedury orzekania, tryb i zasady*. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,13,instytucje-orzekajace-procedury-orzekania-tryb-i-zasady>; dostęp 2.07.2021.

⁸⁰ MRiPS, *emp@tia Portal Informacyjno-Usługowy: Dla świadczeniobiorców: Orzekanie o niepełnosprawności*. <https://empatia.mpips.gov.pl/web/piu/dla-swiadczeniobiorcow/on>; dostęp 2.07.2021.

się stopnia niepełnosprawności, a jedynie samą niepełnosprawność. Dzieci w wieku do szesnastego r.ż. otrzymują orzeczenia o niepełnosprawności, natomiast młodzież w wieku 16–18 otrzymuje już orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, tak jak dorośli.

Ponieważ wszystkie dzieci z racji wieku wymagają opieki i pomocy, art. 4a ustawy o rehabilitacji, definiując niepełnosprawność u dzieci, kładzie nacisk na wyższy poziom tych potrzeb u dzieci z niepełnosprawnością w stosunku do ogółu ich rówieśników:

Art. 4a.

1. Osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Jeśli chodzi o okres, na jaki wydaje się orzeczenia dla dzieci, zespoły orzekające wykazują się znaczną kreatywnością, dowodzącą braku standardów. Wystawia się np. krótkookresowe orzeczenia dla dzieci, których schorzenia są dobrze opisane w naukach medycznych i wiadomo, że mają charakter trwały. Zdarza się, że niemowlę z zespołem Downa uzyskuje orzeczenie o niepełnosprawności na okres jednego roku, gdy w tym samym czasie inny zespół orzekający daje takiemu samemu dziecku orzeczenie od razu do ukończenia szesnastego roku życia, a więc na maksymalny możliwy okres. Podobne historie dotyczą dzieci z wieloma innymi rodzajami niepełnosprawności. Istnieją nawet różnicowania regionalne w tym względzie. Warto podkreślić, że dla rodziców niepotrzebne okresowe stawianie się z dzieckiem na kolejnych komisjach w celu przedłużenia ważności orzeczenia jest czynnikiem wykluczenia społecznego, zwłaszcza że komisje działają na szczeblu powiatowym, co dla wielu osób wiąże się z koniecznością dojazdu do innej miejscowości. Okresowa weryfikacja (np. co trzy lata albo co pięć lat) miałaby oczywiście sens, gdyby towarzyszył jej racjonalny dobór kolejnych form wsparcia, jest jednak bezcelowa w sytuacji, gdy wsparcie nie jest gwarantowane na podstawie okresowej oceny funkcjonowania dziecka.

Bardzo istotnym aspektem orzekania o niepełnosprawności u dzieci, powodującym poważne skutki finansowe, zarówno dla budżetu państwa, jak i dla budżetów rodzinnych, jest kwestia odpowiednich wskazań w orzeczeniu. Z katalogu wspomnianych wcześniej wskazań przewidzianych w par. 6b rozporządzenia, najważniejsze są dwa:

7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji;

8) konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Ich przyznanie jest bowiem warunkiem uzyskania m.in. prawa do korzystania przez niepracującego rodzica ze świadczenia pielęgnacyjnego. Ma ono kompensować utracone ze względu na niepełnosprawność dziecka możliwości zarobkowania. Początkowo bardzo niska kwota świadczenia została stopniowo podwyższona do wysokości płacy minimalnej pod wpływem pierwszego strajku rodziców dzieci z niepełnosprawnościami w Sejmie w dniach 19 marca – 4 kwietnia 2014, w niespełna trzy tygodnie po jego zakończeniu⁸¹.

W dużej mierze uznaniowy sposób orzekania powiatowego sprawia, że częste są przypadki odmowy przyznania wskazań 7 i 8 dzieciom, które ewidentnie spełniają kryteria do tych wskazań. Na podstawie relacji rodziców zamieszczanych na internetowych grupach społecznościowych można uznać, że 2014 rok i podjęta wówczas decyzja o podwyższeniu i stałej waloryzacji świadczenia pielęgnacyjnego stanowi cezurę, wyznaczającą bardzo restrykcyjne obecnie przyznawanie tych wskazań przez zespoły orzekające.

Szczególnie wiele odmów dotyczy dzieci z autyzmem. Niestety, nadal wiedza o tym schorzeniu jest niewystarczająca i dotyczy to również wielu członków zespołów orzekających. Autyzm, nawet w łagodniejszej formie zespołu Aspergera, może bowiem wiązać się ze znaczną niesamodzielnnością w codziennym funkcjonowaniu dziecka, a tym samym z poważnym obciążeniem dla opiekuna. Członków zespołów orzekających interesuje na ogół, czy dziecko potrafi chodzić, samodzielnie jeść, ubierać się czy mówić. Rodzice odwołują się do zespołów wojewódzkich, a nierzadko w końcu także do sądu, wygrywając sprawy. Przeciąga to proces uzyskania orzeczenia, jednocześnie pozbawiając niepracującego rodzica środków do życia. Ryzyko utraty świadczenia pielęgnacyjnego z końcem okresu obowiązywania orzeczenia o niepełnosprawności dziecka i konieczność ubiegania się o nowe orzeczenie i następnie wnioskowania od nowa o świadczenie sprawia, że wielu rodziców podejmuje pracę na czarno, aby zapewnić sobie dochód. Legalna praca wykluczyłaby ich z możliwości ubiegania się o świadczenie pielęgnacyjne.

Wydawanie długookresowych orzeczeń ze wskazaniem 7 i 8 powinno być standardem w przypadku niepełnosprawności, w których rokowanie

⁸¹ Ustawa z dnia 24 kwietnia 2014 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. poz. 559). W roku 2014 świadczenie pielęgnacyjne wynosiło 640 zł, w 2021 roku wynosi 1971 zł. Jest niezależne od dochodu w rodzinie i jest nieopodatkowane, nie można jednak do niego dorobić ani złotówki bez utraty uprawnienia. Zob. obwieszczenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 4 listopada 2020 r. w sprawie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2021 (M.P. z 2020 r. poz. 1031).

na uzyskanie z wiekiem większej samodzielności jest mało prawdopodobne, nawet przy intensywniej rehabilitacji.

Jedną z niemiłych niespodzianek, z jaką konfrontują się rodzice niepełnosprawnych dzieci, jest wspomniana konieczność uzyskania dla dziecka dwóch odrębnych orzeczeń: orzeczenia o niepełnosprawności oraz orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego z tytułu niepełnosprawności. Pierwsze z nich jest niezbędne do uzyskania możliwości ubiegania się o różne formy wsparcia, w tym finansowego (np. gwarantowany zasiłek pielęgnacyjny, o którym już była mowa, wspomniane świadczenie dla rodzica, ulgi, uprawnienia), a drugie – do uzyskania statusu ucznia czy przedszkolaka niepełnosprawnego i związanego z tym wsparcia rozwojowego w systemie oświaty.

Każde z tych orzeczeń wymaga z reguły parokrotnego odnawiania, co w powiązaniu z procedurą osobistego stawiennictwa na komisjach istotnie obciąża rodziców, zmniejszając ich szanse na aktywność zawodową i zwiększając zagrożenie wykluczeniem społecznym. Warto w tym miejscu przypomnieć, że społeczna definicja niepełnosprawności odnosi się do barier, w tym barier administracyjnych, których likwidacja mogłaby zmniejszyć skutki samego naruszenia sprawności organizmu.

Przechodząc do orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego z tytułu niepełnosprawności, trzeba zacząć od tego, że przepisy oświatowe (a konkretnie art. 2 pkt 34 ustawy o finansowaniu zadań oświatowych⁸²) definiują ucznia niepełnosprawnego jako „ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na niepełnosprawność”. Nie uznają one zatem za ucznia niepełnosprawnego po prostu takiego ucznia, który legitymuje się orzeczeniem o niepełnosprawności. Te dwa systemy są od siebie całkowicie oderwane, przy czym system oświaty z jednej strony abstrahuje od pojęcia niepełnosprawności i odnosi się szerzej do „kształcenia specjalnego”, z drugiej jednak wskazuje na niepełnosprawność jako jedną z możliwych przyczyn takiego kształcenia.

Oba systemy stosują odmienną klasyfikację niepełnosprawności i częściowo odmiennie nazewnictwo (zob. tabela 1). Warto zauważyć, że w systemie oświaty nie określa się stopnia niepełnosprawności, z wyjątkiem niepełnosprawności intelektualnej, dla której obowiązują odmiennie podstawy programowe, jeśli jest to niepełnosprawność umiarkowania lub znaczna⁸³. Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego z tytułu

⁸² Ustawa z dnia 27 października 2017 r. o finansowaniu zadań oświatowych (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 2029 z późn. zm.). Dalej: ustawa o finansowaniu zadań oświatowych.

⁸³ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej

niepełnosprawności są wydawane przez zespoły orzekające działające przy publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych należących do systemu oświaty.

Tabela 1. Porównanie kategoryzacji niepełnosprawności stosowanych w orzecznictwie powiatowych zespołów orzekających o niepełnosprawności i stosowanych w systemie oświaty

Orzekanie powiatowe	Orzekanie oświatowe
Upośledzenie umysłowe	Niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim Niepełnosprawne intelektualnie w stopniu umiarkowanym Niepełnosprawne intelektualnie w stopniu znacznym
Zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu	Niesłyszące Słabosłyszące Niepełnosprawne ruchowo, w tym z afazją
Choroby narządu wzroku	Niewidzące Słabowidzące
Upośledzenie narządu ruchu	Niepełnosprawne ruchowo, w tym z afazją
Całościowe zaburzenia rozwojowe	Z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera
Więcej niż jeden symbol	Z niepełnosprawnością sprzężoną

Źródło: opracowanie własne.

Rozwiązania, które mają służyć uczniom z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, mają wiążący charakter, co oznacza, że uczeń lub jego rodzice mają prawo domagać się ich realizacji. Najważniejsze z nich to zapewnienie uczniom z niepełnosprawnościami możliwości pobierania nauki we wszystkich typach szkół, a więc nie tylko w szkołach specjalnych i integracyjnych, lecz także w ogólnodostępnych. Dotyczy to każdego ucznia, a decyzja o wyborze szkoły należy do rodziców. System oświaty zapewnia też indywidualizację procesu kształcenia. Gwarancje takie pojawiają się już w art. 1 ustawy Prawo oświatowe⁸⁴, wskazującym na zadania systemu oświaty, który zapewnia w szczególności m.in.:

- 5) dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów, a także możliwość korzystania z pomocy psychologiczno-pedagogicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej;

szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz.U. poz. 356 z późn. zm.).

⁸⁴ Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 1082 z późn. zm.). Dalej: ustawa Prawo oświatowe.

- 6) możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną, niedostosowaną społecznie i zagrożoną niedostosowaniem społecznym, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami;
- 7) opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych [...].

Gwarancje te są potem powtórzone w art. 127:

1. Kształceniem specjalnym obejmuje się dzieci i młodzież niepełnosprawne, niedostosowane społecznie i zagrożone niedostosowaniem społecznym, wymagające stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy. Kształcenie to może być prowadzone w formie nauki odpowiednio w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, przedszkolach, oddziałach przedszkolnych w szkołach podstawowych i szkołach lub oddziałach integracyjnych, przedszkolach i szkołach lub oddziałach specjalnych, innych formach wychowania przedszkolnego i ośrodkach, o których mowa w art. 2 pkt 7.

W artykule tym wskazano też na obowiązek dostosowania procesu edukacyjnego (włącznie z programem nauczania) do specjalnych potrzeb ucznia oraz sposoby wspierania go.

3. Uczniowi objętemu kształceniem specjalnym dostosowuje się odpowiednio program wychowania przedszkolnego i program nauczania do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia. Dostosowanie następuje na podstawie opracowanego dla ucznia indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego uwzględniającego zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, o którym mowa w ust. 10.

4. W zależności od rodzaju niepełnosprawności, w tym stopnia niepełnosprawności intelektualnej, dzieciom i młodzieży, o których mowa w ust. 1, organizuje się kształcenie i wychowanie, które stosownie do potrzeb umożliwia naukę w dostępnym dla nich zakresie, usprawnianie zaburzonych funkcji, rewalidację i resocjalizację oraz zapewnia specjalistyczną pomoc i opiekę.

Kwestie związane z orzekaniem dla celów edukacyjnych reguluje dość długie rozporządzenie ministra edukacji w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych⁸⁵, którego aż 3/4 objętości zajmują wzory orzeczeń i opinii. Wzór orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego nie wskazuje na razie na to, aby do diagnozy wykorzystywano

⁸⁵ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. poz. 1743). Dalej: rozporządzenie w sprawie orzeczeń i opinii wystawianych przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne.

Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF⁸⁶, o której będzie mowa w punkcie 2.6, mimo iż jej stosowanie w orzecznictwie oświatowym było zapowiadane przez MEN od lat⁸⁷, a służyć miały temu w pierwszym rządzie prace zespołu powołanego przez MEN w 2017 roku⁸⁸. Nawiązanie do ICF pojawiło się jednak w zaprezentowanym do konsultacji pod koniec 2020 roku modelu edukacji dla wszystkich, o którym będzie mowa dalej.

Najważniejsze informacje w orzeczeniu dotyczą – podobnie jak w orzeczeniu powiatowym – rodzaju niepełnosprawności, gdyż to od niego zależy wysokość dodatkowej subwencji oświatowej dla samorządu, oraz zaleceń, gdyż dyrektor szkoły jest zobowiązany do ich realizacji.

Ze względu na wiążący dla dyrektora szkoły charakter zaleceń część orzeczenia, która je zawiera, jest najważniejsza dla ucznia z niepełnosprawnością i jego rodziców. Zatem jeśli w zaleceniach zespół wpisał np. terapię logopedyczną czy też integrację sensoryczną, wówczas szkoła musi ją zapewnić, natomiast jeśli takie zalecenie nie jest wprost wpisane do orzeczenia, wówczas szkoła może zapewnić uczniowi dodatkowe zajęcia terapeutyczne (na podstawie przepisów dotyczących pomocy psychologiczno-pedagogicznej⁸⁹), ale formalnie nie jest z tego rozliczana.

Więcej szczegółów dotyczących kształcenia dzieci z niepełnosprawnościami można znaleźć w rozporządzeniu w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym⁹⁰.

⁸⁶ *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Światowa Organizacja Zdrowia, 2009 [2001]). https://www.cez.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf; dostęp 22.07.2021.

⁸⁷ Zob. np. relację ze spotkania w MEN w maju 2015: MEN, *Zastosowanie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) w systemie edukacji*. <https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/zastosowanie-miedzynarodowej-klasyfikacji-funkcjonowania-niepelnosprawnosci-i-zdrowia-icf-w-systemie-edukacji>; dostęp 2.07.2021 czy zapowiedź min. Zalewskiej z czerwca 2016: [niepelnosprawni.pl, Orzekanie na nowo. Czym jest ICF?](http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/341499) <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/341499>; dostęp 10.04.2021.

⁸⁸ Zarządzenie Nr 39 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 13 października 2017 r. w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania modelu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Dz. Urz. MEN z 2017 r. poz. 43 z późn. zm.), par. 2 ust. 1 punkt 1: „opracowanie propozycji nowych rozwiązań systemowych lub modyfikacji rozwiązań obowiązujących w zakresie kształcenia dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w oparciu o diagnozę funkcjonalną z wykorzystaniem Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)”.

⁸⁹ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych szkołach i placówkach (Dz.U. poz. 532 z późn. zm.).

⁹⁰ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży

W rozporządzeniu tym jest mowa o różnych dostępnych formach kształcenia, a więc o szkołach i przedszkolach ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych, ale również o szczególnej kategorii placówek oświatowych, jaką są ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze. Organizuje się w nich zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, ale szczegóły dotyczące ich organizacji zawiera inne rozporządzenie, wydane nie na podstawie prawa oświatowego, lecz ustawy o ochronie zdrowia psychicznego⁹¹. Istotne jest, że kształcenie w tych ośrodkach odbywa się na podstawie odrębnych orzeczeń o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

W tym miejscu warto jeszcze wspomnieć o możliwości indywidualizacji kształcenia dziecka z niepełnosprawnością, co daje dużą elastyczność w dostosowaniu procesu kształcenia do jego potrzeb i możliwości. W orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego zespół orzekający w punkcie 4 dotyczącym zaleceń ma wskazać, czy istnieje potrzeba realizacji wybranych lekcji indywidualnie lub w grupie do pięciu uczniów, w przypadku gdy dziecko ma trudności w funkcjonowaniu w dużej klasie⁹². Bardziej radykalną alternatywą jest możliwość przyznania nauczania indywidualnego dla dziecka, którego stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły (nauczanie indywidualne organizuje się w domu, a na wniosek rodziców i na podstawie zaświadczenia lekarskiego można je zawiesić; nie uniemożliwia ono też ograniczonego włączania w zajęcia z rówieśnikami)⁹³. Nauczanie indywidualne ze względu na izolację społeczną jest najmniej korzystnym rozwiązaniem z punktu widzenia rozwoju dziecka.

Dla najmłodszych dzieci z niepełnosprawnościami (od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole) prawo oświatowe przewiduje możliwość korzystania z zajęć w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka⁹⁴. Niestety, obowiązujące obecnie przepisy ograniczają wymiar zajęć do „od 4 do 8 godzin w miesiącu”⁹⁵, co sprawia, że jest to forma zaledwie komplementarna z innymi formami rehabilitacji

niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1309). Dalej: Rozporządzenie w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym.

⁹¹ Rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

⁹² Rozporządzenie w sprawie orzeczeń i opinii wystawianych przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne, par. 13 ust. 2 pkt 6.

⁹³ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz.U. poz. 1616 z późn. zm.).

⁹⁴ Ustawa Prawo oświatowe, art. 127 ust. 5.

⁹⁵ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. poz. 1635), par. 6 ust. 1.

dziecka z niepełnosprawnością, realizowanymi zarówno w systemie ochrony zdrowia, jak i – przede wszystkim – w ramach projektów prowadzonych przez organizacje pozarządowe. Równoległe korzystanie z zajęć specjalistycznych w różnych miejscach, prowadzonych niekiedy odmiennymi metodami, może sprawiać, że ich efekty będą się nawzajem osłabiać lub znosić.

Mimo podwójnego orzekania dzieci, istnieją poważne luki w możliwości uzyskania przez nie adekwatnego wsparcia rozwojowego. Chociaż realizacja zaleceń z orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego jest ustawowo gwarantowana, nie ma pewności, że na nieobowiązkowych etapach edukacji (na etapie przedszkola oraz szkoły ponadpodstawowej) dziecko lub młody dorosły z niepełnosprawnością zostanie przyjęty do placówki edukacyjnej, nawet gdy spełnia kryteria rekrutacji.

Wsparcie dla dzieci z niepełnosprawnością udzielane poza systemem oświaty dotyczy przede wszystkim systemu ochrony zdrowia oraz działań oferowanych przez organizacje pozarządowe w ramach nietrwałych, co do zasady, projektów finansowanych w trybie konkursowym. Ułatwienia w dostępie do rehabilitacji medycznej wprowadzono dla dzieci objętych programem „Za życiem”⁹⁶, jednak wielu rodziców nie jest świadomych tych uprawnień. Sytuacji nie ułatwiają też placówki systemu ochrony zdrowia, gdyż z jednej strony same nierzadko nie znają tych przepisów, z drugiej zaś ich realizacja oznaczałaby w wielu przypadkach tworzenie dwóch odrębnych kolejek do świadczeń, przy czym w drugiej dzieci z niepełnosprawnością w ramach swoich uprawnień rywalizowałyby o dostęp „bez kolejek”. Można zapewne liczyć na „uczenie się” systemu, związane z istniejącą możliwością kontraktowania dodatkowych nielimitowanych środków z Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) na te usługi.

2.5. Orzekanie o niesamodzielnosci

W roku 2019 rząd wprowadził nowe świadczenie w wysokości 500 zł dla osób niesamodzielnych⁹⁷. Była to realizacja postulatu protestujących rok wcześniej w Sejmie osób z niepełnosprawnościami i ich rodziców, który

⁹⁶ Od 1 lipca 2018 roku dzieciom z niepełnosprawnościami, spełniającym określone kryteria (podobnie jak osobom ze znacznym stopniem niepełnosprawności), przysługuje: dostęp do rehabilitacji medycznej bez limitu (ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej, art. 136 ust. 2 pkt 1a), prawo do refundacji wyrobów medycznych bez uwzględnienia limitów użytkowania (art. 47 ust. 1a), dostęp do świadczeń zdrowotnych bez kolejki (art. 47c ust. 1 pkt 2) i bez skierowania (art. 57 ust. 2 pkt 14).

⁹⁷ Ustawa z dnia 31 lipca 2019 r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1936 z późn. zm.). Dalej: ustawa o świadczeniu uzupełniającym.

dotyczył świadczenia pieniężnego w takiej właśnie wysokości („żywa gotówka”⁹⁸).

Dość długa zwłoka w realizacji postulatu świadczenia pieniężnego⁹⁹ wynikała z braku danych potrzebnych do oszacowania kosztów jego realizacji. W sytuacji ostrego konfliktu społecznego dały o sobie znać słabości archaicznego sposobu gromadzenia danych. System orzekania o niepełnosprawności nie pozwalał na wyodrębnienie grupy osób najmniej samodzielnych, które byłyby uprawnione do nowego świadczenia. Niezdolność do samodzielnej egzystencji pojawia się co prawda w ustawie o rehabilitacji jako element konstytuujący znaczny stopień niepełnosprawności, wraz z definicją samej niezdolności do samodzielnej egzystencji (art. 4 ust. 4):

Niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację.

Jednak po pierwsze, system EKSMOoN w 2018 roku wciąż nie był kompletną bazą wszystkich obowiązujących orzeczeń, po drugie zaś znaczna arbitralność orzekania i bardzo ogólny podział na trzy stopnie sprawiały, że liczbę osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności szacowano aż na 900 tys.¹⁰⁰ Media szeroko relacjonowały w tym czasie rozbieżności w ocenie liczby osób uprawnionych do nowego świadczenia między rządem a środowiskiem osób, które się o nie dopominały¹⁰¹.

⁹⁸ *Hartwich o propozycji rządu: To jest po prostu zwyczajne kłamstwo i oszustwo. Apelujemy do prezydenta i prezesa PiS o pomoc*, Dziennik Gazeta Prawna 27.04.2018, <https://www.gazetaprawna.pl/wiadomosci/artykuly/1120696,hartwich-o-propozycji-500-zl-na-rehabilitacje-osob-o-znacznym-stopniu-niepelnosprawnosci.html>; dostęp 2.07.2021.

⁹⁹ Rząd usiłował zamaskować tę zwłokę, przyznając w tym czasie wirtualne świadczenie rzeczowe w postaci ułatwień w dostępie do świadczeń medycznych, których wartość dla jednej osoby arbitralnie wyceniono na 520 zł. Wywołało to gwałtowne reakcje osób protestujących w Sejmie i środowisk wspierających protest oraz zapowiedzi kolejnych protestów. Zob. A. Szczepańska: *Beneficjenci wiosennego protestu osób niepełnosprawnych pytają: Gdzie jest 520 zł, które co miesiąc miało zostawać w naszej kieszeni?*, Dziennik Gazeta Prawna, 10.12.2018, <https://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/1386028,korzysci-ustawy-wprowadzonej-po-protestach-osob-niepelnosprawnych-i-ich-rodzin.html>; dostęp 3.07.2021; E. Rogowska: *Władza nas oszukała*, Tygodnik Przegląd, 20.05.2019, <https://www.tygodnikprzeglad.pl/wladza-nas-oszukala/>; dostęp 3.07.2021.

¹⁰⁰ Taka liczba wynikała z danych z Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku. Źródło: tabela wygenerowana z elektronicznego Banku Danych Lokalnych GUS. GUS: *Bank Danych Lokalnych: Dane według dziedzin: Narodowe Spisy Powszechne: NSP 2011 – LUDNOŚĆ: Osoby niepełnosprawne według płci, ekonomicznych grup wieku i kategorii niepełnosprawności*. <https://bdl.stat.gov.pl/BDL/dane/podgrup/temat>; dostęp 3.07.2021.

¹⁰¹ Zob. np. W. Bruździak-Gębura, *Rząd PiS ma problemy z liczeniem? Mówi o 6 razy mniejszej liczbie niepełnosprawnych niż GUS*, „Gazeta Wyborcza” z 14.05.2018.

Rząd ostatecznie oparł się na rozwiązaniu wykorzystującym fakt, że pojęcie niezdolności do samodzielnej egzystencji obecne było także w przepisach rentowych. Zgodnie z art. 13 ust. 5 ustawy o emeryturach i rentach¹⁰² ZUS orzekał nie tylko o niezdolności do pracy, ale również o „niezdolności do samodzielnej egzystencji”:

5. W przypadku stwierdzenia naruszenia sprawności organizmu w stopniu powodującym konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych orzeka się niezdolność do samodzielnej egzystencji. Przepisy ust. 2 i 3 stosuje się odpowiednio.

Orzeczona przez ZUS niezdolność do samodzielnej egzystencji, zarówno odrębnie, jak i w powiązaniu z całkowitą niezdolnością do pracy, przekłada się bezpośrednio na znaczny stopień niepełnosprawności. Stanowi o tym art. 5 ust. 1a ustawy o rehabilitacji¹⁰³:

Orzeczenie lekarza orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych o:

1) całkowitej niezdolności do pracy, ustalone na podstawie art. 12 ust. 2, i niezdolności do samodzielnej egzystencji, ustalone na podstawie art. 13 ust. 5 ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych traktowane jest na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;

1a) niezdolności do samodzielnej egzystencji, ustalone na podstawie art. 13 ust. 5 ustawy wymienionej w pkt 1, jest traktowane na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;

Jednak jak wspomniano wcześniej, mechanizm ten nie działa w drugą stronę – tak więc osoby z orzeczonym stopniem znacznym nie mogą na jego podstawie ubiegać się o świadczenie uzupełniające dla osób niesamodzielných. Muszą albo już legitymować się jednocześnie stosownym orzeczeniem zusowskim, albo też złożyć wniosek do ZUS o wydanie dodatkowego orzeczenia o niezdolności do samodzielnej egzystencji. Dopiero ono uprawnia do uzyskania świadczenia uzupełniającego.

W przeciwieństwie do systemu EKSMOoN, dane, jakimi dysponował ZUS, były kompletne i wiarygodne. Ścisłe kryteria orzekania są bowiem wymuszone konsekwencjami finansowymi w postaci prawa do renty. Tabela z danymi dotyczącymi szacowanej liczby beneficjentów, stanowiąca część załączonej do projektu Oceny Skutków Regulacji, przedstawia różnice w jakości danych między systemem rentowym a głównym systemem orzekania o niepełnosprawności, który zadeklarował „brak danych”.

<https://wiadomosci.gazeta.pl/wiadomosci/7,114884,23387514,rzad-pis-ma-problemy-z-liczeniem-mowi-o-6-razy-mniejszej-liczbie.html>; dostęp 3.07.2021.

¹⁰² Ustawa o emeryturach i rentach z FUS.

¹⁰³ Ustawa o rehabilitacji.

Uprawnieni do świadczeń emerytalno-rentowych z orzeczeniem o całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji	ok. 120 tys. emerytów i rencistów z ZUS z orzeczeniem o niezdolności do samodzielnej egzystencji, ok. 110 tys. osób w wieku 75 i więcej lat pobierających dodatek pielęgnacyjny, które mogą wystąpić o orzeczenie o niezdolności do samodzielnej egzystencji, ok. 109 tys. emerytów i rencistów z KRUS ok. 32,5 tys. rencistów socjalnych	ZUS KRUS
Niepełnosprawni z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności	<u>Brak danych.</u> Przyjęto ok. 125 tys.	

Ilustracja 3. Fragment Oceny Skutków Regulacji dla rządowego projektu ustawy o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji

Źródło: Sejm RP, *Archiwum: VIII kadencja 2015-2019: Prace Sejmu: Druki sejmowe: Druk nr 3603*, s. 2. <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/druk.xsp?nr=3603>; dostęp 19.07.2021.

Projekt ustawy o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji wpłynął do Sejmu 10 lipca 2019 roku (druk nr 3603) i mimo wniesienia poprawek zarówno przez Sejm, jak i Senat błyskawicznie przeszedł pełny proces legislacyjny. Dzięki temu ustawa mogła wejść w życie już 1 października 2019 roku i od tego czasu można było uzyskać nowe świadczenie. Mimo iż w uzasadnieniu projektu, który wprowadzał świadczenie w kwocie dokładnie odpowiadającej żądaniom strajkujących rok wcześniej opiekunów nie pojawiło się nawiązanie do ówczesnego postulatu, jednak jest mało prawdopodobne, aby zbieżność kwot była przypadkowa. Na brak uzasadnienia wysokości świadczenia wskazywała m.in. krytyczna opinia Biura Analiz Sejmowych z 15 lipca 2019 roku¹⁰⁴.

W kwietniu 2021 roku świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji wypłacono 386 tys. osób¹⁰⁵. Szczegóły

¹⁰⁴ „Projektodawca przewiduje wprowadzenie zasady ogólnej o przyznaniu prawa do świadczenia uzupełniającego w wysokości 500 zł miesięcznie. Zarazem brakuje uzasadnienia dlaczego świadczenie ma wynosić dokładnie 500 zł”. W. Zgliczyński, „Ocena skutków rządowego projektu ustawy o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji (druk sejmowy nr 3603)”, Biuro Analiz Sejmowych Kancelarii Sejmu, 15.07.2019, s. 5. <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/opinieBAS.xsp?nr=3603>; dostęp 23.07.2021.

¹⁰⁵ ZUS, *Informacja o wybranych świadczeniach pieniężnych. Kwiecień 2021 r.*, s. 28. https://www.zus.pl/documents/10182/167606/wst%C4%99pna_04_2021.pdf/656b1217-b7f6-a750-a7c3-49ac1703ea61; dostęp 22.07.2021.

dotyczące zasad i procedury ubiegania się o świadczenie 500+ dla osób niesamodzielnych można znaleźć na stronie informacyjnej ZUS¹⁰⁶.

Mimo wyodrębnienia grupy osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji na potrzeby nowego świadczenia uzupełniającego, grupa ta wciąż jest duża i wewnętrznie zróżnicowana. Dlatego opiekunowie osób najbardziej niesamodzielnych domagają się wprowadzenia dodatkowej kategorii, którą określają jako grupę „0”¹⁰⁷. Chodzi w niej o osoby wymagające szczególnego wsparcia ze względu na sprzężone niepełnosprawności, zwłaszcza utrudniające wykonywanie prostych czynności samoobsługowych. Opiekunowie podkreślają też różnice w sytuacji materialnej między osobami niepełnosprawnymi od dzieciństwa, pozostającymi pod wieloletnią opieką rodziców, a osobami, które stały się niepełnosprawne w życiu dorosłym, nawet jeśli aktualny poziom funkcjonowania osób z obu grup jest podobny. Osoby niepełnosprawne od dzieciństwa ze względu na brak zdolności do pracy otrzymują tylko rentę socjalną i w większości nie są w stanie do niej dorabiać. Pozostają pod opieką coraz starszych i schorowanych rodziców, którzy przeważnie ze względu na niepełnosprawność dziecka mieli ograniczone możliwości pracy zawodowej. Natomiast osoby, które utraciły sprawność w wyniku naturalnych procesów starzenia się organizmu, mogły być wcześniej aktywne zawodowo, przez co większość takich osób nabyła uprawnienia rentowe lub emerytalne i zgromadziła jakiś majątek. Poza z reguły lepszą sytuacją materialną takich osób, inna jest też sytuacja ich opiekunów. Często chodzi tu o opiekunów (dorosłe dzieci, małżonków), którzy uzyskiwali wcześniej dochody z pracy i również dysponują jakimś własnym majątkiem. Mimo tych generalizacji, w obrębie każdej grupy nadal istnieje ogromne zróżnicowanie sytuacji życiowych, zwłaszcza sytuacji materialnej. Dyskusja na temat tych różnic toczy się głównie w kontekście świadczeń opiekuńczych, o których mowa będzie w rozdziale 6.

2.6. Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonalna – ICF

W roku 2001 Międzynarodowa Organizacja Zdrowia opublikowała Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia

¹⁰⁶ ZUS, *Baza wiedzy: Świadczenia: 500+ świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji*. <https://www.zus.pl/baza-wiedzy/biezace-wyjasnienia-komerek-merytorycznych/swiadczenia/-/publisher/details/1/500-swadczenie-uzupelniajace-dla-osob-niezdolnych-do-samodzielnej-egzystencji/2388941>; dostęp 3.07.2021.

¹⁰⁷ Nasz Kraków. Agencja Informacyjna: *Marta Wieczorek: „Powinny dojść nowe rozwiązania do już istniejącego świadczenia pielęgnacyjnego”*, 4.01.2021. <https://naszkrakow.com.pl/2021/01/04/marta-wieczorek-powinny-dojsc-nowe-rozwiazania-do-juz-istniejacego-swadczenia-pielegnacyjnego/>; dostęp 3.07.2021.

Porozumiewanie się - odbieranie wiadomości (d310-d329)

d310 Porozumiewanie się – odbieranie - wiadomości ustne

Pojmowanie dosłownego i domyślnego znaczenia wiadomości przekazywanych za pomocą języka mówionego, jak np. gdy rozumie się, że jakieś stwierdzenie dotyczy faktu lub jest wyrażeniem idiomatycznym.

d315 Porozumiewanie się – odbieranie - wiadomości niewerbalne

Pojmowanie dosłownych i domyślnych znaczeń wiadomości przekazywanych za pomocą gestów, symboli lub rysunków, jak np. uświadamianie sobie, że dziecko jest zmęczone kiedy trze swoje oczy lub, że dźwięk dzwonka ostrzegawczego oznacza, że wybuchł pożar.

Obejmuje: porozumiewanie się – odbieranie wiadomości za pomocą języka ciała, powszechnych znaków i symboli, rysunków i fotografii

d3150 Porozumiewanie się – odbieranie - język ciała

Pojmowanie znaczenia wiadomości przekazywanych za pomocą grymasów twarzy, ruchów lub znaków wykonywanych ręką, przyjmowanych poz ciała i innych form języka ciała.

d3151 Porozumiewanie się – odbieranie - powszechnie znaki i symbole

Pojmowanie znaczenia powszechnych znaków i symboli, jak np. znaków drogowych, symboli ostrzegawczych, notacji muzycznych i naukowych oraz znaków obrazkowych.

d3152 Porozumiewanie się – odbieranie - rysunki i fotografie

Pojmowanie znaczenia przekazywanego za pomocą rysunków (np. rysunków liniowych, projektów graficznych, malarstwa, projektów trójwymiarowych), wykresów, plansz i fotografii, np. gdy rozumie się, że wznosząca się linia na wykresie wzrostu wskazuje, że dziecko rośnie.

d3158 Porozumiewanie się – odbieranie - wiadomości niewerbalne, inne określone

Ilustracja 4. Fragment klasyfikacji ICF

Źródło: *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Światowa Organizacja Zdrowia, 2009 [2001]), s. 133. https://www.cez.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf; dostęp 22.07.2021.

(ICF), która została przetłumaczona na język polski i wydana w formie książki¹⁰⁸. Klasyfikacja wzbudziła spore zainteresowanie w środowisku osób z niepełnosprawnościami, opierała się bowiem na interakcyjnej koncepcji niepełnosprawności, zgodnie z którą niepełnosprawność dotyczy relacji między naruszoną sprawnością organizmu, o nie zawsze rozpoznanej medycznie przyczynie, a warunkami otoczenia. Klasyfikacja

¹⁰⁸ *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, dz. cyt.

wpłynęła na definiowanie niepełnosprawności przez Organizację Narodów Zjednoczonych w przyjętej kilka lat później Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych¹⁰⁹.

ICF nie klasyfikuje ludzi, ale sytuacje, w jakich się znajdują. Pozwala na zindywidualizowanie diagnozy przez uwzględnienie wielu czynników pozamedycznych. Czynniki dotyczące osoby z niepełnosprawnością stanowią jedną część klasyfikacji, składającą się z podczęści „Funkcje i struktury ciała” oraz „Aktywność i uczestniczenie”, a czynniki kontekstowe to druga część, składająca się z podczęści „Czynniki środowiskowe” i „Czynniki osobowe”. Ta ostatnia grupa czynników, złożona z cech indywidualnych osób, nie jest przedmiotem klasyfikacji, ale zwraca się na nią uwagę, gdyż czynniki te odgrywają rolę w funkcjonowaniu danej osoby. Indywidualizacja diagnozy może służyć indywiduacji i dopasowaniu wsparcia.

Klasyfikacja ICF jest wielostopniowa, można ją więc rozwijać na różnych stopniach szczegółowości. W każdym uwzględnionym punkcie określa się natężenie pojawiających się problemów za pomocą prostych kodów (np. brak problemu, nieznaczny problem, umiarkowany problem, znaczny problem, skrajnie duży problem).

Ilustracja 4 zawiera fragment działu „Aktywności i uczestniczenie”, ilustrujący zarówno stopniowość, jak i filozofię koncentrującą się na funkcjonowaniu osoby, a nie jednostce chorobowej czy ogólnym stopniu niepełnosprawności.

Polski system orzekania o niepełnosprawności nie uwzględnia klasyfikacji ICF. Od lat mówi się o potrzebie wprowadzenia przynajmniej jej elementów, odbywają się konferencje i debaty. Działania na rzecz wdrożenia ICF podejmują też niektóre organizacje pozarządowe, opierające na tej klasyfikacji diagnozy kwalifikujące do projektów¹¹⁰. Próby wypracowania modelu diagnozowania pod kątem możliwości zatrudnienia były podejmowane w ramach projektów PFRON¹¹¹.

¹⁰⁹ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych.

¹¹⁰ Zob. Ogólnopolska Baza Pracodawców Osób Niepełnosprawnych: *Rozmowa z Marią Król – Przewodniczącą Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem” w Zamościu*, 9.01.2019, <https://m.obpon.pl/article/199783/show.html>; dostęp 3.07.2021.

¹¹¹ R. Jagodziński, *Zastosowanie ICF jako narzędzia diagnozy, planowania i ewaluacji w programie aktywizacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych ruchowo*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2013, nr II (7), s. 68–104. <https://www.infona.pl/resource/bwmeta1.element.desklight-63ca1f25-f890-4945-a9fd-cc001f8d2c68>; dostęp 22.07.2021; R. Jagodziński, K. Pawlak, *Zastosowanie ICF w programach aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością ruchową – prezentacja efektów projektu*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2015, nr I (14), s. 26–62. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-031c3e0b-c86c-4ed0-b3f5-d9a2c2828f91>; dostęp 22.07.2021; J. Bugajska, A. Najmiec, K. Pawlak, *Zastosowanie Klasyfikacji ICF do oceny zdolności do pracy*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2018, nr IV (29), s. 67–80. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/>

Być może sytuacja ulegnie zmianie po zapowiadanej reformie systemu orzekania¹¹².

O tym, jak bardzo potrzebna jest ocena funkcjonowania osoby w procesie trafnego planowania interwencji publicznych może świadczyć fakt, że w rządowym programie Opieka wytchnieniowa edycja 2021, realizowanym ze środków Funduszu Solidarnościowego, pojawiła się nowość w postaci Karty oceny stanu osoby niepełnosprawnej wg skali Pomiaru Niezależności Funkcjonalnej (FIM – *The Functional Independence Measure*)¹¹³. Jest to próba określenia pierwszeństwa w dostępie do usług dla opiekunów osób najmniej samodzielnych.

Klasyfikacja ICF jest natomiast promowana przez Ministerstwo Zdrowia, którego zadania są w coraz większym zakresie zarządzane cyfrowo. Strona internetowa Centrum e-Zdrowia (do sierpnia 2020 roku Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia) udostępnia poręczną, a co ważniejsze aktualizowaną wersję w formie tabelarycznej (plik excel)¹¹⁴. Centrum e-Zdrowia prowadzi od lat prace dotyczące wdrożenia klasyfikacji ICF do systemu ochrony zdrowia w Polsce. Działa przy nim Rada ds. ICF.

Jak wspomniano wcześniej, przymiarki do wprowadzenia elementów diagnozy opartej na klasyfikacji ICF czyniło też Ministerstwo Edukacji Narodowej. Pod koniec 2020 roku działający przy MEN zespół do spraw opracowania modelu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, który miał za zadanie m.in. opracowanie propozycji w zakresie kształcenia dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na podstawie diagnozy funkcjonalnej z wykorzystaniem ICF, przedstawił do konsultacji publikację Model Edukacji dla wszystkich¹¹⁵, która zawiera wiele rekomendacji dla przyszłej reformy.

[element/bwmeta1.element.desklight-bfe1d4ea-05e9-429f-b81e-52433dc5bfe3](https://element.bwmeta1.element.desklight-bfe1d4ea-05e9-429f-b81e-52433dc5bfe3); dostęp 22.07.2021.

¹¹² Powstanie niezależnego krajowego systemu orzeczniczego, opartego na kryteriach funkcjonalnych wynikających z klasyfikacji ICF, zapowiadał na posiedzeniu senackiej Komisji Ustawodawczej 28.09.2020 Pełnomocnik rządu ds. Niepełnosprawności Paweł Wdówik. Senat Rzeczypospolitej Polskiej, *Prace: Komisje senackie: Posiedzenie Komisji Ustawodawczej (nr 74) w dniu 28-09-2020*. <https://www.senat.gov.pl/prace/komisje-senackie/przebieg,8802,1.html>; dostęp 3.07.2021.

¹¹³ Zob. BON, *Komunikat o ogłoszeniu programu „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2021*, 3.12.2020, załącznik 7, <http://niepelnosprawni.gov.pl/a,1135,komunikat-o-ogloszeniu-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2021>; dostęp 3.07.2021.

¹¹⁴ Odesłanie dostępne jest na stronie serwisu e-zdrowie, *Rejestry medyczne: Rejestr systemów kodowania: Lista systemów kodowania: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF*. http://rsk.rejestrymedyczne.csioz.gov.pl/_layouts/15/rsk/default.aspx; dostęp 3.07.2021.

¹¹⁵ Dokument po zakończeniu konsultacji nie jest dostępny na stronie ministerstwa, można go jednak odnaleźć wraz z omówieniem na portalu samorządowym wartowiedzie.pl,

Ocena funkcjonalna została w nim zdefiniowana jako „wieloaspektowy proces rozpoznawania zasobów i trudności ucznia oraz oddziałujących na niego czynników środowiskowych, uwzględniający analizę funkcjonowania (opartą na klasyfikacji ICF, wiedzy o kamieniach milowych w rozwoju dziecka) oraz – o ile została postawiona – diagnozę kryterialną (opartą na klasyfikacji medycznej ICD lub DSM), a także adekwatny i podlegający stałej ewaluacji program wsparcia”. W modelu proponuje się nie tylko zbieranie informacji zgodnie z opisem opartym na klasyfikacji ICF, lecz także odejście od modelu medycznego na rzecz modelu biopsychospołecznego, a tym samym rezygnację z wydawania orzeczeń i opinii na rzecz informacji o wynikach oceny.

Autorzy dokumentu zwracają uwagę na fakt, że ICF „umożliwia zrozumienie funkcjonowania osoby z uwzględnieniem znaczenia kontekstu społecznego dla jej rozwoju” oraz pozwala na „uwzględnienie w ocenie potrzeb zarówno zasobów osobowych, jak i środowiska, co ma swoje implikacje praktyczne (np. równoważenie polityki usuwania barier środowiskowych i pracy w obszarze rozwijania zasobów podmiotu jako kierunek działań zapewniających włączenie osób z niepełnosprawnościami)”.

Rozwiązania pilotażowe mają być wdrażane do 2023 roku.

Więcej szczegółów dotyczących klasyfikacji ICF można znaleźć na stronie WHO¹¹⁶.

Model edukacji dla wszystkich – kolejna rewolucja?, 12.12.2020. <https://wartowiedziec.pl/edukacja-kultura-i-sport/57846-model-edukacji-dla-wszystkich-kolejna-rewolucja>; dostęp 3.07.2021.

¹¹⁶ WHO, *Home: Classifications: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. <https://www.who.int/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>; dostęp 11.07.2021.

ROZDZIAŁ 3

POPULACJA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI W POLSCE

3.1. Podstawowe dane i sposób ich zbierania

Według danych z Elektronicznego Krajowego Systemu Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności¹¹⁷ w I kwartale 2021 roku liczba osób z orzeczoną niepełnosprawnością w Polsce wynosiła 3 mln 010 tys., co stanowi ok. 8% ludności. Z tej liczby 219 tys. to dzieci do 16. roku życia (a więc bez orzekania o stopniu niepełnosprawności). Spośród 2 mln 791 tys. osób powyżej 16. roku życia większość ma umiarkowany stopień niepełnosprawności (48%), znacznym stopniem legitymuje się 30%, a lekkim – 22%.

Dane te można znaleźć na stronie Pełnomocnika ds. Osób Niepełnosprawnych w zakładce „Niepełnosprawność w liczbach”, jednak wbrew intuicji nie należy ich szukać w zbiorze „Dane demograficzne”, lecz w zbiorze „Orzekanie o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – statystyki”. Wynika to z historii zbierania danych o zjawisku niepełnosprawności w Polsce, która nadal wpływa zarówno na sposób prezentacji danych, jak i ich nikłe wykorzystanie analityczne, nade wszystko zaś na poziom zaufania do rzetelności danych publicznych.

Dane demograficzne zbierane są przede wszystkim przez realizowany co dziesięć lat Narodowy Spis Powszechny (dwa ostatnie odbyły się w latach 2001 i 2011, w 2021 roku odbył się kolejny spis). W dotychczasowych spisach ze względu na ich znacznie szersze, całościowe cele niepełnosprawność była uwzględniana jedynie w bardzo ograniczony sposób. Dodatkowo spis w 2011 roku przeprowadzono w mieszanej metodologii jako kombinację

¹¹⁷ Aktualne dane są publikowane na stronie Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Orzekanie o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – statystyki*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,164,orzekanie-o-niepelnosprawnosci-i-stopniu-niepelnosprawnosci-statystyki>; dostęp 3.07.2021.

badani pełnych (na całej populacji) i reprezentatywnych (na próbie), co dawało mniejszą pewność co do precyzji oszacowań¹¹⁸. W Narodowym Spisie Powszechnym z 2001 roku wprowadzono też rozróżnienie między niepełnosprawnością prawną (udokumentowaną orzeczeniem) a niepełnosprawnością biologiczną (opartą na deklaracji osoby), które pozostawiono w problematycznym metodologicznie spisie w 2011 roku.

W publikacjach powstałych po tym spisie podkreślano problemy wynikające z takiego podwójnego definiowania. Zwracano uwagę na trudności definicyjne związane z różnicą między niepełnosprawnością prawną i biologiczną, a także na brak odrębnych badań, których celem byłoby przede wszystkim oszacowanie wielkości populacji osób z niepełnosprawnościami oraz jej struktury. Akcentowano też potrzebę stworzenia uproszczonej definicji niepełnosprawności dla ułatwienia działania administracji publicznej i umożliwienia konstruowania i stosowania standardowych procedur¹¹⁹.

Ze względu na jakość danych spisowych równolegle posługiwano się w ostatnich latach danymi z dużych, regularnie powtarzanych badań na próbach reprezentatywnych, w szczególności z Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL), dostarczającego od wielu lat jednolitego zestawu danych w ujęciu kwartalnym. Ograniczeniem tego badania jest jego zawężenie tematyczne do aktywności zawodowej, jednak ze względu na wysoką jakość metodologiczną i aktualność dane te są wykorzystywane do korygowania estymacji dokonywanych na podstawie poprzedniego spisu powszechnego¹²⁰.

Braki informacji kompensowane są badaniami sondażowymi realizowanymi w ramach projektów naukowych. Ze względów metodologicznych na uwagę zasługuje zrealizowane w latach 2008–2010 przekrojowe ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych, w tym jego część ilościowa, obejmująca wywiady kwestionariuszowe na

¹¹⁸ Krystyna Slany mówi w tym kontekście o „konfuzji statystycznej”. Zob. K. Slany, *Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. – wybrane aspekty*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr II (11), s. 60. <http://kn.pfron.org.pl/kn/poprzednie-numery/261,Osoby-niepelnosprawne-w-swietle-Narodowego-Spisu-Powszechnego-Ludnosci-i-Mieszka.html>; dostęp 23.07.2021.

¹¹⁹ Na szereg tych problemów wskazuje Barbara Gąciarz (B. Gąciarz, *W kierunku nowego modelu polityki społecznej*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014, s. 380–81). Zob. też: R. Antczak, I. Grabowska, Z. Polańska, *Podstawy i źródła danych statystyki osób niepełnosprawnych*, „Wiadomości Statystyczne” 2018, t. LXIII, nr 2(681), s. 38–42. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-d4528ec0-80fa-41ff-b116-a0cf8abd330e>; dostęp 22.07.2021.

¹²⁰ Wszeczhstronny przegląd źródeł danych i metod pomiaru niepełnosprawności zawiera artykuł: Radosława Antczaka, Izabeli Grabowskiej i Zofii Polańskiej (R. Antczak, I. Grabowska, Z. Polańska, *Podstawy i źródła danych statystyki osób niepełnosprawnych*, dz. cyt.).

próbie 100 tys. osób w Polsce. Tak duża próba miała umożliwić uzyskanie z niej reprezentatywnej próby osób z niepełnosprawnościami. Owocem tego projektu były liczne publikacje¹²¹.

Z punktu widzenia racjonalnego korzystania z danych najtrafniejszy i na bieżąco aktualizowany zbiór danych o osobach z niepełnosprawnościami w Polsce powinien pochodzić z systemu orzeczniczego, a właściwie z wszystkich powiązanych ze sobą systemów. Ich wielość, o której była mowa w poprzednim rozdziale, prowadzi do rozproszenia i fragmentaryzacji danych. ZUS dysponuje danymi o odbiorcach świadczeń rentowych i emerytalnych z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych. Odrębne dane gromadzą inne instytucje rentowe. NFZ rejestruje dane o odbiorcach świadczeń zdrowotnych. Z kolei najbardziej wiarygodne i aktualizowane dane o uczniach niepełnosprawnych rejestruje prowadzony przez Ministerstwo Edukacji Narodowej System Informacji Oświatowej. Brak powiązania systemów prowadzi niestety do znaczących rozbieżności w danych¹²². Nawet po starannym wyodrębnieniu grupy osób z niepełnosprawnością prawną utrzymują się rozbieżne liczby: od 3 mln 131 tys. niepełnosprawnych prawnie wg NSP 2011 do 3 mln 387 tys. wg BAEL z tego samego roku i 3 mln 801 tys. wg badania EHIS 2014¹²³. Podejmowanie decyzji o potrzebie interwencji publicznej przy kilkunastoprocentowej niepewności może się przekładać na wielotysięczne błędy w oszacowaniach liczby beneficjentów, prowadząc do poważnych skutków budżetowych.

Znamienny jest w tym kontekście fakt, że pierwsze opracowanie ogólnopolskie Głównego Urzędu Statystycznego dotyczące osób niepełnosprawnych w Polsce ukazało się dopiero w grudniu 2019 roku¹²⁴. Rok

¹²¹ Zob. np. A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, red., *Diagnoza potrzeb i model pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2010.

¹²² Dobrym przykładem wysiłków analitycznych w zakresie informacji o populacji osób z niepełnosprawnościami na podstawie dostępnych danych jest publikacja Jerzego Bartkowskiego. Autor wykorzystał wiele źródeł, aby w możliwie pełny sposób sportretować zbiorowość osób z niepełnosprawnościami i ich różne profile. Jednak już na wstępie zastrzega: „Dokładna liczba niepełnosprawnych w Polsce nie jest znana, a wszystkie liczby dotyczące zasięgu niepełnosprawności w Polsce są przybliżone. Szacunki wahają się od 3,1 mln niepełnosprawnych prawnie w Narodowym Spisie Powszechnym z 2011 r. do 8,1 mln niepełnosprawnych biologicznie odpowiednio do kryterium unijnego według Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia z 2009 r. Kryterium prawne, oparte na urzędowym uznaniu, jest najbardziej rygorystyczne, natomiast kryterium unijne, oparte na subiektywnej samoocenie, daje najszerszy zakres niepełnosprawności.” (J. Bartkowski, *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, s. 46).

¹²³ R. Antczak, I. Grabowska, Z. Polańska, *Podstawy i źródła danych statystyki osób niepełnosprawnych*, s. 39.

¹²⁴ GUS, *Osoby niepełnosprawne w 2018 roku. Informacja sygnałna*, 3.12.2019), s. 4. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoleczna/osoby-niepelnosprawne-w-2018-roku,24,1.html>; dostęp 22.07.2021.

później GUS wydał kolejny zwięzły dokument, z nieco innym zakresem danych¹²⁵. Autorzy tych pionierskich publikacji również zwracają uwagę na wielość systemów i brak ich synchronizacji. Głównym zasobem, który wykorzystują, jest Kompleksowy System Informatyczny ZUS.

Podstawowe dane z Elektronicznego Krajowego Systemu Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności (EKSMOoN) są od pewnego czasu publikowane na stronie ministerstwa w postaci prostych zestawień w arkuszu kalkulacyjnym¹²⁶, niestety na wysokim poziomie agregacji. Występując o informację publiczną¹²⁷, można otrzymać z Biura Pełnomocnika ds. Osób Niepełnosprawnych bardziej szczegółowe zestawienia.

Dane z EKSMOoN zyskały na precyzji i wiarygodności w związku z procesem stopniowego dostosowywania sposobu zbierania danych administracyjnych do wymogów wynikających z przygotowywania Narodowego Spisu Powszechnego 2021. Od czasu poprzedniej edycji spisu (2011) nastąpił ogromny postęp w obszarze cyfryzacji administracji publicznej. Umożliwia to ograniczenie do minimum zakresu informacji pozyskiwanych bezpośrednio od ludności w gospodarstwach domowych. Jednocześnie wymogi spisowe wymuszają na instytucjach publicznych uporządkowanie systemów gromadzenia danych, tak aby umożliwiały dostarczenie żądanych danych. Dotyczy to również danych z systemów informacyjnych powiatowych zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności.

Przełomowe znaczenie ma w tym względzie ustawa o Narodowym Spisie Powszechnym w 2021 roku¹²⁸, która nakazuje powiatowym zespołom do spraw orzekania o niepełnosprawności przekazywanie do Głównego Urzędu Statystycznego danych jednostkowych z orzeczeń. Zgodnie z ustawą dane za 2020 rok mają być przekazane w ramach prac spisowych dwukrotnie: raz wg stanu na 28.02.2020 roku i drugi raz wg stanu na 31.12.2020 roku. Jednak dane z systemu EKSMoN miały być obowiązkowo przekazywane do GUS dwa razy w roku już za rok 2019 – na podstawie dokonanej w sierpniu 2019 roku nowelizacji pierwotnego programu badań statystycznych statystyki publicznej na 2019 rok¹²⁹.

¹²⁵ GUS, *Osoby niepełnosprawne w 2019 roku. Informacja sygnałna*, 3.12.2020. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/rynek-pracy/pracujacy-bezrobotni-bierni-zawodowo-wg-bael/osoby-niepelnosprawne-w-2019-roku,33,1.html>; dostęp 22.07.2021.

¹²⁶ BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Orzekanie o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – statystyki*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,164,orzekanie-o-niepelnosprawnosci-i-stopniu-niepelnosprawnosci-statystyki>; dostęp 23.07.2021.

¹²⁷ Na podstawie ustawy z dnia 6 września 2001 r. o dostępie do informacji publicznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 2176), dalej: ustawa o dostępie do informacji publicznej.

¹²⁸ Ustawa z dnia 9 sierpnia 2019 r. o narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań w 2021 r. (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 1143), załącznik nr 2.

¹²⁹ Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 8 sierpnia 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie programu badań statystycznych statystyki publicznej na rok 2019 (Dz.U. poz. 1567).

Co prawda EKSMOoN, który miał usprawnić pracę zespołów orzeczniczych, został wprowadzony już w 2008 roku, jednak w początkowym okresie jakość tego systemu sprawiała, że był on niekompletny i niespójny. Poważną wadą był brak standardów kodowania informacji, przez co każdy z ponad 300 zespołów powiatowych miał swobodę w sposobie wprowadzania informacji do rubryk ze wskazaniami dotyczącymi orzekanej osoby. Orzecznicy w jednym powiecie pisali więc „nie dotyczy” lub „nie potrzebuje”, w innym wstawiali spację albo kreskę. Oczywiście tak gromadzone dane nie nadawały się do sensownego przetwarzania w celach analitycznych. Innym problemem było nieuwzględnienie w tym systemie sporej grupy osób, które legitymowały się orzeczeniami wystawionymi wiele lat wcześniej w innych realiach prawnych, przez co ich orzeczenia nie tylko nie znalazły się w EKSMOoN, ale nawet nie było możliwości ich wprowadzenia do systemu. Kolejny problem, o którym była już wcześniej mowa, stanowiło ograniczenie danych do wystawianych w danym okresie orzeczeń (niekiedy kolejnych dla orzeczonej wcześniej osoby z niepełnosprawnością, której dotychczasowe orzeczenie traciło ważność). Nie można było na tej podstawie ustalić rzeczywistej liczby osób z aktualnie ważnym orzeczeniem. Oznacza to, że do historycznych (i nie tylko historycznych) danych z tego systemu należy podchodzić z dużą ostrożnością.

Wskaźnikiem rosnącej wiarygodności danych z systemu EKSMOoN może być coraz większa zbieżność pobieranych z niego danych z szacunkami sondażowymi z najnowszych badań BAEL.

Opisane problemy dotyczące sposobu gromadzenia informacji mają ścisły związek z jakością polityki publicznej w obszarze niepełnosprawności. Nie można bowiem racjonalnie planować interwencji publicznych, gdy nie ma wiarygodnych danych. Nie jest możliwe tworzenie rozwiązań dla osób z niepełnosprawnościami, jeśli nikt nie wie, ile ich jest, nie mówiąc o różnicowaniu tej populacji. To m.in. dlatego najbezpieczniejszą strategią państwa w obszarze wspierania osób z niepełnosprawnościami był przez wiele lat brak nowych interwencji. Każda decyzja wiązała się z niepewnością co do skutków budżetowych, których nie można było oszacować na podstawie dostępnych danych.

Przegląd urzędowych sprawozdań z realizacji zadań dotyczących osób z niepełnosprawnościami wskazuje, że nawet przy wymienionych wyżej ograniczeniach związanych z danymi administracyjnymi nie są wykorzystane wszystkie możliwości ich analizy. Raporty i sprawozdania bazują na prostych zestawieniach na wysokim poziomie agregacji, zwłaszcza terytorialnej. W szczególności brakuje analiz wielowymiarowych, a więc uwzględniających np. stopień czy rodzaj niepełnosprawności odbiorców określonych form wsparcia. Najczęściej prezentuje się zestawienia w podgrupach wyodrębnionych ze względu na cechy demograficzne, grafika zaś

powieliła lub zastępuje dane tabelaryczne, nie dostarczając w syntetycznej formie nowych informacji o charakterze porównawczym.

Nawet podstawowa instytucja działająca na rzecz aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami, jaką jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, rezygnuje z gromadzenia dla swoich celów istotnych informacji o pracownikach z niepełnosprawnościami. Dane z orzeczeń wprowadzane są bowiem do systemu w uproszczony sposób, z uwzględnieniem jedynie tych informacji, które różnicują poziom wypłacanych pracodawcom dofinansowań do wynagrodzeń niepełnosprawnych pracowników.

Dofinansowania te są wyższe w przypadku pracowników z tzw. schorzeniami specjalnymi, do których zalicza się pięć z dwunastu grup schorzeń, identyfikowanych na podstawie symbolu w orzeczeniu. PFRON nie wymaga jednak od pracodawcy podania symbolu, a jedynie wskazania liczby pracowników ze szczególnymi schorzeniami i bez nich (drugie kryterium różnicujące wysokość dofinansowania stanowi stopień niepełnosprawności). Na ilustracji 5 zamieszczono fragment formularza służącego do przekazywania do PFRON-u informacji o niepełnosprawnych pracownikach. Tym samym PFRON nie uzyskuje informacji zwrotnej o strukturze zatrudnienia pracowników z określonymi niepełnosprawnościami,

C. Informacja o stopniu niepełnosprawności, zatrudnieniu i wynagrodzeniu ^{6,7}									
Stopień i rodzaj niepełnosprawności		Pracownik zatrudniony u pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej							
		szczególne schorzenia ^a			bez szczególnych schorzeń ^a				
		znaczący	umiarkowany	lekki	znaczący	umiarkowany	lekki		
Przeciętny miesięczny wymiar czasu pracy ^b	ogółem	21.	22.	23.	24.	25.	26.		
	w tym w okresie z ustalonym prawem do emerytury	27.	28.	29.	30.	31.	32.		
		Pracownik zatrudniony u pracodawcy nieprowadzącego zakładu pracy chronionej							
Stopień i rodzaj niepełnosprawności		szczególne schorzenia ^a			bez szczególnych schorzeń ^a				
		znaczący	umiarkowany	lekki	znaczący	umiarkowany	lekki		
Przeciętny miesięczny wymiar czasu pracy ^b	ogółem	33.	34.	35.	36.	37.	38.		
	w tym w okresie z ustalonym prawem do emerytury	39.	40.	41.	42.	43.	44.		
Zatrudnienie od dnia		45.			Dofinansowanie stanowi pomoc publiczną		46.		
							☐ 1. Tak ☐ 2. Nie		

Ilustracja 5. Fragment dokumentu „INF-D-P – Miesięczna informacja o wynagrodzeniach, zatrudnieniu, stopniach i rodzaju niepełnosprawności pracowników niepełnosprawnych”

Źródło: PFRON, *Pracodawcy. Dofinansowanie wynagrodzeń: Formularze dotyczące dofinansowania do wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych*. <https://www.pfron.org.pl/pracodawcy/dofinansowanie-wynagrodzen/formularze-dotyczace-dofinansowania-do-wynagrodzen-pracownikow-niepelnosprawnych/>; dostęp 3.07.2021.

np. niepełnosprawnością intelektualną czy autyzmem. Jedynym zatem celem podawania PFRON-owi przez pracodawcę informacji o zatrudnionych pracownikach z niepełnosprawnościami jest naliczenie kwoty dofinansowania. Trafność i skuteczność interwencji publicznej, a także zasadność jej zróżnicowania wobec kilku odmiennych grup osób z niepełnosprawnościami, nie są w żaden sposób weryfikowane.

Można mieć nadzieję na poprawę jakości danych, jakimi dysponuje PFRON, gdyż zarówno Fundusz, jak i jednostki samorządu terytorialnego realizujące zadania ze środków PFRON-u uzyskały prawo dostępu do danych gromadzonych w systemie EKSMOoN dzięki nowelizacji art. 6d ustawy o rehabilitacji dokonanej w styczniu 2021 roku¹³⁰.

Do statystyki i zbierania danych na temat niepełnosprawności odnosi się art. 31 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, zobowiązujący państwa strony do gromadzenia odpowiednich informacji, w tym danych statystycznych i wyników badań, które umożliwią im kształtowanie i realizowanie polityki służącej wykonywaniu konwencji. Zbierane informacje mają służyć pomocą w ocenie realizacji zobowiązań wynikających z konwencji oraz w rozpoznawaniu i likwidowaniu barier, które napotykają osoby niepełnosprawne przy korzystaniu z ich praw. Autorzy raportu z monitorowania realizacji tego artykułu Konwencji¹³¹ wskazali na następujące wyzwania dla statystyki publicznej:

1. Brak dostępu do danych z systemów orzeczniczych.
2. Braki danych w zakresie wskaźników.
3. Brak danych kontekstowych: uwarunkowania środowiskowe funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami.
4. Posługiwanie się przez statystykę różnymi definicjami niepełnosprawności.
5. Publikowanie danych, które są gromadzone.
6. Respektowanie praw osób z niepełnosprawnościami w zbieraniu i dostępie do danych.

Również pierwsze sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich z realizacji Konwencji za lata 2012–2014 zwraca uwagę na fakt, że problemy dotyczące niespójnej definicji niepełnosprawności oraz braku jednolitego systemu orzekania o niepełnosprawności stanowią barierę w procesie gromadzenia danych, które mogłyby służyć pomocą w ocenie

¹³⁰ Ustawa z dnia 21 stycznia 2021 r. o zmianie ustawy o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. poz. 159), art. 4 punkt 1.

¹³¹ R. Antczak, I. Grabowska, Z. Polańska, *Raport dotyczący wdrażania art. 31 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce. Statystyka i zbieranie danych*, Warszawa grudzień 2016, s. 69–71. https://www.dzp.pl/files/shares/Publikacje/Raport_tematyczny%20art.31_statystyka_01_02.pdf; dostęp 22.07.2021.

realizacji przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji¹³². Podobne konkluzje zawiera społeczny raport z realizacji Konwencji. Dotyczą one trudnego dostępu do danych i braku ich jednolitej bazy, niedostatku całościowych badań diagnozujących potrzeby osób z niepełnosprawnościami, a także niespełniania kryterium dostępności dla osób z niepełnosprawnościami stron internetowych prezentujących wyniki badań¹³³.

Brak wiarygodnych danych jest szczególnie dotkliwy dla państwa w sytuacji, gdy trzeba podjąć pilnie interwencję publiczną, gdyż występują nagle wydarzenia o charakterze „katalizatorów legislacyjnych”, wymagające szybkich decyzji. W obszarze niepełnosprawności spektakularnym przykładem bezradności władz wobec wyzwań związanych z brakiem wiarygodnych danych były reakcje na dwa sejmowe protesty rodziców z Iwoną Hartwich na czele. W wyniku pierwszego z nich przyjęto zbyt szeroko zakrojone rozwiązania w zakresie świadczeń dla opiekunów, które wymagały następnie szybkiej korekty i doprowadziły do zaangażowania Trybunału Konstytucyjnego. W wyniku drugiego szybka i trafna reakcja dotyczyła decyzji, którą można było podjąć na podstawie gotowych danych z systemu rentowego (wyrównanie renty socjalnej). Pozostałe decyzje zostały odroczone ze względu na trudności w oszacowaniu liczby przyszłych beneficjentów (zob. punkt 2.5 w rozdziale 2), chociaż postulaty protestujących wprowadzono do agendy politycznej. Wystarczy zresztą przeczytać uzasadnienia do projektów ustaw uchwalanych w pośpiechu w ostatnich latach, aby dostrzec mnóstwo nieścisłości i założeń, na których opierają się szacunki liczbowe.

Dla aktorów społecznych, zabiegających o rozwiązanie konkretnych problemów, łatwo dostępne i wiarygodne dane statystyczne mogą stanowić mocny argument w debacie o kształcie interwencji publicznych w danym obszarze. Michał Wroniszewski ujął to trafnie: „Okazało się, że statystyka dostarcza najlepszych argumentów w staraniach o poprawę stanu opieki. Po prostu z liczbami się nie dyskutuje”¹³⁴. Dane pozwalają m.in. ujawniać słabości propozycji rządowych przy

¹³² A. Błaszczak i in., *Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2015, s. 18. <https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Sprawozdanie%20KPON%202015.pdf>; dostęp 22.07.2021.

¹³³ J. Zadrożny, red., *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, Corvado s.c., 2015, s. 34. <http://konwencja.org/cala-tresc-raportu/>; dostęp 3.07.2021.

¹³⁴ M. Wroniszewski, *Rzecznictwo interesów – dokąd zmierzamy, gdzie jesteśmy*, [w:] *Skutecznie i profesjonalnie. Poradnik dla organizacji pozarządowych pracujących na rzecz dzieci i dorosłych z autyzmem i nie tylko*, red. A. Rajner, M. Wroniszewski, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2002, s. 32.

wykorzystaniu rzeczowych argumentów. Niejednokrotnie raporty oparte na analizie zebranych lub istniejących danych wywierały wpływ na politykę publiczną¹³⁵.

Część problemów związanych z dostępnością i jakością danych ma charakter strukturalny. Brak jest bowiem krajowej instytucji, która odgrywałaby rolę koordynatora polityki wobec niepełnosprawności¹³⁶, a tym samym czuwałaby nad spójnością danych, od strony zaś racjonalności ekonomicznej – nad przejrzystością i konsolidacją wydatków przeznaczonych na rzecz osób z niepełnosprawnościami¹³⁷. Funkcje takie w ułomnej formie pełni Pełnomocnik ds. Osób Niepełnosprawnych, jednak jego głównym zadaniem jest nadzór nad wykonaniem zadań z jednej tylko ustawy o rehabilitacji¹³⁸, w szczególności nadzór nad PFRON oraz nad orzekaniem o niepełnosprawności. Urząd Pełnomocnika jest usytuowany w strukturze Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej, a sam Pełnomocnik jest wiceministrem rodziny i polityki społecznej w randze sekretarza stanu. Jego bezpośredniemu nadzorowi podlega departament noszący ustawową nazwę Biuro Pełnomocnika, a niekiedy także jakiś inny departament lub departamenty.

Takie ograniczenie kompetencji Pełnomocnika i brak jego udziału w procesie decyzyjnym zachodzącym w innych działach administracji państwowej sprawia, że polityka publiczna w tym obszarze kreowana jest sektorowo. Niekorzystnym efektem tego jest „stosowanie różnych procedur i wymogów formalnych przy świadczeniu usług publicznych ze względu na odmienne wymagania prawne i administracyjne, brak powiązań pomiędzy różnymi świadczeniami, wzajemne wykluczanie się korzystania z różnych form wsparcia, rozproszenie i brak współpracy między instytucjami świadczącymi”¹³⁹.

¹³⁵ Zob.: A. Dudzińska, P. Kubicki, *Ocena rządowego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”*, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 17.01.2017. <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2017/01/za-zyciem.pdf>; dostęp 22.07.2021; A. Dudzińska, *Wyniki analizy zaspokojenia potrzeb osób z niepełnosprawnościami w zakresie aktywności dziennej w placówkach w Warszawie*, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 30.09.2019. http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2019/10/Raport-z-analizy-plac%C3%B3wek-aktywno%C5%9Bci-dziennej-w-Warszawie-30_09_2019-2.pdf; dostęp 22.07.2021.

¹³⁶ B. Gąciarz, P. Kubicki, S. Rudnicki, *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz i S. Rudnicki, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014, s. 105–26.

¹³⁷ N. Marska-Dzioba, *Racjonalność wydatków publicznych przeznaczonych na integrację osób niepełnosprawnych w Polsce*, volumina.pl, Szczecin 2013, s. 276.

¹³⁸ Ustawa o rehabilitacji, art. 34 ust. 1.

¹³⁹ B. Gąciarz, P. Kubicki, S. Rudnicki, *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*, dz. cyt., s. 107.

Wielokrotnie podnoszono postulat zwiększenia kompetencji Pełnomocnika, a w 2008 roku przedstawiono nawet społeczny projekt ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością, w którym przewidywano zmianę instytucjonalną, kreującą nowy dział administracji rządowej, obejmujący sprawy osób z niepełnosprawnością¹⁴⁰. Mimo iż projekt nie doczekał się uchwalenia i przez wiele lat postulat ten nie był podejmowany przez rząd, w przyjętej w 2021 roku rządowej Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami zaproponowano istotną zmianę, polegającą na wzmocnieniu i rozszerzeniu kompetencji Pełnomocnika i przeniesieniu jego urzędu do Kancelarii Prezesa Rady Ministrów¹⁴¹. Jednak rozwiązanie takie może mieć słabe strony, np. w postaci wyłączenia problematyki niepełnosprawności z pola zainteresowania pozostałych polityk publicznych.

3.2. Rodzaje niepełnosprawności

Istnieje bogata literatura dotycząca problematyki konkretnych niepełnosprawności, zarówno w obiegu naukowym, jak i w formie popularnonaukowej. W roku 2017 PFRON opublikował kompleksowy raport z badania potrzeb osób z niepełnosprawnościami, który stanowi dobre źródło wiedzy o specyfice różnych rodzajów niepełnosprawności i zróżnicowaniu potrzeb¹⁴². Oparty na badaniach jakościowych opis funkcjonowania osób z różnymi niepełnosprawnościami można też znaleźć w moim raporcie z 2010 roku. Mimo iż od czasu badań upłynęło dziesięć lat, opis daje wyobrażenie o codzienności tych osób i ich rodzin¹⁴³.

Nie ma uniwersalnego katalogu rodzajów niepełnosprawności. Zwyczajowo odróżnia się niepełnosprawność fizyczną, w tym ruchową, od niepełnosprawności intelektualnej, niekiedy nazywanej umysłową. Przy niepełnosprawności ruchowej inaczej funkcjonuje osoba, która uległa wypadkowi, a inaczej osoba borykająca się od dzieciństwa z mózgowym

¹⁴⁰ Niepełnosprawni.pl, *Projekt Ustawy Antydyskryminacyjnej w Sejmie: Przeczytaj projekt ustawy (.pdf)*, 23.06.2008. http://niepelnosprawni.pl/files/www.niepelnosprawni.pl/public/formularze/ustawa_antydyskrym.pdf; dostęp 3.07.2021.

¹⁴¹ Uchwała w sprawie Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami, Załącznik, s. 259.

¹⁴² Badania Społeczne Marzena Sochańska-Kawiecka, *Raport końcowy. Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych*, PFRON, Warszawa 18.05.2017. <https://www.pfron.org.pl/instytucje/badania-i-analizy-naukowe/raport-koncowy-z-badania-potrzeb-osob-niepelnosprawnych/>; dostęp 22.07.2021.

¹⁴³ A. Dudzińska, *Życie z niepełnosprawnością w Warszawie 2010. Raport z badań diagnostycznych*, Stowarzyszenie Bardziej Kochani, Warszawa 2010. https://www.researchgate.net/publication/309558778_Zycie_e_niepelnosprawnoscia_w_Warszawie_2010; dostęp 22.07.2021.

porażeniem dziecięcym. Jeszcze inne problemy powoduje np. rdzeniowy zanik mięśni. Niepełnosprawność umysłowa to pojęcie szerokie, obejmujące zarówno niepełnosprawność intelektualną, jak również licznie występujące choroby i zaburzenia psychiczne. Osoby z autyzmem stanowią bardzo specyficzną grupę, również zróżnicowaną wewnątrznie. Niepełnosprawność niektórych osób dotyczy zmysłów: są osoby całkowicie niewidome oraz w różnym stopniu niedowidzące, osoby całkowicie niesłyszące i w różnym stopniu niedosłyszące. Małą, ale bardzo specyficzną grupą są osoby głuchoniewidome. Część osób niewidomych jest określana mianem ociemniałych dla zaznaczenia, że jest to niepełnosprawność nabyta po okresie sprawności narządu wzroku. Pamięć obiektów i przestrzeni jest ich istotnym zasobem, niedostępnym dla osób niewidomych od dziecka. Na podobnej zasadzie rozwinięta mowa stanowi zasób osób z nabytą głuchotą, w odróżnieniu od osób głuchych od urodzenia, które rozwijają własny język. Język ten opiera się na znakach, niebędących odzwierciedleniem pojęć języka mówionego.

Trafny i wyczerpujący opis specyfiki różnych rodzajów niepełnosprawności nie jest możliwy, gdyż rodzajów niepełnosprawności jest tyle, ile osób z różnymi dysfunkcjami. Należy też pamiętać, że często mamy do czynienia z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Uproszczony podział niepełnosprawności na różne jej rodzaje może być jednak uzasadniony potrzebą przedstawienia różnic w sytuacji osób borykających się ze specyficznymi ograniczeniami w funkcjonowaniu.

Populacja osób z niepełnosprawnościami jest więc bardzo zróżnicowana wewnątrznie. Na potrzeby orzekania o niepełnosprawności wyróżniono odrębne symbole zamieszczane w orzeczeniach, o których była mowa w rozdziale 2. Symbole te klasyfikują niepełnosprawności wg przyczyny do dwunastu różnych kategorii.

W tabelach 2 i 3 częstość występowania tych kategorii zestawiono odrębnie dla osób do szesnastego roku życia i osób 16+, co jest związane ze sposobem orzekania. Tabele zostały opracowane na podstawie danych ze strony internetowej Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych¹⁴⁴. Warto wiedzieć, że można zwrócić się do Biura z wnioskiem o informację publiczną, zawierającą bardziej szczegółowe lub inaczej sporządzone zestawienia. Może to być przydatne, gdy poszukiwane dane dotyczą struktury populacji osób z niepełnosprawnościami w konkretnym regionie czy mieście.

Informacje zawarte w tabelach są omówione niżej, odrębnie dla dzieci i dla dorosłych osób z niepełnosprawnościami.

¹⁴⁴ BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Orzekanie o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – statystyki*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,164,orzekanie-o-niepelnosprawnosci-i-stopniu-niepelnosprawnosci-statystyki>; dostęp 11.07.2021.

Tabela 2. Struktura populacji dzieci do 16. r.ż. z orzeczeniem o niepełnosprawności wydanym przez powiatowe zespoły orzekające wg schorzeń będących przyczyną niepełnosprawności (stan na I kwartał 2021 r.)

Schorzenie będące przyczyną niepełnosprawności	Częstość występowania
Całościowe zaburzenia rozwojowe	25%*
Choroby neurologiczne	19%
Inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zespęcenia, choroby układu krwiotwórczego	19%
Choroby układu oddechowego i krążenia	13%
Upośledzenia narządu ruchu	12%
Zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu	11%
Upośledzenie umysłowe	8%
Choroby narządu wzroku	7%
Epilepsja	7%
Choroby psychiczne	6%
Choroby układu moczowo-płciowego	4%
Choroby układu pokarmowego	3%
Ogólna liczba dzieci do 16. r.ż. z orzeczeniem o niepełnosprawności	219 077

* Procenty nie sumują się do 100, gdyż w orzeczeniu może być wpisany więcej niż jeden symbol.
 Źródło: dane Pełnomocnika ds. Osób Niepełnosprawnych. BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Orzekanie o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – statystyki*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,164,orzekanie-o-niepelnosprawnosci-i-stopniu-niepelnosprawnosci-statystyki>; dostęp 3.07.2021.

Jeśli chodzi o stopień niepełnosprawności, 48% osób powyżej 16 r.ż. ma orzeczony stopień umiarkowany, 30% – lekki, a 22% – znaczny. Przewaga stopnia lekkiego występuje wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną (52% tych osób) oraz wśród osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, czyli spektrum autyzmu (50%), a także chorobami neurologicznymi (48%), chorobami układu moczowo-płciowego (44%) i chorobami układu pokarmowego (40%). Znaczny stopień relatywnie częściej dotyczy zaburzeń głosu, mowy i chorób słuchu (43%).

Specyficzną sytuacją jest występowanie tzw. niepełnosprawności sprzężonych. Niepełnosprawność jest wtedy orzekana na podstawie więcej niż jednego schorzenia, a w orzeczeniu wpisuje się więcej niż jeden symbol. Sytuacja taka jest częstsza wśród dorosłych (42% osób powyżej 16. roku

Tabela 3. Struktura populacji osób powyżej 16. r. ż. z orzeczeniem o niepełnosprawności wydanym przez powiatowe zespoły orzekające według schorzeń będących przyczyną niepełnosprawności (stan na I kwartał 2021 roku).

Schorzenie będące przyczyną niepełnosprawności	Częstość występowania
Upośledzenie narządu ruchu	47%*
Choroby układu oddechowego i krążenia	30%
Choroby neurologiczne	21%
Inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego	13%
Choroby psychiczne	12%
Zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu	9%
Choroby narządu wzroku	5%
Choroby układu moczowo-płciowego	5%
Choroby układu pokarmowego	4%
Upośledzenie umysłowe	3%
Epilepsja	2%
Całościowe zaburzenia rozwojowe	1%
Ogólna liczba osób powyżej 16 r. ż. z orzeczeniem o niepełnosprawności	2 790 516

Źródło: dane z systemu EKSMOoN wg stanu na 31.05.2021, zestawione na wniosek o informację publiczną (pismo przewodnie z 16.06.2021, sygn. [BON.IV.050.5.2021.IM](#) oraz pismo przewodnie z 30.06.2021 sygn. [BON.IV.050.5.2021.IM](#)).

życia z orzeczeniem o niepełnosprawności) niż wśród dzieci (27% dzieci do lat szesnastu z orzeczeniem o niepełnosprawności)¹⁴⁵.

3.3. Struktura demograficzna

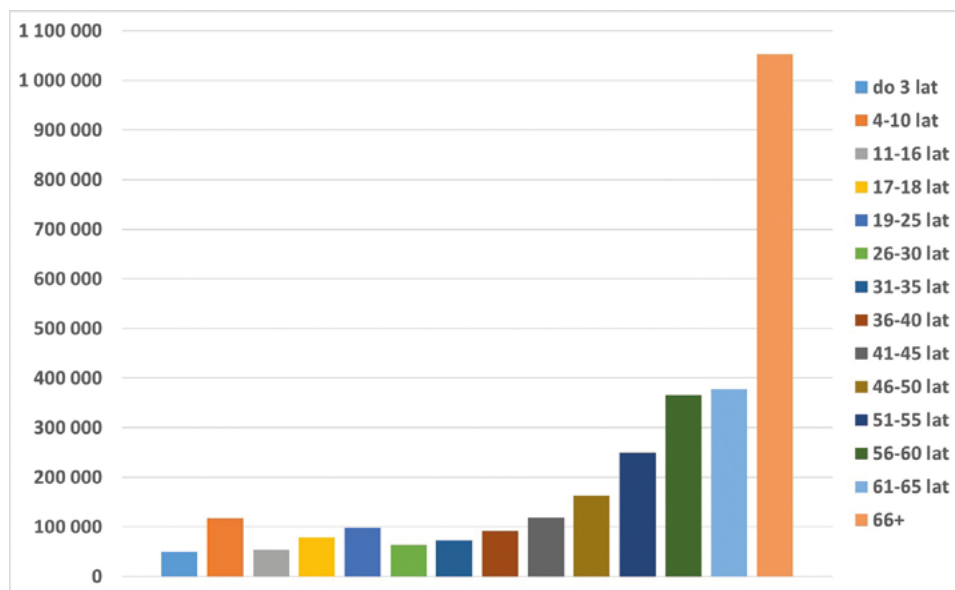
Niepełnosprawność jest przede wszystkim zróżnicowana ze względu na wiek osób, których dotyczy. W populacji osób z niepełnosprawnością nie tylko dominują osoby starsze, lecz także występuje związek między określonymi przyczynami niepełnosprawności a wiekiem. Oznacza to, że

¹⁴⁵ Dane Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Orzekanie o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – statystyki*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,164,orzekanie-o-niepelnosprawnosci-i-stopniu-niepelnosprawnosci-statystyki>; dostęp 3.07.2021.

z innymi wyzwaniami mierzą się dzieci, z innymi osoby dorosłe, a jeszcze inne są problemy związane z niepełnosprawnością u osób starszych.

Na uwagę zasługuje też rzadko uwzględniany w polityce publicznej fakt, że również osoby z wrodzoną niepełnosprawnością podlegają naturalnemu procesowi starzenia się, przez co w starszym wieku konfrontują się ze specyficznymi problemami, wykraczającymi poza samą utratę sprawności wynikającą z wieku¹⁴⁶.

Wykres 1. Struktura populacji osób z niepełnosprawnościami wg wieku*



*Interpretując dane z wykresu 1, należy brać pod uwagę, że są one zestawione w przedziałach o różnej rozpiętości.

Źródło: dane z systemu EKSMOoN wg stanu na 31.05.2021, zestawione na wniosek o informację publiczną (pismo przewodnie z 16.06.2021, sygn. [BON.IV.050.5.2021.IM](#) oraz pismo przewodnie z 30.06.2021 sygn. [BON.IV.050.5.2021.IM](#)).

1. Dzieci z niepełnosprawnością

Częstość występowania niepełnosprawności wśród dzieci do 16. roku życia wynosi 3,3%. Wskaźnik ten jest znacząco wyższy dla chłopców (4,0%) niż dla dziewczynek (2,6%)¹⁴⁷.

Obecnie w populacji dzieci niepełnosprawność wynika najczęściej z całościowych zaburzeń rozwoju (pod tą nazwą kryją się zaburzenia

¹⁴⁶ Unikalnego uwzględnienia perspektywy biograficznej i trajektorii życia dostarcza praca Pawła Kubickiego (P. Kubicki, *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, dz. cyt.).

¹⁴⁷ BON (I kwartał 2021), GUS BDL (2020).

ze spektrum autyzmu, 25%) oraz ze schorzeń neurologicznych (19%). Dalsze w kolejności są „inne” przyczyny (19%), trzeba jednak wiedzieć, że zespoły orzekające niekiedy dość arbitralnie przypisują symbole, można więc przypuszczać, że tą nazwą określa się bardzo różne schorzenia, nie tylko te przypisane do kategorii „inne” w rozporządzeniu.

Warto zwrócić uwagę na dwie pierwsze kategorie schorzeń wśród dzieci. Pedagodzy specjaliści i inni eksperci od dawna zwracają uwagę na rosnącą grupę dzieci z tymi rodzajami niepełnosprawności. Jedną z przyczyn może być zmniejszenie udziału dzieci z innymi niepełnosprawnościami. Szybsza diagnostyka i coraz lepszy system wsparcia ułatwiają wyrównanie części deficytów rozwojowych, związanych np. z lekką niepełnosprawnością intelektualną (bywa ona często „dziedziczona” w rodzinie, nabywając charakteru „niepełnosprawności społecznej”). Taka wczesna interwencja terapeutyczna może pomóc wielu młodszym dzieciom, eliminując potrzebę ich orzekania i zmniejszając ich odsetek.

Wzrost liczby dzieci z „neuroniepełnosprawnościami” może być też wynikiem coraz lepszej opieki okołoporodowej, zwiększającej szanse na przeżycie dzieci z niepełnosprawnością wrodzoną lub powstałą w okresie okołoporodowym. Do „neuroniepełnosprawności” należy mózgowe porażenie dziecięce (MPD), które wbrew nazwie pozostaje na całe życie, choć przyczyną jest uszkodzenie okołoporodowe o różnym nasileniu. Spora grupa osób z MPD w życiu dorosłym osiąga sukcesy, kończąc studia i podejmując pracę. Niepełnosprawność neurologiczna jest statystycznie nieco częstsza wśród wcześniaków. Zaburzenia ze spektrum autyzmu (całościowe zaburzenia rozwoju), niekiedy również zaliczane do „neuroniepełnosprawności”, są bodaj najbardziej tajemniczą przyczyną niepełnosprawności. Medycyna nie wskazała dotychczas jednoznacznie na mechanizm jej powstawania.

Jak widzieliśmy, wśród 219 tys. dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością dominują chłopcy (62%). Ta nierównowaga powstaje przede wszystkim ze względu na dwie przyczyny niepełnosprawności: całościowe zaburzenia rozwojowe (79% to chłopcy) oraz choroby psychiczne (72% to chłopcy), przy czym pierwsza grupa jest w liczbach bezwzględnych niemal cztery razy większa niż druga.

2. Dorośli

Wśród osób powyżej szesnastego roku życia dominującą przyczyną niepełnosprawności zgodnie z zestawionymi wyżej oficjalnymi symbolami są upośledzenia narządu ruchu. Prawie połowa (47%) dorosłych osób z niepełnosprawnościami ma w orzeczeniu taki symbol (nie zawsze jako jedyny). Drugie w kolejności są choroby układu oddechowego i krążenia (30%).

Zapewne dominacja niepełnosprawności ruchowej oraz jej widoczność sprawiły, że powszechnie przyjętym symbolem niepełnosprawności stał się wózek inwalidzki. Bywa to mylące w konkretnych sytuacjach.

Taka struktura schorzeń, będących przyczyną niepełnosprawności, jest ściśle związana z wiekiem i naturalnym procesem starzenia się organizmu. Co druga osoba z niepełnosprawnością ma sześćdziesiąt lat lub więcej, a ponad trzy czwarte całej populacji osób z niepełnosprawnościami – powyżej czterdziestu lat. Można zatem uznać, że ok. czterdziestego roku życia rośnie częstość pojawiania się niepełnosprawności. Wykres 1 przedstawia strukturę populacji osób z orzeczoną niepełnosprawnością wg wieku. Warto wskazać w tym miejscu, że w grupie wiekowej 66+ co druga osoba ma niepełnosprawność w stopniu znacznym (529 tys. osób), a stopień lekki występuje tylko u 11% osób z tej grupy.

Przekłada się to na odsetek osób z niepełnosprawnościami w poszczególnych grupach wiekowych: dla grupy 16–40 lat jest to 3,4%, dla grupy 41–59 już 8,8%, natomiast dla grupy 60+ wskaźnik wynosi 15,3%¹⁴⁸.

Wśród osób powyżej szesnastego r.ż. niemal zanika widoczna wśród dzieci różnica między płciami. Kobiety stanowią 54% osób z orzeczoną niepełnosprawnością, a mężczyźni – 46%. Jest to struktura zbliżona do ogółu ludności w tej grupie wiekowej (52% kobiet, 48% mężczyzn), przy czym długość życia mężczyzn jest krótsza niż kobiet, więc niewielka przewaga kobiet może wynikać głównie z ich dominacji wśród najstarszych osób z niepełnosprawnościami.

Bardzo istotnym problemem związanym z niepełnosprawnością jest niska aktywność zawodowa. Według danych EKSMoON jedynie 17% osób z niepełnosprawnością w wieku 16+ jest aktywna zawodowo (wartość ta jest niższa niż wskaźnik z badań BAEL, obejmujących wyłącznie osoby w tzw. wieku produkcyjnym; zob. rozdział 6, punkt 6.3). Dzieje się tak, mimo iż wyższe wykształcenie posiada 11% osób z niepełnosprawnościami¹⁴⁹. W obszarze aktywizacji zawodowej polityka publiczna dysponuje relatywnie dużymi środkami (PFRON, znaczące środki z programów współfinansowanych ze środków Unii Europejskiej), a mimo to przyrost aktywnych zawodowo jest bardzo niewielki. Politycy społeczni mówią w tym kontekście o pułapce rentowej, polegającej na tym, że podjęcie

¹⁴⁸ BON (I kwartał 2021), GUS BDL (2020).

¹⁴⁹ Prawdopodobnie zarówno aktywność zawodowa, jak i wykształcenie są do pewnego stopnia związane z wiekiem: aktywność jest związana z wiekiem w chwili obecnej, wykształcenie zaś (zapewne związek jest tu słabszy) – z wiekiem nabycia niepełnosprawności. Może na to może wskazywać struktura schorzeń charakterystyczna dla obu tych zmiennych. Oznaczałoby to, że relatywnie wysoki wskaźnik wykształcenia i jednocześnie niski wskaźnik aktywności zawodowej wynikają z dominacji najstarszej grupy wiekowej, u której niepełnosprawność powstała dopiero w wyniku starzenia się organizmu. Wysoki stopień agregacji dostępnych danych nie pozwala na dokładniejsze analizy.

pracy może wiązać się z utratą świadczeń. Z pewnością jednak nie jest to jedyna przyczyna bierności zawodowej w tej grupie. O zatrudnieniu osób z niepełnosprawnościami mowa będzie jeszcze w rozdziale szóstym.

Często osoby, które dotychczas nie zetknęły się bliżej z osobami z niepełnosprawnościami (a takich jest większość¹⁵⁰), nie są pewne, jak należy się wobec nich zachować. Oczywiście obowiązują normalne reguły, ale czasem warto wiedzieć, że pewne zachowania otoczenia mogą być irytujące dla niektórych osób z niepełnosprawnościami, np. dotykane osoby niewidomej czy próba wnoszenia wózka bez upewnienia się, że osoba na wózku tego właśnie potrzebuje i akceptuje tę formę pomocy. W internecie z łatwością można znaleźć różne wskazówki i poradniki¹⁵¹, a także filmiki na ten temat.

¹⁵⁰ Wg badań CBOS z 2017 roku aż 74% dorosłych Polaków przyznaje, że zna osoby niepełnosprawne niezbyt dobrze lub tylko z widzenia. Zob. CBOS, *Niepełnosprawni wśród nas. Komunikat z badań 169/2017*, 2017. https://cbos.pl/SPISKOM.POL/2017/K_169_17.PDF; dostęp 22.07.2021.

¹⁵¹ Np. J. Cohen, *Praktyczny poradnik savoir – vivre wobec osób niepełnosprawnych*, United Spinal Association, adaptacja BON, brak daty. http://niepelnosprawni.sggw.pl/MPIPS_Savoir_vivre.pdf; dostęp 3.07.2021; *Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnościami*, red. A. Jędrzejczak-Sprycha, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa 2016. http://niepelnosprawni.pl/files/www.niepelnosprawni.pl/public/biblioteczka/komiks_savoir.pdf; dostęp 3.07.2021; Dziennik Warto Wiedzieć, *Jak zachować się wobec osób niepełnosprawnych*, 7.01.2012. <http://wartowiedziec.pl/serwis-glowny/styl-zycia/6569-jak-zachowasi-wobec-osob-niepenosprawnych>; dostęp 3.07.2021.

ROZDZIAŁ 4

REPREZENTACJA POLITYCZNA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Kwestia reprezentacji politycznej osób z niepełnosprawnościami jest kluczowa z punktu widzenia ich udziału w programowaniu i realizacji polityki publicznej. Ukazanie tego związku wymaga zarysowania idei reprezentacji oraz zwięzłego nawiązania do teorii reprezentacji.

4.1. Idea reprezentacji

Pojęcie reprezentacji odnosi się do występowania w czyimś imieniu lub działania na rzecz kogoś¹⁵². Reprezentacja może mieć charakter indywidualny – gdy ktoś reprezentuje sam siebie lub gdy jedna osoba reprezentuje inną indywidualną osobę (np. pełnomocnik). Jeśli pojawia się jakaś wspólnota interesów, reprezentacja może dotyczyć takich zagregowanych interesów. Ktoś może być więc rzecznikiem jakiejś sprawy bądź organizacja pozarządowa może reprezentować osoby z niepełnosprawnościami wobec władz publicznych. Istotnym obszarem reprezentacji interesów jest rzecznictwo systemowe, czy inaczej lobbying¹⁵³. Jego celem

¹⁵² Szczegółowe rozważania na temat rozumienia pojęcia reprezentacji zawiera praca Hanny Fenichel Pitkin *The Concept of Representation* (University of California Press, Berkeley 1967); zob. też A. Dudzińska, *O idei reprezentacji politycznej*, [w:] *Powiatowa elita polityczna*, red. J. Wasilewski, Instytut Studiów Politycznych PAN, Warszawa 2006, s. 245–258.

¹⁵³ A. Rajner, J. Wygnańska, red., *Rzecznictwo. Jak skutecznie zabiegać o realizację praw osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi*, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2004; D. Podgórska-Jachnik, red., *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź 2009. <https://repozytorium.ukw.edu.pl/bitstream/handle/item/5534/Problemy%20rzecznictwa%20i%20reprezentacji%20os%C3%B3b%20niepe%C5%82nosprawnych.pdf?sequence=1&isAllowed=y>;

jest doprowadzenie do zmiany polityki publicznej przez wprowadzenie problemu na agendę, przekonanie decydentów do proponowanego rozwiązania i doprowadzenie do prawnego zatwierdzenia decyzji politycznej w postaci zmian legislacyjnych.

Istnieje wiele narzędzi, dzięki którym można realizować reprezentację. Są to zarówno narzędzia instytucjonalne (np. przedstawicielski system rządów, petycje, interpelacje, ciała dialogu społecznego), jak i pozainstytucjonalne (np. samorzecznictwo, rzecznictwo rodzicielskie, formalna i nieformalna działalność organizacji pozarządowych).

4.2. Kontekst ustrojowy

Zagadnienie reprezentacji politycznej bezpośrednio wiąże się ze specyfiką rozwiązań ustrojowych, a więc konstrukcji systemu władzy. Ze względu na różnorodność preferencji politycznych wśród osób z niepełnosprawnościami nie stanowią one grupy, która byłaby oczywistym adresatem określonej ideologii politycznej. Dlatego mimo twierdzenia, że „niepełnosprawność nie ma barw politycznych”, a tym samym powinna znajdować się w programach wszystkich opcji, problem reprezentacji politycznej osób z niepełnosprawnościami ma fundamentalne znaczenie dla polityki publicznej w tym obszarze.

Mechanizm reprezentacji politycznej jest podstawą demokracji parlamentarnej, a tak właśnie charakteryzowany jest ustrój Polski. Oznacza to, że władza sprawowana jest za pośrednictwem przedstawicieli. W polskim systemie politycznym na szczeblu krajowym obywatele są reprezentowani przez wybieranych przez siebie parlamentarzystów: posłów i senatorów, a na szczeblu regionalnym i lokalnym przez radnych sejmików wojewódzkich, radnych powiatu i radnych gminy (w miastach na prawach powiatu radni miasta łączą w sobie dwie ostatnie kategorie). Zarówno Sejm i Senat, jak i sejmiki wojewódzkie, rady powiatów i rady gmin to zgromadzenia przedstawicielskie. Bezpośrednio przez obywateli są wybierane też niektóre organy władzy wykonawczej: Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej oraz prezydenci, burmistrzowie i wójtowie miast i gmin.

Mimo iż zgodnie z Konstytucją posłowie są przedstawicielami narodu¹⁵⁴, badania pokazują, że parlamentarzyści reprezentują w pierwszym rzędzie

dostęp 22.07.2021; M. Raclaw i D. Trawkowska, *Pytania o rzecznictwo wobec niepełnosprawnych i problemu niepełnosprawności – koncepcje i działania w perspektywie interdyscyplinarnej*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica” 30.03.2017, nr 60, s. 13–32. <https://doi.org/10.18778/0208-600X.60.02>; dostęp 22.07.2021.

¹⁵⁴ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm., dalej: Konstytucja), art. 104 ust. 1.

swoje partie¹⁵⁵. Stosunkowo często mamy jednak do czynienia z występowaniem tzw. reprezentacji zastępczej¹⁵⁶. Zachodzi ona wtedy, gdy członkowie parlamentu świadomie występują na rzecz grup wykluczonych. W ich deklaracjach osoby z niepełnosprawnościami stanowią liczącą się grupę, choć nie tworzą one ani wspólnego ugrupowania politycznego, ani jednego okręgu wyborczego. Mechanizm ten może być wykorzystywany do wpływania na agendę parlamentarną, czego przykładem były prace działającej od 2008 roku parlamentarnej grupy ds. autyzmu¹⁵⁷ (w późniejszym okresie – parlamentarny zespół ds. autyzmu).

System przedstawicielski nie wyklucza demokracji bezpośredniej, jednak w Polsce jest ona ograniczona do referendum oraz możliwości zgłaszania obywatelskich projektów ustaw, popartych przez 100 tys. obywateli. Konstytucja stanowi, że: „Naród sprawuje władzę przez swoich przedstawicieli lub bezpośrednio”, stawiając bezpośrednie decyzje na drugim miejscu względem przedstawicielstwa. Bez wchodzenia w dyskusję o aksjologicznych podstawach demokracji warto w tym miejscu zauważyć, że ze względu na liczebność populacji Polski, jak również społeczności regionalnych i lokalnych, tryb przedstawicielski, co do zasady, jest ze względu na efektywność procesu decyzyjnego jedynym możliwym.

Wybierane bezpośrednio ciała przedstawicielskie wybierają z kolei dalsze organy władzy, z których najważniejsze są organy władzy wykonawczej: rząd na szczeblu krajowym, zarząd województwa (z marszałkiem jako przewodniczącym) na szczeblu samorządu regionalnego i zarząd powiatu (ze starostą jako przewodniczącym) na szczeblu samorządu powiatowego. W przypadku miast i gmin władza wykonawcza (prezydent miasta, burmistrz miasta lub wójt gminy) pochodzi z bezpośredniego wyboru. Na szczeblu kraju istnieją dwa organy władzy wykonawczej i mimo iż prezydent pochodzi w przeciwieństwie do rządu z wyborów bezpośrednich i ma status głowy państwa, ma on znacznie mniejsze kompetencje i to rząd jest głównym organem władzy wykonawczej¹⁵⁸.

¹⁵⁵ A. Dudzińska i in., *Representational Roles*, [w:] *Representing the People. A Survey Among Members of Statewide and Substate Parliaments*, red. K. Deschouwer, S. Depauw, Oxford University Press, Oxford 2014, s. 19–38.

¹⁵⁶ J. Mansbridge, *Rethinking Representation*, „American Political Science Review” 2003, t. 97, nr 4, s. 515–28.

¹⁵⁷ Sejm RP, *Archiwum: VI kadencja 2007-2011: Prace Sejmu VI kadencji: Zespoły parlamentarne: Parlamentarna grupa ds. autyzmu*. <https://orka.sejm.gov.pl/SQL.nsf/zesp?OpenAgent&32>; dostęp 3.07.2021.

¹⁵⁸ Taki sposób skonstruowania systemu politycznego nazywany jest systemem półprezydenckim. Zob.: M.S. Shugart, *Semi-Presidential Systems: Dual Executive And Mixed Authority Patterns*, „French Politics” 2005, t. 3, s. 323–51. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1057/palgrave.fp.8200087.pdf>; dostęp 23.07.2021; R. Elgie, *Semi-Presidentialism. Sub-Types and Democratic Performance*, Oxford University Press, Oxford 2011. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199585984.001.0001; <https://oxford.universitypressscholarship>.

Pośredni wybór rządu przez parlament sprawia, że jest on w stosunku do obywateli jakby reprezentantem drugiego szczebla¹⁵⁹, a więc jest on od nich bardziej oddalony niż parlamentarzyści, którzy mają swoje biura poselskie czy senatorskie w terenie i chętnie umawiają się na spotkania z wyborcami ze swojego okręgu. Niestety, wpływ pojedynczych posłów na prawodawstwo jest bardzo ograniczony, zarówno formalnie¹⁶⁰, jak i na skutek mniej formalnego wymogu dyscypliny partyjnej w głosowaniach. Tak więc pojedynczy poseł jest zależny od innych posłów, a zależność ta ma głównie charakter partyjny. Jeśli zatem nie jest wpływowym działaczem partii, która tworzy większość rządzącą, trudno mu skutecznie zainicjować zmiany. Nie można jednak powiedzieć, że pojedynczy posłowie nie mają żadnego wpływu na legislację, choć ich skuteczność w tym względzie jest trudna do zweryfikowania. Parlamentarzyści tworzą pewnego rodzaju środowisko zawodowe polityków i niezależnie od głębokich podziałów partyjnych korzystają z szerokich kontaktów, aby dotrzeć z ważnymi dla nich sprawami do miejsc, gdzie można przekonać tych, którzy realnie wpływają na kształt przepisów.

Znajomość uwarunkowań procesu tworzenia prawa jest istotnym warunkiem wpływania na polityki publiczne, gdyż to właśnie prawo, wraz z towarzyszącą mu alokacją środków, jest narzędziem ich implementacji. Bez podstawy prawnej administracja państwa nie może podejmować żadnych działań. Jednak wiele ustaw powstaje w ministerstwach (i dotyczy to nie tylko projektów rządowych, lecz także projektów wprowadzanych pod obrady szybszą i pozbawioną konsultacji publicznych ścieżką poselską, a więc przedkładanych jako projekty posłów większości parlamentarnej¹⁶¹), a rola Sejmu sprowadza się do przysłowiowej maszyny do głosowania¹⁶².

com/view/10.1093/acprof:oso/9780199585984.001.0001/acprof-9780199585984; dostęp 23.07.2021.

¹⁵⁹ Teoria racjonalnego wyboru określa to jako łańcuch delegacji, posługując się pojęciami mocodawcy i agenta. Może on składać się z wielu ogniw, gdyż rząd może z kolei powoływać dalsze instytucje.

¹⁶⁰ Do złożenia projektu ustawy potrzeba minimum piętnastu posłów (uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 30 lipca 1992 r. Regulamin Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej, t.j. M.P. z 2021 r. poz. 483, art. 32 ust. 2); do zgłoszenia poprawki w pierwszym czytaniu ma prawo każdy poseł (art. 42 ust. 2a), natomiast zgłoszenie poprawki w drugim czytaniu wymaga znowu podpisów piętnastu posłów, niezależnie od tego, kto jest autorem projektu. Posłowie mogą też składać projekty komisyjne i wówczas niezbędne jest najpierw przegłosowanie takiego projektu w komisji. Do składania poprawek posłowie są natomiast uprawnieni również przez swoje kluby – ich przewodniczący mogą wносить poprawki.

¹⁶¹ A. Dudzińska, *System zamknięty: socjologiczna analiza procesu legislacyjnego*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR i Instytut Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Warszawa 2015.

¹⁶² A. Dudzińska, „Maszynka do głosowania”. *Legitymizowanie decyzji rządu jako główna funkcja parlamentu*”, „Białostockie Studia Prawnicze” 2016, nr 20 B, s. 129–37. <https://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/handle/11320/4559>; dostęp 22.07.2021.

Posłowie w swoich decyzjach nie są więc autonomiczni i nawet drobne poprawki, zgłaszane przez nich na posiedzeniach komisji i dotyczące bardzo szczegółowych kwestii, muszą bez wyjątku uzyskać aprobatę przedstawiciela rządu¹⁶³.

Cały ten mechanizm sprawia, że obywatele, w tym osoby z niepełnośprawnościami, wykorzystując dostępne dla nich kanały bezpośredniej komunikacji ze swoimi parlamentarnymi reprezentantami, lokują się zaledwie na krańcach procesu decyzyjnego. Kanały te obejmują korzystanie z dyżurów poselskich lub zgłaszanie swoich problemów przedstawicielom parlamentarnym przez listy lub maile. Samo zwerbalizowanie problemu i wysiłek związany z zakomunikowaniem go jest barierą dla wielu obywateli, zatem przez takie sito przebijają się tylko osoby i grupy najbardziej zdeterminowane i dysponujące największymi zasobami (informacyjnymi, infrastrukturalnymi, czasowymi).

Ze względu na system wyborczy posłowie chętnie podejmują zgłaszane problemy. W ramach głosowania w wyborach do Sejmu wyborcy dysponują tzw. głosem preferencyjnym w obrębie listy. Oznacza to, że wskazują (muszą wskazać, by głos był ważny) konkretne nazwisko kandydata. Mechanizm ten sprawia, że rywalizacja między posłami o to, by ponownie dostać się na listę (co zależy od oceny liderów partyjnych) oraz zebrać w jej obrębie większą od innych kandydatów liczbę głosów jest bardzo zacięta¹⁶⁴. Podejmowanie w parlamencie spraw zgłaszanych przez wyborców jest tu szczególnie pomocne, gdyż dowodzi, że poseł liczy się z wyborcami i działa na rzecz rozwiązania zgłaszanych przez nich rzeczywistych problemów. O ile jest to skuteczna strategia wyborcza, o tyle ten sposób artykułowania potrzeb wyborców rzadko przekłada się na odpowiednie rozwiązania.

Posłowie przyjmują też różne wnioski swoich wyborców i przedstawiają je rządowi w postaci interpelacji, na które rząd musi obowiązkowo odpowiedzieć. Jest to ścieżka formalna. Odpowiedzi na interpelacje mają charakter informacyjny. Można się z nich dowiedzieć, jakie przepisy odnoszą się do danej kwestii, jak wygląda aktualna sytuacja oraz jakie ewentualnie prace są prowadzone w danym obszarze. Dobrze sformułowana interpelacja jest cennym źródłem informacji i osoby z niepełnośprawnościami wielokrotnie korzystały z tego sposobu ich uzyskania.

¹⁶³ A. Dudzińska, *System zamknięty*, dz. cyt.

¹⁶⁴ J. Flis, *Złudzenia wyboru. Społeczne wyobrażenia i instytucjonalne ramy w wyborach do sejmu i senatu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014.

4.3. Dialog społeczny

Zasada reprezentacji nie oznacza powierzenia władzom nieograniczonego mandatu do realizacji własnych wizji programowych. Konstytucja w preambule ustanawia zasadę dialogu społecznego, która interpretowana jest szeroko jako zasada stałego obywatelskiego uczestnictwa w polityce, zwłaszcza w podejmowaniu decyzji dotyczących spraw publicznych – także w okresach między wyborami¹⁶⁵. Konstytucyjne pojęcie dialogu społecznego może dotyczyć jego różnych form i ma, co do zasady, nieograniczony zakres podmiotowy i przedmiotowy. Obejmuje więc także sprawy związane z polityką publiczną wobec niepełnosprawności, co jest zbieżne z postanowieniami Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

Dialog może przyjmować wiele form, można jednak wskazać na trzy główne¹⁶⁶. Pierwsza to mniej lub bardziej sformalizowana wymiana informacji, która umożliwia partnerom społecznym formułowanie propozycji opartej na rzeczywistym stanie spraw, a stronie rządowej daje niezastąpioną wiedzę o problemach społecznych, które może następnie rozwiązywać, przedstawiając dobrze skonceptualizowaną agendę i rozważając różne alternatywne środki służące osiągnięciu zakładanego celu.

Drugą formą są konsultacje, będące głębszą i bardziej zinstytucjonalizowaną formą dialogu. W ich kontekście pojawiają się częściej zbiorowi partnerzy społeczni, artykułujący zagregowane interesy grupowe. W obszarze niepełnosprawności konsultacje są prowadzone głównie przez organizacje pozarządowe, choć jednym ze spektakularnych przykładów konsultacji ze względu na ich otwartą formę i szeroki zakres były te zorganizowane w 2017 roku w celu wypracowania adekwatnych szczegółowych elementów rządowego programu „Za życiem”. Konsultacje te (współfinansowane ze środków UE) obejmowały kilkanaście konferencji regionalnych. Wzięły w nich udział setki osób z niepełnosprawnościami i ich reprezentantów – zarówno indywidualnych (rodzice), jak i zbiorowych (przedstawiciele organizacji i nieformalnych środowisk).

Złudzeniem, które często pokutuje wśród wielu społecznych uczestników procesu konsultacji i prowadzi do rozczarowań, jest przekonanie o ich wiążącym charakterze. Jednak odpowiedzialność za ostateczne decyzje co do kształtu interwencji publicznej, ukierunkowanej na rozwiązanie danego problemu, ponosi strona rządowa.

Trzecią formą dialogu są negocjacje, w których mamy do czynienia ze współdecydowaniem i współodpowiedzialnością za decyzje. Negocjacje prowadzą do konsensusu, który musi zadowalać obie strony. Specyficznym

¹⁶⁵ A. Ogonowski, *Ewolucja instytucji dialogu społecznego w Polsce po 1989 roku. Studium ustrojowe*, Wydawnictwo Sejmowe, Warszawa 2018, s. 9–11.

¹⁶⁶ Tamże, s. 28–29.



Ilustracja 6. Pikieta rodziców osób z autyzmem przed otwarciem ogólnopolskich konsultacji „Za życiem” 17.05.2017 roku

Źródło: fot. Agnieszka Dudzińska.

problemem w obszarze niepełnosprawności jest słabość strony społecznej, wynikająca z głębokiego społecznego wykluczenia osób z niepełnosprawnościami i sprawiająca, że są one reprezentowane głównie przez najsilniejsze organizacje pozarządowe. Ze względu na brak podmiotowego finansowania organizacje są niemal całkowicie zależne od uzyskiwanych w konkursach dotacji, zatem trudno im być twardym negocjatorem¹⁶⁷.

Na uwagę zasługuje fakt, że bariery uczestnictwa w formalnych konsultacjach oraz nieskuteczność nieformalnych były powodem, dla którego grupa Iwony Hartwich uciekła się w 2014 roku do strajku sejmowego. Nastąpiło to po wyczerpaniu wcześniejszych środków, jakimi były liczne rozmowy z przedstawicielami władz, spotkania, petycje i demonstracje pod siedzibami organów władzy. Podjęcie strajku, w przypadku którego już samo to określenie wywoływało skojarzenia z żądaniem płacowymi i zablokowaniem przestrzeni publicznej¹⁶⁸, było ostateczną, radykalną formą wymuszenia dialogu w jego najskuteczniejszym kształcie –

¹⁶⁷ Zob. A. Rymsza, *Zagubiona tożsamość. Analiza porównawcza sektora pozarządowego w Polsce i w Stanach Zjednoczonych*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2013. <https://www.ekonomiaspoleczna.gov.pl/Biblioteka,Pozytku,Publicznego,657.html>; dostęp 23.07.2021.

¹⁶⁸ J. Kubisa, K. Rakowska, *Was it a strike? Notes on the Polish women's strike and the strike of parents of persons with disabilities*, „Praktyka Teoretyczna” 2018, nr 4(30), s. 32–33. http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.ojs-doi-10_14746_prt_2018_4_1/c; dostęp 22.07.2021.

negocjacji, wymagających wypracowania konsensusu zadowolającego obie strony. Ta forma dialogu okazała się wreszcie skuteczna. Ironią losu jest, że choć skutkiem obu strajków (w 2014 roku i w 2018 roku) było nałożenie na ich uczestników zakazu wstępu do Sejmu, to w 2019 roku objęta tym zakazem liderka protestu uzyskała w wyborach parlamentarnych mandat poselski.

W kontekście reprezentacji uderzającą cechą obu sejmowych strajków było odcinanie się ich uczestników od organizacji pozarządowych, które teoretycznie powinny być pierwszoplanowym aktorem walczącym o interesy osób z niepełnosprawnościami¹⁶⁹. Kwestia ich legitymacji do reprezentowania osób z niepełnosprawnościami jest stałym przedmiotem gorących dyskusji w środowisku, zwłaszcza gdy działacze organizacji nie dzielą z beneficjentami swoich projektów doświadczenia niepełnosprawności.

Odmienna typologia dialogu społecznego bazuje na rozróżnieniu między dialogiem zinstytucjonalizowanym a dialogiem pozainstytucjonalnym. W obszarze niepełnosprawności formalne instytucje dialogu to przede wszystkim Krajowa Rada Konsultacyjna do Spraw Osób Niepełnosprawnych przy Pełnomocniku ds. Osób Niepełnosprawnych oraz analogiczne społeczne rady do spraw osób niepełnosprawnych dla jednostek samorządu wojewódzkiego i powiatowego. Są one organami opiniodawczo-doradczymi. Krajowa Rada jest powoływana przez ministra, co może wpływać na zachowania organizacji wchodzących w jej skład i zależnych od środków publicznych. Na poziomie lokalnym, zwłaszcza w większych miastach, podejmowane są działania na rzecz sformalizowania dialogu społecznego w określonych obszarach. Przykładowo w Warszawie działają komisje dialogu społecznego, zarówno na poziomie miasta (tzw. branżowe, w tym komisja ds. niepełnosprawności), jak i dzielnic. Mimo iż inicjatywa w zakresie powołania nowych komisji może wychodzić od strony społecznej (wyłącznie organizacji pozarządowych), decyzje w tej sprawie należą do władz miasta, które nie zawsze wychodzą naprzeciw zgłaszanym potrzebom. Przykładowo w lutym 2018 roku grupa czternastu organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną zawnioskowała zgodnie z zasadami Warszawskiego Programu Współpracy z organizacjami pozarządowymi¹⁷⁰ o utworzenie

¹⁶⁹ „Znów usłyszeliśmy, że pieniądze z funduszu pomocy niepełnosprawnym znów mają przechodzić przez stowarzyszenia i fundacje. A one wydają pieniądze na szkolenia, różnego rodzaju konferencje, inne cele. Fundacja Integracja wydaje na bale i festiwale. W ostateczności niewiele trafia do osób niepełnosprawnych.” Iwona Hartwich, *Za Tuska traktowano nas humanitarnie. Teraz się nas poniża*, „Tygodnik Polityka”, 20.05.2018. <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1749376,1,iwona-hartwich-za-tuska-traktowano-nas-humanitarnie-teraz-sie-nas-poniza.read>; dostęp 3.07.2021.

¹⁷⁰ Uchwała nr LVI/1418/2017 Rady m.st. Warszawy z dnia 19 października 2017 roku w sprawie przyjęcia programu współpracy m.st. Warszawy w 2018 roku

nowej Komisji Dialogu Społecznego ds. Niepełnosprawności Intelktualnej, jednak Urząd m.st. Warszawy nie wyraził na to zgody.

Jednym z warunków osiągnięcia sukcesu przez ruch społeczny jest trafna identyfikacja instytucji, które mają kompetencje do wprowadzenia postulowanych zmian. To pod ich adresem należy kierować propozycje zmian, aby mogły być skuteczne.

Wskazane wcześniej strukturalne uwarunkowania procesu ustawodawczego są dobrze znane doświadczonym organizacjom pozarządowym, co sprawia, że to one pełnią najważniejszą rolę w kształtowaniu rozwiązań prawnych, służących zaspokajaniu potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Dotyczy to zwłaszcza organizacji tworzonych i prowadzonych przez same osoby z niepełnosprawnościami (lub ich pełnomocników, zwłaszcza w przypadku osób z ograniczeniami poznawczymi, wynikającymi z niepełnosprawności). Działacze tych organizacji rozumieją, że uczestnicząc w posiedzeniach komisji sejmowych, nie mają formalnie prawa do wnoszenia poprawek, starają się więc przedstawiać potrzebne poprawki pojedynczym posłom, którzy następnie zgłaszają je jako swoje. Ten nieformalny zwyczaj jest określany przejmowaniem poprawek i można go zaobserwować w odniesieniu do różnych grup interesów, lobbujących w parlamencie. Skuteczność poprawek zależy, jak wspomniano wyżej, od akceptacji rządu (nieformalnej, jeśli nie chodzi o projekt rządowy), stąd racjonalnym działaniem jest nawiązywanie współpracy z posłami należącymi do rządzącej większości.

Najbardziej racjonalne jednak jest wpływanie na legislację na etapie przedparlamentarnym¹⁷¹. Biorąc pod uwagę, że w kadencji 2015–2019 spośród wszystkich 1342 projektów ustaw 53% stanowiły projekty rządowe (z czego do końca kadencji skutecznie uchwalono 94%), a dodatkowe 14% – projekty zgłoszone przez posłów rządzącej większości, przygotowane z udziałem administracji rządowej (skuteczność 88%), kluczowym miejscem, w którym ścierają się różne interesy są ministerstwa¹⁷². Najwcześniejszym stadium, w jakim rządowe projekty ustaw są prezentowane publicznie, jest ich opublikowanie na stronie Rządowego Centrum

z organizacjami pozarządowymi oraz podmiotami, o których mowa w art. 3 ust. 3 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, Załącznik, par. 23 i par. 24.

¹⁷¹ Konkretny przypadek skutecznego lobbingu opisała Julia Wygnańska (J. Wygnańska, *Wprowadzanie poprawek Porozumienia AUTYZM-POLSKA do Ustawy o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku*, [w:] *Rzecznictwo. Jak skutecznie zabiegać o realizację praw osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi*, red. A. Rajner, J. Wygnańska, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2004, s. 91).

¹⁷² Kancelaria Sejmu, obliczenia własne. Dla porównania posłowie opozycji byli autorami 22% projektów ustaw (290 projektów), z których uchwalono zaledwie 6% (16 ustaw), 27% odrzucono, a 67% zamrożono, przedłużając ich rozpatrywanie aż do końca kadencji.

Legislacji (zakładka „Rządowy proces legislacyjny”)¹⁷³. Towarzyszy temu otwarcie konsultacji, których termin bywa bardzo krótki, co wymaga od strony społecznej stałego monitorowania publikowanych przez rząd projektów.

4.4. Narzędzia instytucjonalne

Do instytucjonalnych narzędzi reprezentacji politycznej należą petycje, które mogą być składane zarówno przez osoby indywidualne, jak i grupy¹⁷⁴. Internet znacząco ułatwił zbieranie podpisów pod petycjami. Petycje, zwłaszcza z odpowiednią liczbą podpisów, są bez wątpienia skutecznym narzędziem nagłaśniania problemów. Ich skuteczność polityczna, prowadząca do sukcesu legislacyjnego, jest jednak przeceniana. Zawiłość mechanizmów stanowienia prawa sprawia często, że obywatele uznają za sukces już samo wniesienie petycji na forum debaty parlamentarnej, np. pod obrady sejmowej komisji do spraw petycji. Jednak debata parlamentarna jest zaledwie wzmocnieniem funkcji artykułacyjnej petycji.

Nieco bardziej zaawansowanym narzędziem reprezentacji, choć niewiele skuteczniejszym od petycji, są interpelacje. Mogą je składać zarówno posłowie, jak i radni na poziomie samorządów. Interpelacje wymagają udzielenia pisemnej odpowiedzi przez organ, do którego są kierowane. Z tego względu odpowiedzi na interpelacje są cennym źródłem wiedzy o stanie spraw publicznych. Posłowie chętnie podejmują się wnoszenia interpelacji, zwłaszcza gdy otrzymują ich gotowe projekty, gdyż buduje to ich pozycję jako skutecznie reprezentujących interesy obywateli, a także wrażliwych na wykluczenie społeczne.

Przykładu nieskutecznej interpelacji dostarcza historia działań rodziców dzieci z niepełnosprawnościami w 2008 roku, a więc jeszcze przed pierwszym sejmowym strajkiem, szczegółowo opisana przez Edytę Sabicką¹⁷⁵. Pokazuje ona nie tylko nieskuteczność interpelacji – w tym przypadku poprzedzonej petycją – lecz także brak responsywności władz publicznych na problemy zgłaszane przez obywateli.

Historia ta pozwala lepiej zrozumieć sekwencję wydarzeń, które ostatecznie doprowadziły do strajku sejmowego w 2014 roku, mającego w znacznej mierze charakter godnościowy. Mianowicie w odpowiedzi na

¹⁷³ Rządowe Centrum Legislacji, *Legislacja: Rządowy Proces Legislacyjny*. <https://legislacja.gov.pl/>; dostęp 3.07.2021.

¹⁷⁴ Ustawa z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach (t.j. Dz.U. z 2018 r. poz. 870).

¹⁷⁵ E. Sabicka, *Rodzice dzieci niepełnosprawnych zgromadzeni na forum internetowym wyznaczają nowy kierunek zmian w prawie*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź 2009, s. 227–53.

interpelację¹⁷⁶ w sprawie bardzo trudnej sytuacji materialno-prawnej rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, sugerując podwyższenie dla nich kwoty świadczenia pielęgnacyjnego, w dodatku obwarowanego wtedy kryterium dochodowym, ówczesny Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Jarosław Duda przyrównał sytuację rodziców do sytuacji osób na zasiłku dla bezrobotnych czy rencistów. Nie uwzględnił odmienności, polegającej na świadczeniu przez rodziców stałej pracy opiekuńczej i na braku możliwości podjęcia dodatkowej pracy zarobkowej bez utraty świadczenia, ani faktu, że wskazane dwie grupy pobierały świadczenia nieuzależnione od kryterium dochodowego.

Po fiasku interpelacji rodzice skierowali kolejną petycję do premiera Donalda Tuska „jako wybranego przez naród przedstawiciela”, a inna grupa zaproponowała przesłanie petycji przewodniczącemu sejmowej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny Sławomirowi Piechocie, deklarującemu w wystąpieniach sejmowych „ogromne zaangażowanie w walkę o podwyższenie żenująco niskich świadczeń dla osób niepełnosprawnych”. Również te inicjatywy nie przyniosły oczekiwanych skutków, chociaż petycja do premiera doprowadziła do kontaktów z parlamentarzystami i do dwóch kolejnych interpelacji. Ostatecznie Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych obiecał na podstawie petycji z postulatami rodziców przedstawić projekt ustawy. Jest to przykład zamknięcia okna możliwości po pozornym załatwieniu sprawy¹⁷⁷, które choć początkowo zostało uznane przez wnioskujących za sukces, to po kilku latach doprowadziło do dalszych, bardziej radykalnych i tym razem skutecznych działań strony społecznej.

Zanim one nastąpiły, grupa rodziców dzieci z niepełnosprawnościami prowadziła dalsze konsultacje z rządem, które okazały się nieskuteczne. Od początku 2013 roku poza obietnicami udało się tylko uzyskać dodatkowe 200 zł do wynoszącego wtedy 620 zł świadczenia pielęgnacyjnego. Był to doraźny program rządowy, który nie satysfakcjonował rodziców. Rząd obiecywał im wówczas wprowadzenie od 1.01.2014 roku ustawy, która stopniowo miała doprowadzić do podwyższenia świadczenia do kwoty najniższego wynagrodzenia. Ustawa ta nie została uchwalona w zapowiadany terminie, a jedynie przedłużono wypłatę 200-złotowego dodatku na 2014 rok¹⁷⁸.

¹⁷⁶ Interpelacja nr 7074 z 18.12.2008, złożona przez posła Jana Kamińskiego, <http://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/3001bd878392962bc12573b500459bdb/44e18d0846f98c5bc-1257528004b0955?OpenDocument>; dostęp 3.07.2021.

¹⁷⁷ J.W. Kingdon, *Agendas, Alternatives and Public Policies*, Pearson, 2014.

¹⁷⁸ Dziennik Gazeta Prawna, *Rodzice niepełnosprawnych dzieci okupują Sejm*, 21.03.2014. <https://www.gazetaprawna.pl/wiadomosci/artykuly/785566,rodzice-niepelnosprawnych-dzieci-okupuja-sejm.html>; dostęp 3.07.2021.



Ilustracja 7. Protest uliczny pod Kancelarią Premiera w marcu 2014 roku

Źródło: fot. Mateusz Różański/Stowarzyszenie Integracja.

Aby zrozumieć podjęcie radykalnych działań na rzecz zmiany, konieczne jest więc uwzględnienie owego kontekstu historycznego. Przystępując do strajku okupacyjnego w Sejmie wiosną 2014 roku, rodzice byli zdeterminowani, aby prowadzić go do skutku, czyli do czasu obiecanego przez rząd uchwalenia ustawy. Strajkujący odwoływali się do sejmowej praktyki błyskawicznego uchwalania ważnych dla rządu ustaw. Ich protest zakończył się sukcesem w postaci ustawowo zagwarantowanej podwyżki świadczenia pielęgnacyjnego oraz jego waloryzacji. W późniejszym okresie spotykali się jeszcze co kilka miesięcy na kolejnych, nielicznych protestach, aby przypomnieć swoje pozostałe postulaty, jednak byli, tak jak wcześniej, ignorowani przez rząd.

4.5. Kto reprezentuje osoby z niepełnosprawnościami

Obecnie dominujące podejście w polityce publicznej opiera się na idei podmiotowości i decyzyjności samych osób z niepełnosprawnościami¹⁷⁹.

¹⁷⁹ D. Żuchowska-Skiba, *Aktywność środowisk osób niepełnosprawnych we współczesnej Polsce*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2016, s. 8. https://www.researchgate.net/publication/312523865_Aktywnosc_srodowisk_osob_niepelnosprawnych_we_wspolczesnej_Polsce; dostęp 23.07.2021.

Zmiany w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami i w realizowanej wobec nich polityce publicznej wynikają m.in. z upowszechnienia świadomości powszechności praw człowieka, wyprowadzanych z idei przyrodzonej i niezbywalnej godności osoby ludzkiej. Znajduje to wyraz np. w treści Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Takie przesunięcie akcentów wymaga od osób z niepełnosprawnościami aktywności i samoorganizacji, co stawia w gorszej sytuacji te osoby, których niepełnosprawność dotyczy tych właśnie sfer. W szczególności osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a więc z deficytami poznawczymi (w zasobie wiedzy lub w umiejętności jej wykorzystania) są narażone na wykluczanie społeczne w większym niż dotąd stopniu. Ich naturalnymi reprezentantami są rodzice, którzy często zakładają organizacje pozarządowe, skupiające innych rodziców osób z podobnymi deficytami. Dzięki temu możliwa jest zinstytucjonalizowana agregacja i artykulacja interesów tych osób.



Ilustracja 8. Strajk sejmowy osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów w Sejmie wiosną 2018 roku

Źródło: fot. Sławomir Kamiński/Agencja Gazeta.

W debacie publicznej można spotkać się z krytyką zaangażowania rodziców, oskarżanych o nieszanowanie autonomii dorosłego dziecka. Wynika to z niezrozumienia istoty niepełnosprawności związanych z deficytami poznawczymi (głównie niepełnosprawności intelektualnej i autyzmu). Deficyty te ograniczają bowiem przede wszystkim możliwość rozumienia kontekstu, komunikacji i przewidywania skutków własnych działań, co sprawia, że wsparcie innych osób w tych właśnie obszarach staje się kluczową usługą, potrzebną do możliwie niezależnego życia. Nie należy też bagatelizować zagrożeń związanych z możliwością wykorzystania przez otoczenie deficytów poznawczych, które godziłoby w interesy osoby z niepełnosprawnością. Przy poważniejszej niepełnosprawności tego typu niezbędna jest stała opieka¹⁸⁰.

Sami rodzice podkreślają bezalternatywność swojego zaangażowania w charakterze rzeczników:

Większość z nas w swoich planach prawdopodobnie nie przewidywała dla siebie roli działacza organizacji pozarządowych. To nie był świadomy i dobrowolny wybór życiowej drogi. (...) Zmusiła nas do tego sytuacja – pojawienie się w rodzinie autystycznego dziecka, lub zetknięcie się z nim w pracy zawodowej, brak państwowego systemu pomocy dla dzieci i osób dorosłych z autyzmem, świadomość, że w takiej samej sytuacji jest wiele rodzin i że jeżeli sami sobie nie pomożemy, nikt nas w tym nie wyręczy. Jednym słowem to nie my szukaliśmy problemu – to problem nas znalazł¹⁸¹.

Osobami, które najczęściej pełnią funkcję reprezentacji upośledzonych, nie są ci „zorientowani”, którzy świadomie podjęli decyzję o byciu rzecznikiem napiętnowanych, ale są nimi rodzice. Nie było więc wyborem rodziców podjęcie się roli reprezentowania własnych dzieci, zostali w tej sytuacji postawieni przymusowo. Nie wywodzą się z kategorii „normalsów”, lecz sami są nosicielami piętna¹⁸².

Jednocześnie w kontrze do postaw paternalistycznych, zarówno ze strony rodziny, jak i – w większym jeszcze stopniu – instytucji, rozwija się ruch samorzecznictwa tej kategorii osób z niepełnosprawnościami. Self-adwokatura osób z niepełnosprawnością intelektualną, czyli bezpośrednie występowanie w interesie własnym poszczególnych osób

¹⁸⁰ A. Dudzińska, *Życie z niepełnosprawnością w Warszawie 2010. Raport z badań diagnostycznych*, dz. cyt., s. 38–60, 114–34.

¹⁸¹ M. Wroniszewski, „Rzecznictwo interesów – dokąd zmierzamy, gdzie jesteśmy”, dz. cyt., s. 28.

¹⁸² E. Zakrzewska-Manterys, *Niepełnosprawny jako self-adwokat działający w imieniu i na rzecz innych niepełnosprawnych*, [w:] *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, red. E. Zakrzewska-Manterys i J. Niedbalski, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2016, s. 49.

z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich grup¹⁸³, promowana jest w Polsce od 2001 roku przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU, obecna nazwa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, PSONI). Jest ona nastawiona na zachowanie autonomii i podmiotowości oraz określenie granic opieki. W wyniku tych działań Stowarzyszenie opublikowało wiele materiałów dla self-adwokatów w łatwym do zrozumienia języku. Są dostępne na stronie internetowej PSONI¹⁸⁴.

Self-adwokatura nie jest jednak dostępna dla wszystkich i mimo pozoru egalitaryzmu może być wyrazem zakamuflowanej dyskryminacji¹⁸⁵. Utrudnia ona bowiem konstatację, że mimo pełni człowieczeństwa nie wszyscy mają takie same możliwości i należy respektować ową odmienność, zamiast wciskać wszystkim we wzorce zachowań, które zakładają zdolność do pogłębionej autorefleksji¹⁸⁶.

Bardzo ważnym kanałem agregacji i artykulacji interesów stał się internet, zwłaszcza media społecznościowe. Dzięki jego znaczeniu dla komunikacji społecznej zachodzi istotna zmiana w poczuciu podmiotowości i sprawczości zarówno samych osób z niepełnosprawnościami, jak i ich rodzin¹⁸⁷. Rozwój mediów społecznościowych dał poczucie wspólnoty doświadczeń, zwłaszcza że osoby z określonymi niepełnosprawnościami są rozproszone przestrzennie, stanowiąc mniejszość w swoich środowiskach lokalnych. Dzięki wirtualnym grupom dostarczają sobie informacji, porad, wsparcia, organizują też konkretną pomoc.

Wyprofilowane fora internetowe gromadzą również rodziców i opiekunów. Internet nie zna pory dnia, mają więc oni szansę na komunikację wtedy, gdy nie muszą pełnić obowiązków opiekuńczych. Internet jest dla nich odskocznią i platformą do zawierania znajomości i przyjaźni z ludźmi znajdującymi się w podobnej sytuacji.

Drugą ważną z punktu widzenia reprezentacji funkcją mediów społecznościowych jest ich wykorzystanie do „robienia zasięgów” konkretnym problemom, zwłaszcza przez osoby o znaczącym ilościowo i jakościowo kręgu kontaktów (influencerzy). W ten sposób udaje się tworzyć agendę dla problemów, którymi nie zawsze udaje się bezpośrednio zainteresować

¹⁸³ D. Podgórska-Jachnik, D. Tłoczkowska, *Ruch self-adwokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź 2009, s. 177–89.

¹⁸⁴ PSONI: *Nasze publikacje*. <https://psoni.org.pl/nasze-publikacje/>; dostęp 3.07.2021.

¹⁸⁵ E. Zakrzewska-Manterys, *Niepełnosprawny jako self-adwokat działający w imieniu i na rzecz innych niepełnosprawnych*, dz. cyt.

¹⁸⁶ E. Zakrzewska-Manterys, dz. cyt., s. 62.

¹⁸⁷ D. Żuchowska-Skiba, *Aktywność środowisk osób niepełnosprawnych we współczesnej Polsce*, dz. cyt. s. 270, 276–78.

media tradycyjne. Obie te funkcje są ważne dla polityków, którzy podejmują decyzje również pod wpływem informacji podanych na Facebooku czy Twitterze. Tym bardziej że również wyczuleni na problemy społeczne dziennikarze czerpią wiedzę z mediów społecznościowych, a więc z pierwszej ręki.

Media społecznościowe ogromnie ułatwiły również lobbing społeczny. Wysłanie dobrze przygotowanej petycji, która ma szansę na debatę w komisji sejmowej czy senackiej, stało się o wiele prostsze do zorganizowania.

Jak wspomniano wcześniej, niezwykle istotną rolę w reprezentowaniu osób z niepełnosprawnościami odgrywają organizacje pozarządowe. Działają one na wielu poziomach. Przykład profesjonalnego rzecznictwa systemowego realizowanego na etapie programowania wydatkowania środków unijnych na lata 2014–2020 można znaleźć w rozdziale 5.

W Polsce działa kilka tysięcy organizacji zrzeszających osoby z różnymi niepełnosprawnościami lub pracujących na ich rzecz. Większość z nich zajmuje się konkretnymi rodzajami niepełnosprawności. Dominują organizacje lokalne o charakterze samopomocowym. Jest też sporo organizacji ogólnopolskich, gdyż scentralizowana artykulacja interesów ułatwia współpracę z instytucjami. Na uwagę zasługują dwie organizacje „parasolowe”, zrzeszające wiele organizacji: Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami¹⁸⁸ i Koalicja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością¹⁸⁹.

Organizacje pozarządowe odgrywają w polityce publicznej wobec niepełnosprawności podwójną rolę: z jednej strony reprezentują osoby z niepełnosprawnościami, zrzeszone w organizacji lub pozostające w kręgu ich działalności. Z drugiej jednak ogromna większość z nich realizuje swoje statutowe zadania, korzystając ze środków z dotacji z różnych źródeł publicznych, które pozyskują w konkursach. Są głównym dostawcą wielu usług rehabilitacyjnych. To organizacje pozarządowe prowadzą w Polsce np. większość warsztatów terapii zajęciowej. Stawia je to niekiedy w sytuacji konfliktu między lojalnością wobec sponsora a lojalnością wobec ogółu osób z niepełnosprawnościami, postulujących zmiany instytucjonalne. Część organizacji pozostaje na tyle blisko władzy, że ich przedstawiciele są chętnie zapraszani przez polityków na spotkania, na których potrzebują oni „społecznego” poparcia dla swoich działań. Stenogramy z posiedzeń komisji sejmowych pełne są wypowiedzi usługowych działaczy. Zjawisko to (które doczekało się nazwy *governmentalizacji*)¹⁹⁰,

¹⁸⁸ Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami. <https://pfon.org/>; dostęp 3.07.2021.

¹⁸⁹ Koalicja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością. <http://koalicjaon.org.pl/>; dostęp 3.07.2021.

¹⁹⁰ A. Rymsza, *Zagubiona tożsamość. Analiza porównawcza sektora pozarządowego w Polsce i w Stanach Zjednoczonych*, dz. cyt.

a ulegające mu organizacje pozarządowe – ironicznego określenia „organizacje pararządowe”) w niczym rzecz jasna nie umniejsza kluczowej roli trzeciego sektora w reprezentowaniu interesów osób z niepełnosprawnościami, niemniej jednak zasługuje na uwagę.

Na stronie Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych dostępne jest zestawienie głównych organizacji¹⁹¹.

4.6. Rozwój systemu

Periodyzacja rozwoju systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami spleta się z kadencjami parlamentarnymi, ponieważ agenda partii politycznych zawsze wpływa na wybór priorytetów polityki publicznej. Autorem przytaczanej periodyzacji dla lat 1989–2015 jest Marek Rymśa¹⁹². Jest ona tutaj przedstawiona skrótowo i uzupełniona o kolejne dopisane przez historię lata.

W latach 1989–1993 wypracowano koncepcję rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami przy wykorzystaniu pozostałych po PRL spółdzielni inwalidów. Zwieńczeniem tego okresu było uchwalenie w 1991 roku ustawy o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych¹⁹³, która powoływała PFRON jako fundusz celowy, zasilany ze składek pracodawców niezatrudniających odpowiedniego odsetka niepełnosprawnych pracowników.

W latach 1993–2001 najpierw wyhamowano reformy systemowe, a następnie unikano podejmowania nowych, zwłaszcza w obszarze niepełnosprawności, preferując ciągłość działań. Rozwijał się chroniony rynek pracy, wzmacniając pozycję zakładów pracy chronionej (ZPCh). Jednocześnie warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) stały się substytutem brakujących ośrodków dziennego pobytu, zamiast realizować ustawowy cel stwarzania „osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwości rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia” (art. 10a ust. 1 ustawy o rehabilitacji).

Ustawa nakłada od 2003 roku na WTZ obowiązek dokonywania co trzy lata weryfikacji „postępów” w rehabilitacji każdego uczestnika pod kątem podjęcia zatrudnienia, skierowania do ośrodka wsparcia „ze względu na brak postępów w rehabilitacji i złe rokowania co do możliwości

¹⁹¹ BON, *Organizacje*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,98,organizacje>; dostęp 3.07.2021.

¹⁹² Zob. M. Rymśa, *Niepełnosprawny jako aktywny obywatel – problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce*, dz. cyt., s. 22–31.

¹⁹³ Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz.U. Nr 46, poz. 201 z późn. zm.).

osiągnięcia postępów uzasadniających podjęcie zatrudnienia” bądź też przedłużenie uczestnictwa w terapii ze względu m.in. na „okresowy brak możliwości skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia”. Ów okresowy brak możliwości często w praktyce ma charakter permanentny, mimo poszerzenia oferty ośrodków wsparcia. W związku z tym wśród uczestników WTZ rośnie liczba osób starszych, co stanowi wyzwanie dla działalności programowej tych placówek¹⁹⁴.

W 1997 roku uchwalono nową, aktualnie obowiązującą (i nowelizowaną blisko sto razy) ustawę o rehabilitacji. Mimo reformy publicznych służb zatrudnienia i utworzenia w tym czasie PCPR-ów instytucje te nie przejęły aktywnej funkcji w obszarze niepełnosprawności i stały się jedynie administratorami środków PFRON.

W okresie 2001–2007 pojawiły się nowe instytucje: zakłady aktywności zawodowej, spółdzielnie socjalne, kluby integracji społecznej. Nowe rozwiązania powstawały w znacznej mierze pod kątem potrzeby wykorzystania środków unijnych. Uchwalono wiele nowych ustaw. Niepełnosprawność została wpleciona w polityki sektorowe, bez ośrodka koordynacyjnego. Jednocześnie prężnie rozwijał się sektor pozarządowy, zasilany środkami projektowymi, w tym unijnymi.

W okresie 2007–2015 utrzymywała się segmentacja polityki publicznej. Dodatkowo polityka wobec niepełnosprawności uległa regionalizacji wskutek podziału środków unijnych z nowej perspektywy finansowej 2014–2020 w znaczącej części na województwa. Minimalną standaryzację działań w ramach programów unijnych zapewniały wspomniane w rozdziale 5 wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Unii Europejskiej. W tym czasie decydujący wpływ w dialogu społecznym z rządem mieli pracodawcy, co odbyło się kosztem uwagi poświęcanej rehabilitacji społecznej, ograniczonej do zadań samorządów realizowanych ze środków PFRON na podstawie ustawy o rehabilitacji: przede wszystkim prowadzenia WTZ i dofinansowywania turnusów rehabilitacyjnych dla osób indywidualnych.

W pozostałych obszarach rehabilitacja społeczna została niemal zmonopolizowana przez trzeci sektor, zasilany ze środków konkurso- wych, zwłaszcza z PFRON i UE. Rosnąca aktywność organizacji poza- rządowych, które za pomocą środków unijnych powiększyły swój kapitał

¹⁹⁴ Raport z 2014 roku ukazał, że 35% uczestników przebywało w WTZ ponad 10 lat, przy czym generalnie bardzo słaba rotacja jest nieco większa w dużych miastach, gdzie istnieją alternatywy. Długoletni pobyt dotyczy najczęściej osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, co potwierdza tezę o braku dla nich miejsc o charakterze wsparcia w większym stopniu opiekuńczego niż nastawionego na aktywizację zawodową. Zob. Laboratorium Badań Społecznych Sp. z o.o., *Badanie sytuacji warsztatów terapii zajęciowej. Raport końcowy z badania*, PFRON, Warszawa wrzesień 2014, s. 86. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/r/5062_Raport_koncowy_WTZ.pdf; dostęp 22.07.2021.

instytucjonalny i realizowały liczne i duże projekty zarówno z zakresu rehabilitacji społecznej, jak i zawodowej¹⁹⁵, a także ratyfikacja Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami w 2012 roku oraz powołanie w 2008 roku zespołu ekspertów ds. niepełnosprawności przy Rzeczniku Praw Obywatelskich przełożyły się na ożywioną debatę o skuteczności systemu. Rządowi trudno było kwestionować zbieżne rekomendacje z różnych projektów, wskazujące na konieczność przebudowy systemu. Pojawiły się obietnice i zapowiedzi reform¹⁹⁶, które jednak zostały podjęte, a w wielu przypadkach również skutecznie zrealizowane dopiero w kolejnym okresie, z różnych względów bardziej sprzyjającym interesom osób z niepełnosprawnościami.

Okres po 2015 roku przyniósł zwrot ku polityce redystrybucji, a także istotną zmianę paradygmatu i odejście od liberalnego wzorca polityki społecznej. Symboliczną zmianę stanowiła zmiana nazwy Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej na Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz wprowadzenie świadczenia wychowawczego 500+ już w trzy miesiące po zmianie rządu¹⁹⁷.

Jednocześnie nasiliły się spory ideologiczne. Na agendę polityczną za sprawą dwóch radykalnych i sprzecznych ze sobą projektów obywatelskich wrócił temat aborcji. Sejm odrzucił 23.09.2016 roku projekt liberalizujący przepisy, jednocześnie kierując projekt wprowadzający całkowity zakaz aborcji do dalszych prac w komisji. Wywołało to masowe protesty w całej Polsce, z których najliczniejszy okazał się protest pod hasłem „Czarny

¹⁹⁵ W tym wiele tzw. projektów systemowych, realizowanych we współpracy z partnerami instytucjonalnymi administracji rządowej.

¹⁹⁶ Ówczesny Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Jarosław Duda wielokrotnie zapowiadał m.in. reformę orzekania, zob. np. Senat RP, *Zapis stenograficzny. Posiedzenie Komisji Rodziny i Polityki Społecznej (55.) w dniu 29 stycznia 2013 r.*, 29.01.2013, s. 4. <https://www.senat.gov.pl/prace/komisje-senackie/posiedzenia,8,15,komisja-rodziny-polityki-senioralnej-i-spoecznej.html>; dostęp 3.07.2021, czy też wprowadzenie zatrudnienia wspomagane – zob. np. odpowiedzi na interpelacje poselskie nr 2536 z 8.05.2008: Sejm RP, *Archiwum: VI kadencja 2007–2011: Prace Sejmu VI kadencji: Interpelacje, zapytania, pytania w sprawach bieżących, oświadczenia*. <https://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf>; dostęp 3.07.2021; nr 26971 z 16.07.2014: Sejm RP, *Archiwum: VII kadencja 2011–2015: Prace Sejmu: Posiedzenia Sejmu: Interpelacje, zapytania, pytania i oświadczenia poselskie*. <https://www.sejm.gov.pl/sejm7.nsf/interpelacja.xsp?documentId=55207AF704C6D2A7C-1257D00002A0CF0>; dostęp 3.07.2021 czy nr 29268 z 25.11.2014: Sejm RP, *Archiwum: VII kadencja 2011–2015: Prace Sejmu: Posiedzenia Sejmu: Interpelacje, zapytania, pytania i oświadczenia poselskie*. <https://www.sejm.gov.pl/sejm7.nsf/interpelacja.xsp?documentId=AC57EBE921305A7CC1257D7E00501552>; dostęp 3.07.2021. Zob. też wywiad dla portalu niepelnosprawni.pl, w którym padły obietnice wprowadzenia trenera pracy i asystenta, podniesienia zasiłku pielęgnacyjnego czy reformy orzecznictwa (niepelnosprawni.pl, Jarosław Duda: proszę o konkrety, 10.04.2015. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/253854;jsessionid=7AF12029A01060CF35E00537374B343D>; dostęp 3.07.2021).

¹⁹⁷ Ustawa z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowywaniu dzieci (t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 2407 z późn. zm.).

poniedziałek” 3 października 2016 roku, polegający na demonstracjach ulicznych i ubraniu się tego dnia na czarno. Po protestach Sejm odrzucił projekt całkowitego zakazu aborcji w drugim czytaniu, co z kolei wzbudziło protesty środowisk konserwatywnych.

Ów kontekst historyczny jest o tyle ważny, że dla udobruchania własnego konserwatywnego elektoratu rząd zapowiedział większe wsparcie dla kobiet w ciąży i rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi. Już miesiąc po protestach uchwalono ustawę „Za życiem”¹⁹⁸, ograniczoną co prawda głównie do dzieci z niepełnosprawnością powstałą w okresie prenatalnym lub w okresie do ukończenia pierwszego roku życia, ale jednocześnie zapowiadającą (w art. 12) uchwalenie do końca roku rządowego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin. Program¹⁹⁹ został uchwalony przez rząd niecałe dwa miesiące później, w grudniu, a już w styczniu minister rodziny, pracy i polityki społecznej powołała zespół²⁰⁰ do spraw opracowania i konsultowania projektów ustaw w związku z przyjęciem programu, na którego spotkania zapraszano rodziców osób z niepełnosprawnościami. W roku 2017 w ramach projektu Konsultacje+, współfinansowanego ze środków unijnych, rząd rozpoczął serię wspomnianych wcześniej publicznych konsultacji we wszystkich województwach²⁰¹.

Szczególne znaczenie bezpośrednich spotkań, zarówno w ramach rządowego zespołu, jak i ogólnopolskich konsultacji, których rangę podnosił udział polityków i osób piastujących wysokie stanowiska w administracji rządowej, polegało na tym, że stanowiły substytut brakujących informacji diagnostycznych i dostarczyły stronie rządowej wiedzy o rzeczywistych problemach osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. W czerwcu 2017 roku uchwalono ustawę realizującą w znacznym stopniu program „Za życiem” w poszczególnych politykach sektorowych, nowelizującą pięć ważnych ustaw²⁰².

¹⁹⁸ Ustawa „Za życiem”.

¹⁹⁹ Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M. P. z 2016 r. poz. 1250). Dalej: Uchwała w sprawie programu „Za życiem”.

²⁰⁰ Zarządzenie nr 3 Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 stycznia 2017 r. w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania i konsultowania projektów ustaw w związku z przyjęciem przez Radę Ministrów uchwały w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” oraz monitorowania wdrażania rozwiązań wynikających z przyjętych ustaw (Dz. Urz. MRPiPSp. z 2017 r. poz. 3).

²⁰¹ BON, *Za życiem: Konsultacje społeczne zmian w ustawach wdrażających Program „Za życiem”*. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,146,za-zyciem>; dostęp 3.07.2021.

²⁰² Ustawa z dnia 22 czerwca 2017 r. o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją programu „Za życiem” (Dz.U. poz. 1292, dalej: Ustawa o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją programu „Za życiem”). Zmieniono ustawy: o pomocy społecznej, o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, o systemie oświaty oraz o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej.



Ilustracja 9. Spotkanie rządowego zespołu ds. opracowania i konsultowania projektów ustaw w związku z przyjęciem programu „Za życiem” 26.06.2017 roku w Centrum Partnerstwa Społecznego Dialog z udziałem rodziców osób z niepełnosprawnościami
Źródło: fot. Agnieszka Dudzińska.

Okres ten przyniósł także istotne i długo oczekiwane podwyżki: zasiłku pielęgnacyjnego dla osób z niepełnosprawnościami oraz stawek na uczestnika warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej.

Mimo tych działań, pod wpływem hojnych transferów socjalnych w roku przedwyborczym, wiosną 2018 roku doszło do drugiego strajku osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów w Sejmie. Główne postulaty miały charakter finansowy (podniesienie renty socjalnej i świadczenie 500+ dla osób z niepełnosprawnością w stopniu znacznym). Strajk doprowadził do głębszych reform, przede wszystkim do wprowadzenia programów rządowych, finansowanych z nowo utworzonego Funduszu Solidarnościowego, a także ułatwień w dostępie do świadczeń opieki zdrowotnej.

Wydaje się więc, że lata 2015–2021 można uznać za okres znaczących zmian instytucjonalnych dla kształtowania polityki publicznej w obszarze niepełnosprawności. Podjęto zarówno cząstkowe interwencje o charakterze korekt (np. podwyższenie o 30% stawki dla uczestników ŚDS z najcięższymi niepełnosprawnościami, utworzenie ŚDS nowego typu D, wydłużenie okresu pobierania zasiłku opiekuńczego na dziecko z niepełnosprawnością), jak i wprowadzono nowe rozwiązania (ustawowo gwarantowane świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, a także opieka wytchnieniowa i asystent osobisty realizowane jako programy rządowe).

W ostatnim okresie znacząco poprawił się też dostęp osób z niepełnosprawnościami do informacji i komunikacji, nie tyle wskutek interwencji publicznej (choć realizowano również działania zwiększające dostęp do



Ilustracja 10. W kuluarach konferencji „Za życiem”, podsumowującej konsultacje ogólnopolskie 14.03.2018 roku

Źródło: fot. Maryla Ochimowska-Teper.

sprzętu i do internetu), co dzięki postępom w cyfryzacji. Ułatwiła ona wielu osobom z niepełnosprawnościami dostęp z domu do usług administracji publicznej, handlu i pozostałych usług (np. bankowych). Szczególne znaczenie dla osób z niepełnosprawnościami ma też system e-zdrowie. Ustawa o dostępności cyfrowej z 2019 roku²⁰³ doprowadziła do zwiększenia dostępności wielu stron internetowych dla osób z dysfunkcją narządu wzroku. W roku 2020 wprowadzono możliwość składania przez osoby z niepełnosprawnościami wniosków do samorządów powiatowych o dofinansowania z PFRON przez platformę internetową PFRON System Obsługi Wsparcia.

Obszarem, w którym nadal jest wiele do zrobienia, jest dialog na temat konieczności ratyfikowania protokołu fakultatywnego do Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Daje on możliwość składania przez osoby z niepełnosprawnościami skarg na niewykonywanie przez państw postanowień konwencji do Komitetu ONZ ds. praw osób niepełnosprawnych.

²⁰³ Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz.U. poz. 848).



Ilustracja 11. Pikieta solidarnościowa pod Sejmem podczas sejmowego strajku osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów wiosną 2018 roku

Źródło: fot. Mateusz Różański/Stowarzyszenie Integracja.

Dopóki Polska nie jest stroną protokołu, nie może być skarżona²⁰⁴. Ratyfikacji protokołu domagają się zarówno organizacje reprezentujące osoby z niepełnosprawnościami²⁰⁵, jak i Rzecznik Praw Obywatelskich²⁰⁶.

²⁰⁴ MRiPS, *Co robimy: Społeczne prawa człowieka: Organizacja Narodów Zjednoczonych – powszechny system ochrony praw człowieka: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>; dostęp 23.07.2021.

²⁰⁵ Zob. np. petycja Fundacji Stabilo z Torunia w tej sprawie z 23.02.2021: Senat Rzeczypospolitej Polskiej: *Prace: Petycje: Wykaz petycji*: Petycja z dnia 26 lutego 2021 r. w sprawie podjęcia inicjatywy ustawodawczej dotyczącej wyrażenia zgody na ratyfikację przez Polskę Protokołu Fakultatywnego do Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych w celu wzmocnienia mechanizmów skargowych w zakresie ochrony praw osób z niepełnosprawnościami (P10-25/21). https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/userfiles/_public/k10/petycje/2021/102521/575_ratyfik.prot.fakult._do_konw._pr.os._z_niepelnospr._25.pdf; dostęp 3.07.2021.

²⁰⁶ Zob. pismo RPO do Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych z 30.06.2020: <https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Wyst%C4%85pienie%20do%20pe%C5%82nomocnika%20rz%C4%85du%20ds.%20os%C3%B3b%20z%20niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bciami%2C%2030.06.2020.pdf>; dostęp 11.07.2021.

Dotychczasowe stanowisko rządu, wyrażone m.in. w lipcu 2020 roku w odpowiedzi na uwagi Rzecznika Praw Obywatelskich do projektu Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami, nie przewiduje jednak ratyfikacji tego dokumentu²⁰⁷.

²⁰⁷ Pismo Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych do Rzecznika Praw Obywatelskich z 31.07.2020: <https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Odpowied%C5%BA%20Pe%C5%82nomocnika%20Rz%C4%85du%20ds.%20Osob%20z%20Niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bciami%2C%2031.07.2020.pdf>; dostęp 11.07.2021.

ROZDZIAŁ 5

INTERWENCJA PUBLICZNA

5.1. Potrzeba działania władz publicznych

Niepełnosprawność poza wymiarem osobistym i społecznym ma również wymiar polityczny, dotyczący całej wspólnoty. W związku z zasadą państwa prawa²⁰⁸ decyzje polityczne przekładają się na konkretne akty prawne, na podstawie których na różne działania są przyznawane konkretne środki budżetowe.

Interwencja oznacza działanie ukierunkowane na zmianę zastanego stanu rzeczy w pożądanym kierunku. Warto zauważyć, że określenie „pożyczany kierunek” jest nacechowane wartościująco. Interwencją publiczną będziemy nazywać działanie władz w celu rozwiązania określonego problemu w obszarze polityki publicznej, obejmujące wydanie stosownych przepisów i alokację środków publicznych.

Określenie interwencja publiczna pochodzi z ekonomii i oznacza działalność regulacyjną i innego rodzaju działania, korygujące niedostatki wolnego rynku²⁰⁹. W węższym ujęciu mówi się o interwencji publicznej jako bezpośrednim, na ogół doraźnym działaniu, koncentrującym się na usuwaniu negatywnych zjawisk i rozładowywaniu napięć społecznych²¹⁰.

W polskiej polityce wobec niepełnosprawności mieliśmy dotychczas do czynienia głównie z interwencjami doraźnymi, co nie zmienia faktu, że zarówno w szerokim (strategicznym), jak i wąskim (taktycznym) ujęciu

²⁰⁸ Art. 2 i art. 7 Konstytucji RP.

²⁰⁹ W Polsce jest stosowane w badaniach ewaluacyjnych, zwłaszcza odnoszących się do projektów unijnych. Zob. np. K. Olejniczak, M. Kozak, B. Ledzion, red., *Teoria i praktyka ewaluacji interwencji publicznych*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne oraz Akademia Leona Koźmińskiego, Warszawa 2008.

²¹⁰ N. Marska-Dzioba, *Racjonalność wydatków publicznych przeznaczonych na integrację osób niepełnosprawnych w Polsce*, dz. cyt., s. 46.



Ilustracja 12. Premier Mateusz Morawiecki i minister Elżbieta Rafalska u strajkujących w Sejmie osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów wiosną 2018 roku
Źródło: fot. Dawid Żuchowicz/Agencja Gazeta.

interwencja jest działaniem celowym, zatem jej skuteczność mierzy się osiągnięciem celu. Celem interwencji o charakterze gaszenia pożarów jest oczywiście ugaszenie pożaru.

Jednym ze strategicznych celów demokratycznego państwa jest zapewnienie spójności społecznej, rozumianej jako dobrobyt dla wszystkich obywateli, minimalizacja nierówności i zmniejszenie polaryzacji. Cel ten wymaga podjęcia działań zapobiegających wykluczeniu niektórych grup lub osób. Osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny są szczególnie zagrożone takim wykluczeniem.

Gdyby pozostawić sprawy naturalnemu biegowi rzeczy, wówczas osoby, które ze względu na niepełnosprawność wymagają wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, byłyby zdane na pomoc ze strony rodziny, najbliższego otoczenia i organizacji dobroczynnych. Uzyskanie usług czy rzeczy, mogących realnie poprawić ich codzienne funkcjonowanie, z reguły przekraczałoby ich możliwości.

Szczególne uzależnienie osób z niepełnosprawnościami od wsparcia wiąże się z ich ograniczoną możliwością pozyskiwania dochodu z pracy. W dzisiejszych czasach dla większości osób z niepełnosprawnościami podstawowym źródłem dochodu są omawiane w rozdziale 6 renty z tytułu niezdolności do pracy, emerytury lub renty socjalne (niezwiązane

z ubezpieczeniem), a także świadczenia pieniężne z pomocy społecznej. Pochodzą one ze składek w ramach zabezpieczenia społecznego oraz z redystrybucji środków publicznych. Opierają się na idei, że niepełnosprawność jest sytuacją losową i może dotknąć każdego. Świadczenia rentowe kompensują utraconą lub ograniczoną zdolność do pracy zarobkowej.

Przełomu dokonał w tym względzie w drugiej połowie XIX wieku kanclerz Niemiec Otto von Bismarck, wprowadzając obowiązkowe ubezpieczenia na wypadek choroby, wypadków przy pracy, starości i inwalidztwa. Bismarckowi chodziło o powstrzymanie emigracji robotników przemysłowych – dzięki temu jego polityka społeczna była wspierana także przez przedsiębiorców, którzy dostrzegali w niej swój interes. Dodatkowym celem było związanie osób narażonych na wykluczenie w większym stopniu z państwem niż z rodziną i przeciwdziałanie prądom socjalistycznym. Wprowadzone wówczas rozwiązania legły u podstaw nowoczesnych koncepcji państwa opiekuńczego.

Pozaubezpieczeniowe wspieranie osób z niepełnosprawnościami obejmuje przede wszystkim rentę socjalną oraz świadczenia z pomocy społecznej. Są one finansowane ze środków publicznych, a więc takich, które zostały pozyskane z różnego rodzaju danin, zwłaszcza podatków, zasilających budżet państwa lub wyodrębnione z niego fundusze celowe, o których będzie mowa dalej. Środki publiczne pozostają w dyspozycji rządu, samorządów, a także Unii Europejskiej. Instytucje te kierują je do wielu różnych podmiotów, w tym pozarządowych i komercyjnych, które realizują programy wsparcia.

Finansowanie szerokiego zakresu interwencji ze środków publicznych cieszy się akceptacją społeczną, motywowaną ludzką solidarnością. Z punktu widzenia polityki państwa służy ono jednak również interesowi ogólnospołecznemu.

Dzięki wsparciu wiele osób może utrzymać aktywność zawodową, przyczyniając się w ten sposób do wzrostu dochodu narodowego, zamiast utrzymywania się ze świadczeń socjalnych. Ten sam mechanizm dotyczy też członków ich rodzin, dla których poprawa funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością oznacza zmniejszenie obciążeń, co ułatwia również pozostałym członkom rodziny aktywność zawodową. Szczególnym rodzajem obowiązków rodzinnych wobec osób z niepełnosprawnościami są obowiązki opiekuńcze. Ich wymiar i ciężar znacznie przekraczają opiekę, jaką ogólnie sprawują rodziny nad swoimi słabszymi członkami: dziećmi, seniorami czy chorymi. Dlatego w tym zakresie rodziny bywają wspierane przez instytucje zewnętrzne. Dotyczy to np. usług opiekuńczych, o które może ubiegać się osoba, która wymaga pomocy innych osób, a rodzina nie może jej takiej pomocy zapewnić²¹¹.

²¹¹ Ustawa o pomocy społecznej, art. 50.

Poza opieką, typowym obszarem, w którym większość osób z niepełnosprawnościami nie może zaspokoić swoich potrzeb w warunkach wolnego rynku, są różnego rodzaju usługi medyczne i rehabilitacyjne, a także zakup leków oraz przedmiotów ułatwiających poruszanie się lub komunikację. Dostępność i odpowiednia jakość tego rodzaju świadczeń i usług jest w wielu przypadkach warunkiem aktywizacji społecznej i zawodowej. Ta hierarchia powinna wyznaczać priorytety polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami, wymagającej koordynacji działań przede wszystkim między resortami zdrowia, oświaty i wychowania, rodziny, zabezpieczenia społecznego oraz pracy.

Z punktu widzenia takiej koordynacji istotne jest strukturalne usytuowanie problematyki niepełnosprawności w ramach administracji rządowej, zwłaszcza fakt, że nie istnieje dział „Niepełnosprawność”, a świadczenia socjalne, zatrudnienie, rehabilitacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych wchodzi w zakres działu administracji rządowej „Zabezpieczenie społeczne”²¹². W strukturze ministerstwa obsługującym ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego (obecnie Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej) umieszczono w związku z tym wiceministra (w randze sekretarza stanu), który jest Pełnomocnikiem Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych²¹³. O takim strukturalnym usytuowaniu tego urzędu mowa była już wcześniej, warto jednak przypomnieć w kontekście mechanizmów interwencji publicznej, że prowadzi ono do znacznego ograniczenia jego zadań. Poza koordynacją i nadzorowaniem realizacji zadań z ustawy o rehabilitacji, w tym orzekania o niepełnosprawności, ma on również opracowywać projekty aktów prawnych dotyczących zatrudnienia, rehabilitacji oraz warunków życia osób niepełnosprawnych oraz programów rządowych dotyczących rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych, a także inicjować działania zmierzające do ograniczenia skutków niepełnosprawności. Nie ma natomiast uprawnień do koordynowania zadań realizowanych przez różne działy administracji rządowej, jak choćby zdrowie czy oświata.

5.2. Aksjologia i podstawy prawne

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej już w art. 1 stanowi, że jest ona dobrem wspólnym wszystkich obywateli. Tekst Konstytucji zawiera wiele odniesień aksjologicznych, określanych jako zasady konstytucyjne. Niektóre z nich są szczególnie istotne dla osób z niepełnosprawnościami.

²¹² Ustawa z dnia 4 września 1997 r. o działach administracji rządowej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1220 z późn. zm.), art. 31 ust. 1 pkt 6.

²¹³ Ustawa o rehabilitacji, art. 34.

W art. 2 Konstytucji ustanowiono zasadę sprawiedliwości społecznej, która oznacza, iż państwo gwarantuje bezpieczeństwo socjalne i proporcjonalność podziału dóbr w stosunku do potrzeb. Kolejną zasadą konstytucyjną, która dotyczy szczególnej sytuacji osób z niepełnosprawnościami, jest zasada równości, ujęta w art. 32, który w dalszej części zakazuje jakiegokolwiek dyskryminacji. Mimo iż nie wskazuje on wprost na osoby z niepełnosprawnościami, jednoznacznie dotyczy również tej grupy:

Art. 32.

1. Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne.
2. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny.

Warto podkreślić w kontekście zasady równości, że równość nie jest tożsama z równym traktowaniem – może wymagać odmiennego traktowania w celu wyrównania szans. W interpretacji Trybunału Konstytucyjnego zasada równości wymaga, aby dwa podmioty znajdujące się w podobnej sytuacji były traktowane tak samo, a w różnej sytuacji – różnie. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami zasada równości jest zatem uzasadnieniem ich szczególnego traktowania²¹⁴. Nieuprawnione jest interpretowanie należnego osobom z niepełnosprawnościami wyrównywania ich szans jako specjalnych przywilejów.

Bezpośrednio do osób z niepełnosprawnościami odnosi się natomiast art. 69 Konstytucji. Zobowiązuje on władze publiczne do udzielania im pomocy i zarazem odsyła do szczegółowych rozwiązań ustawowych. To ten artykuł daje wprost podstawę do interwencji publicznej w imię ogólnych zasad konstytucyjnych, artykułujących wartości, na jakich opiera się państwo.

Art. 69.

Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

W Preambule Konstytucji jest zapisana zasada pomocniczości²¹⁵. Wskazuje ona na hierarchię podmiotów, zobowiązanych do działania

²¹⁴ Z. Cywiński, *Równość wobec prawa*, [w:] *Socjologia prawa. Główne problemy i postacie*, red. A. Kojder, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2013, s. 416.

²¹⁵ „W trosce o byt i przyszłość naszej Ojczyzny, odzyskawszy w 1989 roku możliwość suwerennego i demokratycznego stanowienia o Jej losie, my, Naród Polski – wszyscy obywatele Rzeczypospolitej (...) ustanawiamy Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej jako prawa podstawowe dla państwa oparte na poszanowaniu wolności i sprawiedliwości, współdziałaniu władz, dialogu społecznym oraz na zasadzie pomocniczości umacniającej uprawnienia obywateli i ich wspólnot”.

na rzecz zaspokojenia potrzeb obywateli. Tym samym odnosi się do odpowiedzialności za ewentualne projektowanie i realizację interwencji publicznych.

Zasada pomocniczości nie jest doprecyzowana w artykułach Konstytucji, przyjmuje się jednak, że oznacza ona, iż problemy powinny być rozwiązywane na możliwie najniższym poziomie kompetencyjnym. Tam, gdzie ludzie mogą radzić sobie sami, nie ma podstaw do wkraczania instytucji publicznych. Dalszym szczeblem jest rodzina, szersze otoczenie, samorząd terytorialny i różne organizacje. Dopiero na końcu tego łańcucha odpowiedzialności znajduje się państwo. Na tej właśnie zasadzie opiera się polityka społeczna w Polsce. Państwo opiekuńcze wkracza tam, gdzie rzeczywiście jest niezbędne, a więc gdy pożądanego stanu społecznego nie można osiągnąć przez działania na niższym szczeblu.

Również obowiązująca w Polsce od 2012 roku Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych²¹⁶ artykułuje podstawy aksjologiczne, na jakich powinna opierać się polityka państw sygnatariuszy w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami. Konwencja odwołuje się przede wszystkim do godności i wartości osoby ludzkiej oraz do praw człowieka, przysługujących osobom z niepełnosprawnościami na równi z wszystkimi ludźmi²¹⁷.

Realizatorami wsparcia publicznego dla osób z niepełnosprawnościami są często organizacje pozarządowe i związki wyznaniowe, wyłaniane w konkursach na realizację zadań. Każda z nich kieruje się własną, opartą na deklarowanych wartościach misją, w którą wpisuje się działalność na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

²¹⁶ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych.

²¹⁷ Po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ukazało się rządowe sprawozdanie, w którym przedstawiono prawo i realizowane programy wg stanu w 2012 roku i 2013 roku oraz niektóre informacje za 2014 rok. Zob. MRiPS, *Co robimy: Społeczne prawa człowieka: Organizacja Narodów Zjednoczonych – powszechny system ochrony praw człowieka: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych: Wykonywanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych przez Polskę*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/wykonywanie-konwencji-o-prawach-osob-niepelnosprawnych-przez-polske>; dostęp 23.07.2021. Trzy następne rządowe sprawozdania (2–4) Polska ma przedłożyć dopiero do 25.09.2026. Znacznie ciekawsze są dwa niezależne raporty z realizacji Konwencji. Jeden z nich to oficjalne pierwsze sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich, który w Polsce odpowiada za monitorowanie realizacji Konwencji i jest zobowiązany do przygotowania sprawozdania co cztery lata: A. Błaszczak i in., *Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, dz. cyt. Drugi to raport społeczny z 2015 r., zaktualizowany w 2017 r.: J. Zadrozny, *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, dz. cyt. Aktualizacja: *Aktualizacja Społecznego Raportu Alternatywnego wraz z propozycjami pytań problemowych. Wersja wstępna 1.0*. <http://konwencja.org/konsultacja/aktualizacja-spolecznego-raportu-alternatywnego/>; dostęp 23.07.2021.

5.3. Model interwencji publicznej

W literaturze wyróżnia się na ogół cztery etapy interwencji publicznej²¹⁸:

- 1) stworzenie agendy²¹⁹,
- 2) sformułowanie polityki,
- 3) wdrażanie,
- 4) ewaluacja.

Cały ten cykl ma charakter powtarzalny, co oznacza, że po dokonaniu oceny wdrożonego rozwiązania należy rozważyć potrzebę nowej agendy, uwzględniającej nowy stan rzeczy już po zrealizowanej i ocenionej interwencji publicznej.

Model ten jest skrajnie uproszczony. W rzeczywistości interwencja publiczna nie zachodzi w technokratycznym laboratorium, ale w określonym realnym kontekście. Dochodzi do niej w wyniku złożonych procesów, w których uczestniczą różni i zmienni aktorzy, dysponujący różnymi zasobami, stosującymi różne taktyki i niekiedy tworzący koalicje na rzecz zmian lub przeciw nim²²⁰.

Oczywiście współcześnie interwencje publiczne nie dotyczą „stanu natury”, ale mają z reguły charakter korekt do już istniejących rozwiązań. Teoria zmiany instytucjonalnej podkreśla znaczenie ograniczeń wynikających z wcześniejszej historii istniejących instytucji, nazywając to „zależnością od ścieżki”²²¹. Z punktu widzenia interwencji publicznej należy zatem brać pod uwagę, że nie zawsze możliwy jest wybór optymalnej alternatywy. Tłumaczy to też, dlaczego zmiany instytucjonalne następują na ogół w wyniku ciągłego procesu drobnych korekt.

W obszarze niepełnosprawności nadal sporo jest jednak białych plam. Nowe rozwiązania bywają kreowane od podstaw w odpowiedzi na wyartykułowane potrzeby (jednak z uwzględnieniem istniejącej matrycy instytucjonalnej, od której nie można abstrahować). Wynika to częściowo

²¹⁸ B. Kudrycka, G.B. Peters, P.J. Suwaj, red., *Nauka o administracji*, Oficyna a Wolters Kluwer business, Warszawa 2009, s. 322; M. Kulesza, D. Sześciło, *Polityka administracyjna i zarządzanie publiczne*, LEX a Wolters Kluwer business, Warszawa 2013, s. 34.

²¹⁹ Pojęcie agendy weszło do języka polskiego jako kalka z angielskiego. W odniesieniu do polityki publicznej rozumie się ją jako program polityczny czy też zestaw problemów, którymi dana instytucja się zajmuje, wraz z określeniem ich ważności. W tym znaczeniu stworzenie agendy sprowadza się do uznania danego problemu społecznego za zasługujący na podjęcie interwencji wraz ze wskazaniem jej celu (stanu pożądanego).

²²⁰ M. Howlett, *Moving policy implementation theory forward: A multiple streams/critical juncture approach*, „Public Policy and Administration” 2019, t. 34, nr 4, s. 421. <https://doi.org/10.1177/0952076718775791>; dostęp 22.07.2021.

²²¹ D.C. North, *Institutions, Institutional Change and Economic Performance*, dz. cyt., s. 73–104.

ze zmian otoczenia społecznego, a także z głębokiej kulturowej zmiany oczekiwań i aspiracji samych osób z niepełnosprawnościami²²².

Przykładem zupełnie nowego rozwiązania jest choćby wspomniany wcześniej rządowy program opieki wytechnieniowej. Był odpowiedzią na postulaty opiekunów osób z niepełnosprawnościami, dla których dotychczas nie przygotowano rozwiązań pozwalających na przerwę w sprawowaniu ciągłej opieki. Zachodziła zatem konieczność opracowania nowego rodzaju interwencji publicznej. Inny przykład to program Asystent osoby niepełnosprawnej²²³, wdrażający od października 2019 roku nowy instrument interwencji publicznej w postaci asystentury. Jest to rozwiązanie postulowane od lat przez osoby z niepełnosprawnością (zwłaszcza ruchową), które było dotychczas testowane w postaci wielu projektów, głównie realizowanych z udziałem środków UE²²⁴, przez co nie miało charakteru powszechnego²²⁵.

Stworzenie agendy, a więc ogólnego planu działania, wymaga określenia: (1) stanu obecnego, (2) istniejących problemów i (3) stanu pożądanego. Podstawą musi być więc trafna, oparta na wiedzy diagnoza. Tylko wtedy interwencja może być skuteczna. Niezbędne jest również uzyskanie

²²² A. Dudzińska, A. Sobczak, *Potrzeby i oczekiwania osób z różnymi niepełnosprawnościami dotyczące przyszłej sytuacji mieszkaniowej*, [w:] *Niezależne życie i pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, red. A. Sobczak, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2012, s. 66; M. Rymśa, *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych a zatrudnienie socjalne w sektorze gospodarki społecznej: problem dualności systemów wsparcia*, [w:] *Polityka aktywizacji w Polsce. Usługi reintegracji w sektorze gospodarki społecznej*, red. M. Grewiński, M. Rymśa, seria Nowa Polityka Społeczna, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP w Warszawie, Warszawa 2011, s. 180–82.

²²³ Zob. MRiPS, *Biuletyn Informacji Publicznej: Ogłoszenia i wykazy: Obszar merytorycznej działalności Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych: Ogłoszenia: Ogłoszenie o naborze wniosków w ramach programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020*, 3.10.2019. <https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-naborze-wnioskow-w-ramach-programu-asystent-osobisty-osoby-niepelnosprawnej--edycja-2019-2020>; dostęp 23.07.2021.

²²⁴ Zob. np. raport z jednego z pierwszych projektów, realizowanych jeszcze ze środków przedakcesyjnych UE: „Usługi asystenckie w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych” (Fundacja „Hej, Koniku”, brak daty). <https://docplayer.pl/6298717-Uslugi-asystenckie-w-systemie-wsparcia-osob-niepelnosprawnych.html>; dostęp 22.07.2021.

²²⁵ Pod naciskiem organizacji pozarządowych w 2015 roku dodano do katalogu zadań, które mogą być zlecane przez PFRON w trybie konkursowym, punkt 13 „świadczenie usług wspierających, które mają na celu umożliwienie lub wspomaganie niezależnego życia osób niepełnosprawnych, w szczególności usług asystencji osobistej”. Umożliwiono w ten sposób jedynie ogłaszanie konkursów dla organizacji na projekty oferujące usługi asystenckie, lecz ani nie zwiększono w związku z tym środków PFRON na cele konkursowe, ani nie było to rozwiązanie o charakterze systemowym. Zob. rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 października 2015 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zlecanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym (Dz.U. poz. 1778).

akceptacji społecznej dla agendy. Oznacza to społeczne uzgadnianie celów na możliwie wczesnym etapie.

Ze względu na wagę wprowadzenia określonego problemu do agendy politycznej ważne jest ustalenie, kto w Polsce tworzy agendę dla interwencji publicznej. Kto decyduje o tym, że istnieje problem do rozwiązania i wskazuje, jaki powinien być pożądaný stan rzeczy? Czy są to obywatele, których ten problem dotyczy, lub ich przedstawiciele w Sejmie, a może rząd? Pytanie to ma szczególną wagę w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami, narażonych na wykluczenie również w obszarze decyzji, które ich dotyczą.

Od strony formalnej Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w art. 4 pkt 3 zobowiązuje państwa strony do tego, aby decyzje władz były konsultowane z osobami z niepełnosprawnościami:

Przy tworzeniu i wdrażaniu ustawodawstwa i polityki celem wprowadzenia w życie niniejszej konwencji, a także w toku podejmowania decyzji w zakresie spraw dotyczących osób niepełnosprawnych Państwa Strony będą ściśle konsultować się z osobami niepełnosprawnymi, a także angażować te osoby, w tym niepełnosprawne dzieci, w te procesy, za pośrednictwem reprezentujących je organizacji.

Słabym punktem polskiej polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami jest zbyt późne inicjowanie konsultacji, przez co osoby te nie mają szans na współtworzenie agendy. Jednak osiągają spory wpływ przez działania rzecznicze czy lobbingowe (o których była już mowa w rozdziale 4, dotyczącym reprezentacji politycznej), a także przez protesty i demonstracje. Agenda powstaje zatem często na podstawie intuicji polityków i urzędników, w najlepszym razie uzupełnionych o informacje ze sprawozdań czy innych publikacji. Wciąż rzadko sięga się po ekspertyzy naukowe czy zleca specjalne badania.

Polska polityka publiczna jest najczęściej skrajnie reaktywna, co oznacza, że określone problemy są włączane do agendy politycznej dopiero w odpowiedzi na radykalnie wyrażaną presję społeczną. Nie bez powodu przy omawianiu polityki publicznej wobec niepełnosprawności stale powraca wątek sejmowych protestów osób z niepełnosprawnościami oraz innych form oddolnego nacisku na rozwiązanie palących problemów tego środowiska. W dojrzałych systemach administracja rządowa korzysta z innego wzorca prowadzenia polityki publicznej: jest proaktywna, co oznacza, że po to, by kontrolować agendę i ponosić odpowiedzialność za jej trafność, pozyskuje wiedzę o pojawiających się problemach. W Polsce sprawność instytucji wciąż jeszcze jest ograniczana przez zbyt słabe korzystanie z dostępnej wiedzy eksperckiej i danych administracyjnych, a także przez fasadowość instytucji dialogu społecznego. Odzwierciedleniem tego jest jakość Ocen Skutków Regulacji, załączanych do projektów ustaw.



Ilustracja 13. Korytarz sejmowy w czasie strajku osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów wiosną 2018 roku, na pierwszym planie posłanka Bernadeta Krynicka, w tle liderka strajku Iwona Hartwich z synem Jakubem

Źródło: fot. Łukasz Rzepka/Fakty TVN.

W ostatnich latach poprawia się na szczęście stan diagnoz, sporządzanych dla uzasadnienia interwencji publicznej. Przykładowo w pierwszej edycji wspomnianego wcześniej rządowego programu Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej na lata 2019–2020²²⁶ diagnoza odwołuje się do danych z przeprowadzonych przez PFRON obszernych badań potrzeb osób z niepełnosprawnościami²²⁷, a także do danych liczbowych z systemu EKSMOoN:

Według raportu z Badania potrzeb osób niepełnosprawnych (przeprowadzonego na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) to właśnie wsparcie asystenta osobistego w wykonywaniu codziennych czynności uznane zostało za warunek niezbędny rzeczywistego i skutecznego włączenia

²²⁶ Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, *Program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020*, wrzesień 2019, s. 4. MRiPS, *Biuletyn Informacji Publicznej: Ogłoszenia i wykazy: Obszar merytorycznej działalności Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych: Ogłoszenia: Ogłoszenie o naborze wniosków w ramach programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-naborze-wnioskow-w-ramach-programu-asystent-osobisty-osoby-niepelnosprawnej---edycja-2019-2020>; dostęp 23.07.2021.

²²⁷ Badania Społeczne Marzena Sochańska-Kawiecka, *Raport końcowy. Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych*, PFRON, Warszawa 18.05.2017. <https://www.pfron.org.pl/institucje/badania-i-analizy-naukowe/raport-koncowy-z-badania-potrzeb-osob-niepelnosprawnych/>; dostęp 22.07.2021.

osób niepełnosprawnych w życie społeczności lokalnej. Na podstawie przedstawionych we wskazanym badaniu danych statystycznych w zakresie „Wykorzystania różnych form wsparcia dostępnych dla osób niepełnosprawnych – kiedykolwiek oraz obecnie” należy zaznaczyć, iż zaledwie 7% osób niepełnosprawnych korzystało z pomocy asystenta w momencie przeprowadzenia badania, a 10% osób niepełnosprawnych korzystało z takiej pomocy kiedykolwiek. Warto podkreślić, iż z powyższego rodzaju wsparcia w szczególności korzystała grupa osób niepełnosprawnych z upośledzeniem umysłowym (15%). [...]

Według danych z Elektronicznego Krajowego Systemu Monitoringu i Orzekania o Niepełnosprawności liczba osób zaliczonych do:

- a) znacznego stopnia niepełnosprawności, zgodnie z prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu, z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności osób od 18 roku życia wynosi 700 042;
- b) umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, zgodnie z prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu, z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności osób od 18 roku życia wynosi 1 200 273.

Drugi etap, a więc sformułowanie konkretnej polityki, to inaczej zaplanowanie określonego sposobu rozwiązania zaobserwowanych czy zgłaszanych problemów społecznych, a tym samym dokonanie wyboru spośród możliwych alternatywnych narzędzi interwencji. To na tym właśnie etapie są konsultowane konkretne rozwiązania ustawowe.

Udział osób z niepełnosprawnościami w procesie decyzyjnym jest zapewniany zarówno poprzez formalne instytucje dialogu (np. wspomniane wcześniej społeczne rady konsultacyjne), jak i przez ogólne mechanizmy partycypacji politycznej. Do tych drugich należy choćby prawo do informacji publicznej, zapewnione w art. 61 Konstytucji²²⁸ oraz w ustawie o dostępie do informacji publicznej²²⁹. Na mocy tych przepisów obywatele mają prawo do informacji o działaniach władz publicznych, dostęp do dokumentów, a także prawo wstępu na posiedzenia organów kolegialnych, a nawet utrwalania ich przebiegu za pomocą środków audio-wizualnych. Osoby z niepełnosprawnościami korzystają z tego prawa, uczestnicząc np. w posiedzeniach komisji sejmowych, które rozpatrują ustawy dotyczące nowych rozwiązań i zgłaszając do nich uwagi.

Formalnie konsultowanie rządowych projektów ustaw następuje przez ich upublicznienie na stronach Rządowego Centrum Legislacji²³⁰. Pozwala to na zgłoszenie uwag każdemu, niezależnie od skierowania pism z zaproszeniem do konsultacji wprost do podmiotów, których dotyczy dana regulacja (np. organizacji pozarządowych). Mimo iż mamy do czynienia dopiero z projektami ustaw, w praktyce dokonuje się na tym etapie

²²⁸ Konstytucja.

²²⁹ Ustawa o dostępie do informacji publicznej, w szczególności art. 2 i 3.

²³⁰ Rządowe Centrum Legislacji: *Rządowy Proces Legislacyjny*. <https://legislacja.rcl.gov.pl/>; dostęp 3.07.2021.

już tylko kosmetycznych zmian. Niewielkie korekty następują jeszcze w Sejmie w postaci poprawek, co jest (ostatnią) okazją do społecznego lobbingu na rzecz takich korekt. Poprawki drugiej izby parlamentu, czyli Senatu, są uzależnione ostatecznie od ich zaakceptowania przez Sejm, zatem realny wpływ Senatu na legislację jest niewielki.

Rząd jest tylko jednym z kilku podmiotów uprawnionych do inicjatywy ustawodawczej, ale ponieważ to on odpowiada za prowadzoną w czasie kadencji politykę, jest dominującym aktorem w procesie ustawodawczym. Przykładowo w kadencji 2015–2019 przedłożenia rządowe stanowiły 53% wszystkich projektów ustaw, poselskie (grupa posłów lub komisja sejmowa) – 39%, senackie – 4%, prezydenckie – 2% i obywatelskie – 2%. Szanse na uchwalenie mają w zasadzie tylko projekty zgłaszane przez rząd lub jego zaplecze parlamentarne. Jeśli uchwalane są ustawy innego autorstwa niż rząd lub parlamentarna większość rządowa, co zdarza się rzadko, to wymagają one mniej lub bardziej formalnego poparcia rządu²³¹.

Za wdrażanie uchwalonych i opublikowanych ustaw odpowiedzialna jest administracja rządowa, a więc przede wszystkim urzędnicy w ministerstwach, przygotowujący rozporządzenia ministrów (czyli akty wykonawcze do ustaw, regulujące ich szczegółową realizację). Jeśli ustawa została uchwalona na podstawie wadliwej diagnozy, nieuwzględniającej uwarunkowań sukcesu lub porażki danej interwencji, wdrażanie napotyka poważne przeszkody. W skrajnych przypadkach interwencja jest nieskuteczna, co oznacza, że nie osiąga zakładanych celów. Regulacje ustawowe tworzą wówczas fikcję prawną (dotyczy to choćby tzw. edukacji włączającej). Nie bez powodu w literaturze przedmiotu pojawiają się wskazania na rozbieżność między przepisami a praktyką instytucjonalną.

Niemal zupełnie nieobecny element procesu podejmowania interwencji publicznej jest ostatni etap, czyli ewaluacja. Właściwa ewaluacja zakłada przeprowadzenie dokładnej analizy osiągnięcia celów, efektywności nakładów czy trwałości rezultatów, a także diagnozę problemów napotkanych w czasie realizacji danej interwencji.

O ewaluacji słyszymy najczęściej w odniesieniu do realizowanych projektów – w szczególności projektów z udziałem środków unijnych, choć również projekty zlecane w trybie konkursowym przez samorządy i inne instytucje coraz częściej zawierają wymóg ewaluacji w trakcie i/lub po zakończeniu projektu. Dużo rzadziej ewaluacji są poddawane programy rządowe, a jeszcze rzadziej całościowa realizacja ustaw, dla których na ogół poprzestaje się na złożeniu Sejmowi przez rząd corocznych, prostych w treści, lecz nierzadko bardzo obszernych sprawozdań. Chociaż opisują

²³¹ A. Dudzińska, „Maszynka do głosowania”. Legitymizowanie decyzji rządu jako główna funkcja parlamentu, dz. cyt.

one przebieg zrealizowanych działań, to w mniejszym stopniu dotyczą ich rezultatów i na ogół pozbawione są wniosków co do skuteczności interwencji w rozwiązywaniu problemów, które miały rozwiązywać²³².

W zasadzie każda ustawa powinna po jakimś czasie zostać oceniona pod kątem osiągnięcia zamierzonych celów interwencji, której jest implementacją. Istnieje procedura oceny skutków regulacji *ex post*, jednak w Polsce jest ona wykorzystywana niezwykle rzadko. Eksperci postulują większe wykorzystywanie tego narzędzia w cyklu interwencji publicznych i prawdopodobnie taki będzie także kierunek rozwoju polityki publicznej w obszarze niepełnosprawności.

Dla osób z niepełnosprawnościami ważne jest zwłaszcza coroczne sprawozdanie rządu z realizacji postanowień Uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Osób Niepełnosprawnych²³³. Dokument ten cechuje jednak niespójność i brak całościowej oceny oraz konkluzji i wniosków na przyszłość. Zawiera informacje różnej jakości i o różnym stopniu szczegółowości, zestawione wg wkładu poszczególnych resortów.

Dodatkowe problemy w ewaluacji interwencji publicznych w obszarze niepełnosprawności (i nie tylko) tworzy właśnie resortowość, polegająca na realizacji odrębnych polityk publicznych przez poszczególne działy administracji rządowej. Środek ciężkości kreowania polityk publicznych jest przesunięty w stronę administracji²³⁴, co oznacza, że na podstawie tzw. politycznych decyzji kierunkowych urzędnicy ministerstw wypracowują konkretne rozwiązania i opakowują je w projekty aktów prawnych. Prawo staje się wówczas głównym narzędziem komunikowania przez organy władzy publicznej woli i kierunków zmian w życiu społecznym²³⁵. Problemy wynikające z braku ścisłej koordynacji polityk między resortami odczuwają boleśnie ich odbiorcy, czyli osoby

²³² A. Zybala, *Polityki publiczne. Doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach*, Krajowa Szkoła Administracji Publicznej, Warszawa 2012, s. 33. https://ksap.gov.pl/ksap/sites/default/files/publikacje/polityki_publiczne.pdf; dostęp 23.07.2021.

²³³ Sprawozdanie za rok 2019 zostało złożone w Sejmie w październiku 2020 roku. Zob. Sejm RP, *Prace Sejmu: Druki sejmowe: Druk nr 650: Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2019 r. na rzecz realizacji postanowień Uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych*. <http://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/druk.xsp?documentId=502DC0195C4C-88CBC12585F40036FE7F>; dostęp 3.07.2021.

²³⁴ A. Dudzińska, *Instytucjonalne bariery w realizacji polityki publicznej*, „Studia z Polityki Publicznej” 2015, tom 2, nr 3 (7), s. 4–5. <https://econjournals.sgh.waw.pl/KSzPP/article/view/640>; dostęp 22.07.2021.

²³⁵ D. Sześciło, red., *Administracja i zarządzanie publiczne. Nauka o współczesnej administracji*, Stowarzyszenie Absolwentów Wydziału Prawa i Administracji UW, Warszawa 2014, s. 28.

z niepełnosprawnościami. Dotyczy to choćby dublowania działań między resortem zabezpieczenia społecznego a resortem oświaty i wychowania (podwójne orzekanie dzieci), między resortem zabezpieczenia społecznego a resortem zdrowia (turnusy rehabilitacyjne i sanatoria, dofinansowanie sprzętu rehabilitacyjnego równoległe z PFRON i NFZ), między resortem zabezpieczenia społecznego a resortem nauki (stypendia dla studentów z niepełnosprawnościami) czy nawet wewnątrz resortu zabezpieczenia społecznego między rehabilitacją osób z niepełnosprawnościami a pomocą społeczną (warsztaty terapii zajęciowej i ośrodki wsparcia).

Brak efektywnej koordynacji prowadzi do suboptymalizacji, przez co nawet pełna realizacja celów poszczególnych resortów nie daje pożądanego efektu końcowego z perspektywy osób z niepełnosprawnościami.

Wiele danych przydatnych do wtórnej analizy można pozyskać ze sprawozdań PFRON²³⁶, ZUS²³⁷ czy Departamentu Pomocy i Integracji Społecznej Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej²³⁸. Sprawozdania te mają charakter opisowy, bez refleksji analitycznej, która pozwalałaby na ocenę skuteczności interwencji²³⁹. Mimo to gwarantowany konstytucyjnie dostęp do informacji umożliwia obywatelom wywieranie wpływu na politykę.

5.4. Realizatorzy i skarbonki

Decyzje dotyczące polityki publicznej w obszarze niepełnosprawności są podejmowane na różnych szczeblach władzy zgodnie z zasadą pomocniczości. Najważniejsze (bo powszechnie obowiązujące) są rozwiązania ustawowe oraz przepisy, które służą ich implementacji, i wynikające z nich działania.

²³⁶ PFRON, *O Funduszu. Co robimy. Dane statystyczne. Budżet PFRON*. <http://bip.pfron.org.pl/pfron/budzet-funduszu/>; dostęp 23.07.2021.

²³⁷ ZUS, *Baza wiedzy. Statystyka. Ważniejsze informacje z zakresu ubezpieczeń społecznych (Fundusz Ubezpieczeń Społecznych)*. <https://www.zus.pl/baza-wiedzy/statystyka/wazniejsze-informacje-z-zakresu-ubezpieczen-spoecznych-fundusz-ubezpieczen-spoecznych>; dostęp 23.07.2021.

²³⁸ MRiPS, *Co robimy. Analizy i raporty. Pomoc społeczna. Statystyki pomocy społecznej*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyki-pomocy-spoecznej>; dostęp 23.07.2021.

²³⁹ Zdaniem Andrzeja Zybala jedną z przyczyn braku podejścia analitycznego jest brak odpowiednich kompetencji kadry urzędniczej (A. Zybala, *Polityki publiczne. Doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach*, dz. cyt. s. 148). Ten czynnik w coraz większym stopniu zanika w związku z generacyjną wymianą kadr, szybką cyfryzacją administracji publicznej oraz realizacją programów unijnych, nastawionych na podnoszenie kompetencji administracji publicznej.

1. Samorządy

Większość zadań na rzecz osób z niepełnosprawnościami jest realizowana w systemie pomocy społecznej, dzięki różnym źródłom finansowania, w tym odpłatności ze strony odbiorców usług. Niepełnosprawność jest wymieniona w ustawie o pomocy społecznej jako jedna z przesłanek do udzielenia pomocy²⁴⁰. Nie ma jednak osobnego katalogu świadczeń z tego tytułu. Osoby z niepełnosprawnościami pojawiają się więc jako odbiorcy świadczeń pieniężnych czy usług na równi z innymi beneficjentami.

Różne zadania przypisane są różnym szczeblom samorządu: gminom (przez ośrodki pomocy społecznej i centra usług społecznych), powiatom (przez powiatowe centra pomocy rodzinie) i województwom (przez regionalne ośrodki pomocy społecznej). Niektóre zadania mogą być realizowane zarówno na szczeblu gminy, jak i powiatu (np. prowadzenie domów pomocy społecznej). Często usługi są zlecane w trybie przetargowym najtańszemu wykonawcom, w fałszywej trosce o finanse publiczne, co prowadzi do obniżenia jakości tych usług i rozmyciu odpowiedzialności za nie. Inną formą realizacji zadań z zakresu pomocy społecznej są lokalne konkursy dla organizacji pozarządowych.

Większość zadań ma charakter obowiązkowy, co niestety nie oznacza, że każdy samorząd je realizuje. Na przykład ustawa o pomocy społecznej rozróżnia zadania o charakterze obowiązkowym i zadania własne²⁴¹. Oba te rodzaje zadań są finansowane ze środków własnych samorządu, a poza tym samorządom powierzana jest również do realizacji niewielka część zadań rządowych, która finansowana jest z budżetu państwa. W ustawie formalnie określa się je jako „zadania zlecone z zakresu administracji rządowej” realizowane przez samorządy²⁴². Do zadań takich należy świadczenie przez gminy specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi czy prowadzenie środowiskowych domów samopomocy przez powiaty.

W Aneksie zestawiono najważniejsze przepisy ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o rehabilitacji, regulujące ustawowe zadania samorządów.

2. Programy rządowe

Rząd realizuje wiele programów, które nie są uchwalane ustawami, ale za pomocą innego rodzaju decyzji rządu lub poszczególnych ministrów. Nie mają one wówczas charakteru ciągłego, lecz ograniczone są np. do roku budżetowego lub kilku lat. Następnie w celu implementacji tych

²⁴⁰ Ustawa o pomocy społecznej, art. 7 pkt 5.

²⁴¹ Ustawa o pomocy społecznej, art. 17.

²⁴² Ustawa o pomocy społecznej, art. 18 i art. 20.

programów bywają wydawane ustawy lub inne wiążące akty prawne, których tytuły wskazują na wdrażanie określonych programów, np. ustawa o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją programu „Za życiem”²⁴³.

Ten sposób wprowadzania rozwiązań systemowych, wspierających osoby z niepełnosprawnościami, staje się coraz częstszy. Z jednej strony pozwala on uniknąć stałych zobowiązań budżetowych, co daje większą elastyczność, np. możliwość dopasowywania budżetu do zapotrzebowania z poprzedniego roku. Zaletą jest też zdefiniowanie celu, co mimo częstego braku mierzalnych wskaźników pozwala w pewnym stopniu ocenić trafność i skuteczność interwencji.

Jednak trwałość programów jest mniejsza niż systemowych rozwiązań ustawowych, gdyż np. w razie konieczności poczynienia oszczędności budżetowych zakres programów może być łatwo zredukowany. Można je nawet zakończyć, a decyzja rządu o wygaszeniu programu nie wymaga wówczas zmian ustawowych, czyli zgody Sejmu, może być więc podjęta szybko. Problemem jest też dobrowolność przystąpienia do programu przez samorządy, co powoduje nierówność w dostępie do tych programów. Jest to dalekosiężnym skutkiem wadliwego orzecznictwa, które nie daje możliwości oszacowania skali zapotrzebowania na konkretne formy wsparcia, a tym samym precyzyjnego dopasowania budżetu.

Obecnie realizuje się w Polsce kilka programów rządowych, w tym także współfinansowanych ze środków Unii Europejskiej. Jednym z najszerszej zakrojonych jest wieloletni rządowy program Dostępność Plus²⁴⁴, przyjęty uchwałą Rady Ministrów i realizowany w latach 2018–2025. W dokumencie programowym można znaleźć charakterystyczną uwagę: „Ze względu na intencjonalnie ogólne i przyjazne w formie dla każdego obywatela zapisy tego dokumentu, nie zawiera on wielu rozwiązań szczegółowych, implementacyjnych, które zostaną opracowane i ujęte w osobnym dokumencie, służącym do praktycznego wdrażania Programu”²⁴⁵.

Od roku 2019 uruchomiono wspomniane wcześniej zupełnie nowe programy rządowe finansowane z nowo utworzonego Funduszu Solidarnościowego. Programy te wypełniły lukę w istniejących dotąd rozwiązaniach i zostały zaprojektowane w wyniku szeroko zakrojonych konsultacji programu wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym „Za Życiem” w 2017 roku. W roku 2020 były to programy: Opieka wytchnieniowa,

²⁴³ Ustawa o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją programu „Za życiem”.

²⁴⁴ Portal Funduszy Europejskich: *O Funduszach: Poznaj Fundusze Europejskie bez barier: Program Dostępność Plus*. <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-europejskie-bez-barier/dostepnosc-plus/>; dostęp 3.07.2021.

²⁴⁵ Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju, *Program rządowy Dostępność Plus 2018-2025*, lipiec 2018, s. 8. Portal Funduszy Europejskich: *O Funduszach: Poznaj Fundusze Europejskie bez barier: Program „Dostępność Plus”: O Programie*. https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/media/97063/Program_Dostepnosc_Plus.pdf; dostęp 22.07.2021.

Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych (realizacji tego programu nie podjęto w 2021), Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej, Centra opiekuńczo-mieszkalne oraz kilka mniejszych programów.

Rząd, ogłaszając kolejne programy, zaprasza gminy i powiaty do wnioskowania o środki na ich realizację. Ostatecznie to samorządy lokalne realizują projekty finansowane z programów rządowych, często ogłaszając następnie konkursy dla organizacji pozarządowych na ich realizację. Z punktu widzenia osób z niepełnosprawnościami uzależnienie realizacji przeznaczonych dla nich programów rządowych od dobrej woli samorządu, a także od istnienia zainteresowanych ich realizacją organizacji, może naruszać zasadę równości, gdyż wyklucza część potencjalnych beneficjentów. Dotyczy to zwłaszcza gmin i powiatów, w których samorząd nie decyduje się wnioskować o środki, a jednocześnie nie prowadzi własnych działań w danym obszarze lub nie są one wystarczające.

Przykładu wspomnianej wcześniej zmienności dostarczają realizowane od 2019 roku ze środków Funduszu Solidarnościowego rządowe programy: Opieka wytnieniowa²⁴⁶ (jego budżet zmniejszono ze 110 mln zł w pierwszym roku realizacji do 80 mln zł w 2020 roku²⁴⁷, a następnie do 50 mln w 2021 roku²⁴⁸) oraz Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych²⁴⁹ (również tu nastąpiło w 2020 roku zmniejszenie budżetu²⁵⁰ – z 60 mln zł w 2019 roku do 40 mln zł w 2020 roku, a w 2021 roku zaprzestano jego

²⁴⁶ Pierwsza edycja, z dokumentami programowymi: BON, *Fundusz Solidarnościowy: Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego: Nabór wniosków w ramach Programu „Opieka wytnieniowa”* – edycja 2019, 24.04.2019. <http://niepelnosprawni.gov.pl/a,903,nabor-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wytnieniowa-edycja-2019>; dostęp 3.07.2021.

²⁴⁷ BON, *Fundusz Solidarnościowy: Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego: Nabór wniosków w ramach programu „Opieka wytnieniowa”* – edycja 2020: *Ogłoszenie o naborze wniosku w ramach Programu Opieka wytnieniowa* – edycja 2020. <http://niepelnosprawni.gov.pl/download/Ogloszenie%20o%20naborze%20wniosku%20w%20ramach%20Programu%20Opieka%20wytnieniowa%20-%20edycja%202020.%20-%20Kopia.pdf>; dostęp 3.07.2021.

²⁴⁸ BON, *Fundusz Solidarnościowy: Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego: Komunikat o ogłoszeniu programu „Opieka wytnieniowa”* – edycja 2021. <http://niepelnosprawni.gov.pl/a,1135,komunikat-o-ogloszeniu-programu-opieka-wytnieniowa-edycja-2021>; dostęp 3.07.2021.

²⁴⁹ Pierwsza edycja programu: BON, *Fundusz Solidarnościowy: Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego: „Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych”* – edycja 2019. <http://niepelnosprawni.gov.pl/a,902,uslugi-opiekuncze-dla-osob-niepelnosprawnych-edycja-2019>; dostęp 3.07.2021.

²⁵⁰ BON, *Fundusz Solidarnościowy: Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego: Nabór wniosków w ramach Programu „Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych”* – edycja 2020. <http://niepelnosprawni.gov.pl/a,984,nabor-wnioskow-w-ramach-programu-uslugi-opiekuncze-dla-osob-niepelnosprawnych-edycja-2020>; dostęp 3.07.2021.

realizacji). Z kolei na program Asystent osoby niepełnosprawnej realizowany przez samorządy przeznaczono 30 mln zł w 2019 roku, 50 mln zł w 2020 roku i 80 mln zł w 2021 roku²⁵¹.

Ze sprawozdań wynika, że brała w nich udział tylko część samorządów, mimo iż służą one rozwiązywaniu palących problemów osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin. Jednocześnie liczba wniosków w naborze do edycji 2021 programu Opieka wytchnieniowa znacząco wzrosła w stosunku do 2020 roku²⁵², można więc przewidywać, że kolejne samorządy będą zainteresowane udziałem w następnych latach. Nie bez znaczenia jest tu też presja potencjalnych beneficjentów, którzy śledzą informacje o tym programie i dzielą się swoimi doświadczeniami na forach internetowych, a także lokalnych organizacji pozarządowych gotowych świadczyć usługi w ramach programu.

Być może w celu przyspieszenia rozwoju usług oferowanych w ramach programów ogłoszono na okres 2020–2021 dodatkowe edycje dwóch z nich, w których tym razem realizatorami są bezpośrednio organizacje pozarządowe, bez pośrednictwa samorządów²⁵³. Na oba programy w tej formule przeznaczono 240 mln zł. Podobny tryb ogłaszanych centralnie otwartych konkursów dla organizacji pozarządowych był i jest praktykowany przede wszystkim w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Dla porównania skali konkursów ministerstwa finansowanych z Funduszu Solidarnościowego i konkursów PFRON warto

²⁵¹ BON, *Fundusz Solidarnościowy: Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego: Rozpoczął się nabór wniosków w ramach Programu „Asystent osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/a,966-,rozpoczal-sie-nabor-wnioskow-w-ramach-programu-asystent-osobisty-osoby-niepelnosprawnej-edycja-2019-2020>; dostęp 3.07.2021. BON, *Fundusz Solidarnościowy: Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego: Komunikat o ogłoszeniu programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2021*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/a,1133,komunikat-o-ogloszeniu-programu-asystent-osobisty-osoby-niepelnosprawnej-edycja-2021>; dostęp 3.07.2021.

²⁵² Z 359 samorządów w 2020 roku do 698 w 2021 roku. Źródło: M. Topolewska „Rozkręca się opieka wytchnieniowa”, *Gazeta Prawna*, 28 stycznia 2021.

²⁵³ Program Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej 2020–2021, alokacja 80 mln zł w 2020 i 80 mln w 2021, zob. BON, *Fundusz Solidarnościowy: Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego: Ogłoszenie o konkursie ofert w ramach programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami” – edycja 2020-2021*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/a,1050,ogloszenie-o-konkursie-ofert-w-ramach-programu-asystent-osobisty-osoby-z-niepelnosprawnościami-edycja-2020-2021>; dostęp 3.07.2021; program Opieka wytchnieniowa 2020–2021, alokacja 30 mln w 2020 i 50 mln w 2021, zob. BON, *Fundusz Solidarnościowy: Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego: Ogłoszenie o otwartym konkursie ofert w ramach programu „Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnością” – edycja 2020-2021*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/a,1085,ogloszenie-o-otwartym-konkursie-ofert-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-dla-czlonkow-rodzin-lub-opiekunow-osob-z-niepelnosprawnościami-edycja-2020-2021>; dostęp 3.07.2021.

wskazać, że na wszystkie sześć kierunków konkursowych w 2020 roku PFRON przeznaczył 330 mln zł.

Pomijanie samorządów, choć wynika z ich niedojrzałości do uczestnictwa w programach rządowych, może jednak przynieść efekt zmniejszenia ich poczucia odpowiedzialności, szczególnie tam, gdzie nie uczestniczyły one dotąd w programach. Środki rządowe powinny stanowić zachętę do rozwinięcia poczucia współodpowiedzialności. Z punktu widzenia zasad, na jakich prowadzona jest w Polsce polityka społeczna, a zwłaszcza zasady pomocniczości, to właśnie samorządy są zobowiązane do zaspokajania potrzeb mieszkańców. Co więcej, na szczeblu samorządu istnieją kanały dystrybucji pomocy przez powołane do tego jednostki pomocy społecznej. Dobrą stroną tego rozwiązania jest też bliskość miejsca zamieszkania beneficjentów oraz możliwość uzyskania wsparcia z różnych programów w jednym miejscu.

3. Organizacje pozarządowe

Dla osób z niepełnosprawnościami szczególnym realizatorem zadań publicznych są organizacje pozarządowe. Jest ich mnóstwo. Różnią się wielkością, terytorialnym zasięgiem działania (ogólnopolskie i lokalne), a także podmiotowym obszarem zainteresowań (ogólne i wyspecjalizowane, np. w jedynym rodzaju niepełnosprawności) oraz formą prawną (stowarzyszenia i fundacje). Niektóre z nich prowadzą odpłatną działalność statutową, a niektóre nawet działalność gospodarczą, tym samym funkcjonując jak przedsiębiorcy.

Działalność organizacji, a zwłaszcza ich współpraca przy realizacji zadań publicznych, jest uregulowana w ustawie o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie²⁵⁴. Listę kilkudziesięciu największych organizacji można znaleźć na stronie Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych, jednak wielokrotnie więcej organizacji prowadzi działalność ograniczoną do poziomu lokalnego.

Dialog rządu i samorządów z organizacjami pozarządowymi, działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnościami, jest sformalizowany w postaci rad społecznych, o czym była mowa w kontekście reprezentacji w rozdziale 4. Krajowa Rada Konsultacyjna do spraw Osób Niepełnosprawnych działa przy Pełnomocniku rządu, wojewódzkie społeczne rady ds. osób niepełnosprawnych – przy marszałkach województw, a powiatowe społeczne rady ds. osób niepełnosprawnych – przy starostach. Sposób powoływania i kompetencje rad reguluje ustawa o rehabilitacji (art. 42 i następne).

²⁵⁴ Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1057 z późn. zm.).

W punkcie 6 dotyczącym środków unijnych zostanie przedstawiona niebagatelna rola, jaką odegrały dobrze przygotowane organizacje pozarządowe w programowaniu realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Unii Europejskiej w perspektywie finansowej 2014–2020.

4. Fundusze celowe

O ile nie jest trudno wskazać główne kategorie realizatorów działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami, o tyle źródła finansowania tych działań stanowią istny gąszcz instytucji i strumieni pieniędzy w ich obrębie.

Środki na działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami gromadzą dwa fundusze celowe: mający osobowość prawną Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), zasilany ze składek pracodawców, którzy nie osiągają wymaganego ustawowo 6-procentowego wskaźnika zatrudnienia pracowników z niepełnosprawnościami²⁵⁵, oraz Fundusz Solidarnościowy²⁵⁶, zasilany z daniny solidarnościowej (do której zobowiązane są osoby, które w roku podatkowym uzyskały dochody w wysokości przekraczającej kwotę 1 000 000 zł) oraz ze składek odprowadzanych przez pracodawców²⁵⁷. Istotnym źródłem przychodów obu funduszy jest też dotacja celowa z budżetu państwa, a w przypadku Funduszu Solidarnościowego lwia część przychodów stanowią transfery na realizację wypłat świadczeń (renta socjalna, zasiłek pogrzebowy, dodatkowe roczne świadczenie dla emerytów i rencistów – tzw. trzynasta emerytura).

PFRON jest chyba najbardziej znaną i najstarszą instytucją publiczną działającą na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Powstał w 1991 roku i obecnie działa na podstawie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku.

Pod nazwą „programy PFRON” kryje się zbiór wielu różnych luźno ze sobą powiązanych działań. W uproszczeniu można powiedzieć, że są to zarówno zadania ustawowe, jak i inne, ogólnie realizujące cele ustawowe, ale kreowane przez PFRON. Nakłada się na to podział na dwa obszary rehabilitacji: zadania ustawowe dotyczą zarówno rehabilitacji zawodowej, jak i społecznej – podobnie jak programy własne kreowane przez PFRON.

Środki PFRON są wydatkowane przede wszystkim na aktywizację zawodową w postaci dopłat dla pracodawców do wynagrodzeń niepełno-

²⁵⁵ Ustawa o rehabilitacji.

²⁵⁶ Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1787 z późn. zm., dalej: ustawa o Funduszu Solidarnościowym). Pierwotna nazwa Funduszu to Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych, po nowelizacji z 20.12.2019, poszerzającej zadania Funduszu o nowe grupy nazwę zmieniono na „Fundusz Solidarnościowy”.

²⁵⁷ Ustawa o Funduszu Solidarnościowym, art. 3.

sprawnych pracowników (w 2020 roku ponad 56% wydatków w ramach 5,9-miliardowego budżetu) oraz refundacji składek ZUS dla osób z niepełnosprawnościami, które prowadzą działalność gospodarczą lub rolniczą (1,4% wydatków)²⁵⁸. Do zadań z zakresu aktywizacji zawodowej należy też finansowanie poprzez samorządy województw tzw. zakładów aktywności zawodowej (ZAZ; 2,5% wydatków). O zadaniach realizowanych przez PFRON w obszarze aktywizacji zawodowej będzie mowa bardziej szczegółowo w rozdziale 6.

Instrumenty aktywizacji zawodowej stanowią najbardziej przejrzyste i spójny obszar działania PFRON, choć ich skuteczność jest przedmiotem krytyki. Natomiast inne obszary działania PFRON tworzą dość skomplikowaną mieszankę zobowiązań programowych, zaszłości historycznych, sieci wpływów, a także bieżących potrzeb politycznych (PFRON jest nadzorowany przez Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych). Poniżej zarysowane zostaną główne nurty działalności PFRON z zakresu tzw. rehabilitacji społecznej.

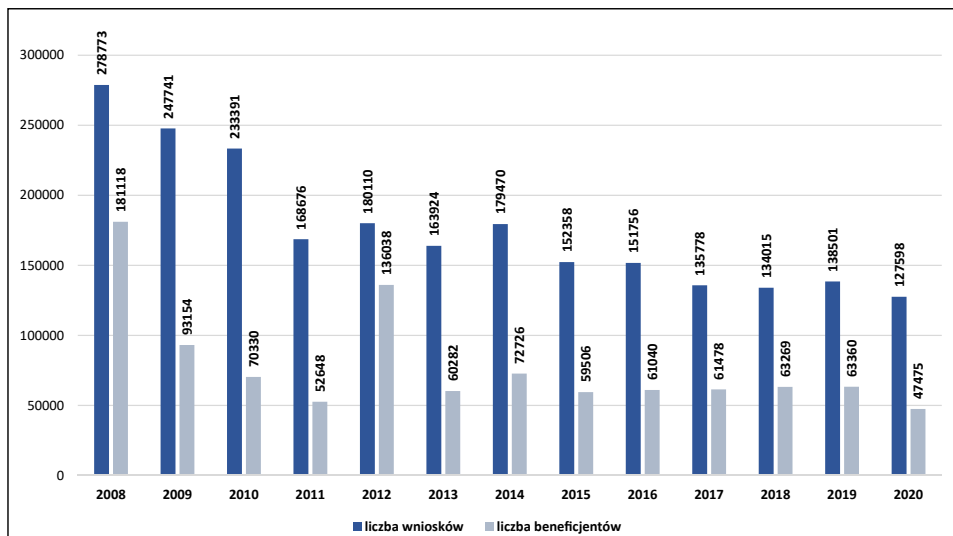
W zakresie rehabilitacji społecznej PFRON dokonuje dystrybucji większości środków przez powiaty, z przeznaczeniem na ustawowe zadania z tego zakresu (w 2020 r. środki przekazane powiatom stanowiły ok. 17% ogółu wydatków PFRON). Pod nazwą „rehabilitacja społeczna” kryją się ściśle określone w ustawie o rehabilitacji zadania powiatów i jest to inny katalog niż zadania z ustawy o pomocy społecznej. Rola PFRON ogranicza się do ich zasilania finansowego i nadzoru nad realizacją. Większość środków trafia do warsztatów terapii zajęciowej (WTZ), które stanowią jedyny sztywny element w kwocie przekazywanej do powiatów. W roku 2020 na każdą złotówkę otrzymywaną przez powiaty z PFRON 66 gr wydatkowano obowiązkowo na WTZ.

Podział pozostałych środków przepisy pozostawiają do decyzji władz powiatu, oczywiście w ramach zadań ustawowych. Prowadzi to do zaskakującej dla wielu osób sytuacji, w której w zależności od powiatu, w dodatku często różnie w różnych latach, osoba z niepełnosprawnością może liczyć na dofinansowanie ze środków PFRON określonej usługi lub rzeczy bądź też nie. Co istotne, dofinansowania z PFRON mogą uzyskać tylko osoby najmniej zamożne, gdyż obok wielu innych kryteriów w dostępie do nich obowiązuje też kryterium dochodowe. Z szerokiego zakresu zadań powiatów największe zapotrzebowanie dotyczy trzech rodzajów dofinansowań: dofinansowania zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty

²⁵⁸ PFRON, *Sprawozdanie Zarządu PFRON z realizacji Planu Rzeczowo-finansowego z działalności Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w 2020 roku*, 2021, tab. 21.1. <http://bip.pfron.org.pl/pfron/budzet-funduszu/sprawozdanie-zarzadu-pfron-z-realizacji-planu-rzeczowo-finansowego-z-dzialalnosci-panstwowego-funduszu-rehabilitacji-osob-niepelnosprawnych-w-2020-roku/>; dostęp 11.07.2021.

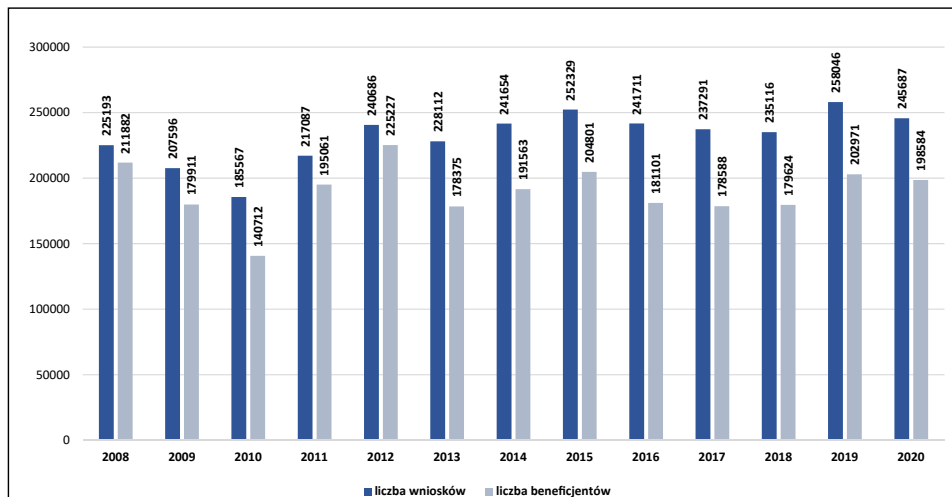
ortopedyczne i środki pomocnicze, dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych oraz dofinansowania do likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych. Mimo istnienia kryterium dochodowego w dostępie do ubiegania się o te dofinansowania, w każdym roku popyt na nie pozostaje znacząco niezaspokojony, co przedstawiają wykresy 2–4. W najmniejszym stopniu dotyczy to dofinansowań do sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych (wykres 3). Prawdopodobnie samorządy, mając swobodę w określaniu priorytetów, uznają potrzeby w tym zakresie za najpilniejsze. Innym wyjaśnieniem może być to, że akurat te dofinansowania mają charakter uzupełniający do dofinansowań tych samych przedmiotów z NFZ, co prowadzi do większej presji na samorządy. W przypadku turnusów rehabilitacyjnych (wykres 2) widać stopniowy spadek popytu. Wynika on być może z obserwacji, iż trudno jest uzyskać ten rodzaj dofinansowań lub z korzystania z innych form rehabilitacji poza miejscem zamieszkania (np. sanatoriów) czy też po prostu rezygnacji z tej formy rehabilitacji, zwłaszcza że potrzebny jest również wkład własny. Jednocześnie dla wielu osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów turnusy rehabilitacyjne są jedyną możliwością wyjazdu poza miejsce zamieszkania, z zapewnieniem odpowiedniej infrastruktury. Z tego punktu widzenia trend spadkowy należy uznać za niepokojący.

Wykres 2. Dofinansowanie do uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych: liczba wniosków i liczba beneficjentów w latach 2008–2020



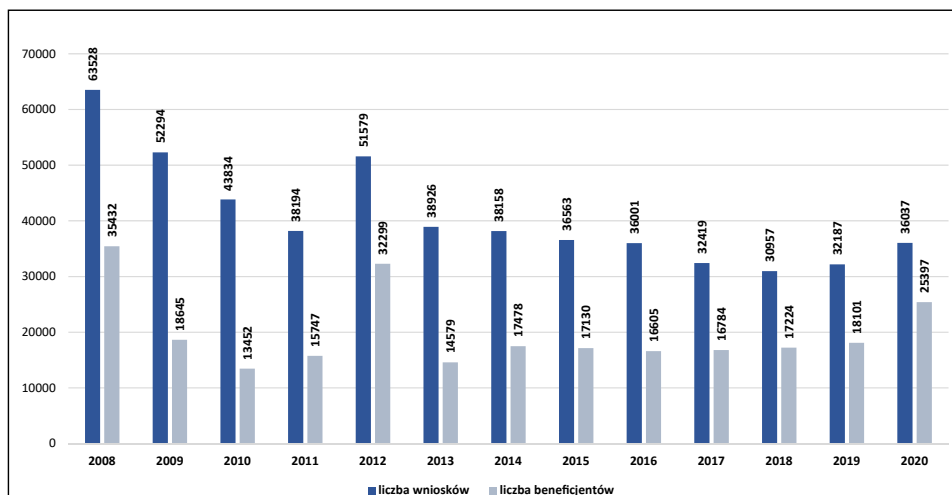
Źródło: PFRON, *O Funduszu: Co robimy: Dane statystyczne: Budżet PFRON*. <http://bip.pfron.org.pl/pfron/budzet-funduszu/>; dostęp 3.07.2021.

Wykres 3. Dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze: liczba wniosków i liczba beneficjentów w latach 2008–2020



Źródło: PFRON, *O Funduszu: Co robimy: Dane statystyczne: Budżet PFRON*. <http://bip.pfron.org.pl/pfron/budzet-funduszu/>; dostęp 3.07.2021.

Wykres 4. Dofinansowanie do likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych: liczba wniosków i liczba beneficjentów w latach 2008–2020



Źródło: PFRON, *O Funduszu: Co robimy: Dane statystyczne: Budżet PFRON*. <http://bip.pfron.org.pl/pfron/budzet-funduszu/>; dostęp 3.07.2021.

Programy własne są kreowane przez PFRON na podstawie pojemnego art. 47 ust. Ustawy o rehabilitacji. Nie wchodząc w szczegóły, są one realizowane w ramach trzech ogólnych ścieżek programowych, w obrębie

których wyodrębniane są moduły, podzielone często na mniejsze zadania. Te ścieżki programowe to: zadania zlecane organizacjom pozarządowym²⁵⁹ wyłanianym w konkursach (6 kierunków pomocy; wykonanie za rok 2020 w wysokości 327,2 mln zł), tzw. programy zatwierdzone przez Radę Nadzorczą (9 programów, podzielonych na moduły i zadania; 389,3 mln) oraz program wyrównywania różnic między regionami (7 modułów; 100,2 mln zł). W roku 2020 na programy własne przeznaczono łącznie 14% budżetu PFRON.

Szczególną z powyższych trzech własnych ścieżek programowych PFRON są programy zatwierdzane przez Radę Nadzorczą²⁶⁰. Są one elastyczne i co do zasady roczne, ale część z nich jest realizowana w kolejnych latach, niekiedy w zmienionej formule. Niektóre z nich to już zinstytucjonalizowane „pilotaż” o coraz wyższych budżetach. Programy te są tworzone na podstawie zapotrzebowania wynikającego z bieżących priorytetów Pełnomocnika rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, który jest jednocześnie z mocy ustawy prezesem Rady Nadzorczej, co daje mu bezpośrednią kontrolę nad częścią środków. Jeden z największych pilotażowych (wieloletnich!) programów to Aktywny Samorząd, realizowany przez samorządy powiatowe poza zestawem ustawowych zadań powiatów z ustawy o rehabilitacji. W 2020 r. wydatkowano na ten program ponad 163 mln zł.

Jak wspomniano, PFRON finansuje także bezpośrednio projekty organizacji pozarządowych. Co roku w konkursach organizowanych na szczeblu ogólnopolskim uczestniczy kilkaset organizacji z całej Polski. Dla wielu z nich dofinansowania z PFRON są podstawą realizacji wieloletnich projektów, mimo iż muszą w tym celu wielokrotnie ubiegać się o wsparcie. Ze względu na tryb organizacji konkursów PFRON zdarza się, że identyczny wniosek w jednym konkursie uzyskuje wysoką ocenę i idącą w ślad za tym dotację, w kolejnym zaś – ze względu na innego eksperta oceniającego wniosek – odpada z finansowania. Mimo to ten zakres działania PFRON należy do najważniejszych z punktu widzenia osób z niepełnosprawnościami.

Większość środków konkursowych PFRON na zadania zlecane (w konkursie z 9 października 2020 r. ok. 2/3 alokacji konkursowej) jest

²⁵⁹ W Sprawozdaniu PFRON za rok 2020 mowa jest o realizacji zadań zleczanych na podstawie art. 36 ustawy o rehabilitacji przez „fundacje oraz organizacje pozarządowe, a także kościelne osoby prawne, stowarzyszenia jednostek samorządu terytorialnego, spółdzielnie socjalne oraz spełniające szczególne warunki spółki akcyjne, spółki z ograniczoną odpowiedzialnością, kluby sportowe będące spółkami”. Natomiast w samej ustawie o rehabilitacji wymienione są tylko „fundacje i organizacje pozarządowe”. Zob. PFRON, *Sprawozdanie Zarządu PFRON z realizacji Planu Rzeczowo-finansowego z działalności Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w 2020 roku*, s. 62.

²⁶⁰ Ustawa o rehabilitacji, art. 47 ust. 1 pkt 4.

przeznaczana na główny z sześciu zdefiniowanych kierunków pomocy – „zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych”²⁶¹. Przez to pojęcie określa się „projekty obejmujące prowadzenie rehabilitacji w specjalistycznych placówkach prowadzonych przez organizacje pozarządowe, jak również projekty obejmujące prowadzenie wsparcia poza placówką w postaci szkoleń, kursów, warsztatów, grupowych i indywidualnych zajęć oraz usług wspierających, a także projekty w których zgłoszone zostaną treningi sportowe”²⁶².

Drugim, dedykowanym osobom z niepełnosprawnościami funduszem celowym jest Fundusz Solidarnościowy, który jednak nie ma osobowości prawnej i jest jedynie wyodrębnionym rachunkiem budżetu państwa. Fundusz ten, ustanowiony ustawą w 2018 roku²⁶³, działa od początku 2019 roku, początkowo pod nazwą Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (SFWON).

Utworzono go pierwotnie w celu finansowania programów rządowych realizujących program „Za życiem”²⁶⁴. Został znacząco zasilony (pożyczką z Funduszu Pracy) w związku z wprowadzeniem nowego świadczenia uzupełniającego w wysokości 500 zł miesięcznie dla osób niesamodzielnych, o którym była mowa w rozdziale 2.

Formuła Funduszu była następnie stopniowo zmieniana przez przeniesienie do niego innych świadczeń pieniężnych, wraz z zasileniem go ze źródeł, z których były one dotychczas finansowane. Bezpośrednim impulsem do poszerzenia zakresu zadań finansowanych z SFWON było przyznanie tzw. trzynastych emerytur oraz przeniesienie do niego rent socjalnych²⁶⁵, co sprawiło, że z nazwy Funduszu zniknęły osoby niepełnosprawne – fundusz stał się odtąd Funduszem Solidarnościowym. Mimo

²⁶¹ PFRON, *Organizacje pozarządowe: Zadania zlecane – aktualnie realizowane konkursy: Ogłoszenie z dnia 9 października 2020 roku na podstawie art. 11 i art. 13 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie*. <https://www.pfron.org.pl/organizacje-pozarzadowe/projekty-i-konkursy-dla-organizacji-pozarzadowych/zadania-zlecane-aktualnie-realizowane-konkursy/pokonamy-bariery-konkurs-nr-12020/dokumentacja-konkursowa/ogloszenie-o-konkursie-105582/ogloszenie-z-dnia-9-pazdziernika-2020-roku-na-podstawie-art-11-i-art-13-ustawy-z-dnia-24-kwietnia-2003-r-o-dzialalnosci-pozytku-publicznego-i-o-wolontariacie/>; dostęp 5.07.2021.

²⁶² PFRON, *Organizacje pozarządowe: Zadania zlecane – aktualnie realizowane konkursy: Zadania zlecane – opis*. <https://www.pfron.org.pl/organizacje-pozarzadowe/projekty-i-konkursy-dla-organizacji-pozarzadowych/zadania-zlecane-opis/>; dostęp 5.07.2021.

²⁶³ Ustawa o Funduszu Solidarnościowym.

²⁶⁴ Uchwała w sprawie programu „Za życiem”.

²⁶⁵ Przeniesienie finansowania tzw. 13. emerytur i rent do Funduszu Solidarnościowego pokazuje ich pozaubezpieczeniowy charakter. W przypadku rent socjalnych jest to uporządkowanie statusu tego świadczenia, niebędącego *de facto* rentą z ubezpieczenia społecznego.

odpowiedniego zasilenia Fundusz zatracił swój pierwotny charakter, stając się źródłem finansowania różnych transferów socjalnych²⁶⁶.

W zakresie niepieniężnego wsparcia osób z niepełnosprawnościami z tego funduszu są finansowane przede wszystkim programy rządowe, o których była mowa wyżej. O ile budżet roczny PFRON od lat oscyluje wokół 5 mld zł, o tyle budżet FS w 2020 roku wyniósł 20 mld zł, z czego tylko nieco ponad 5% (270 mln zł) zaplanowano na programy rządowe (resortowe), którym miał pierwotnie służyć. Jednocześnie podobną kwotę (260 mln zł) zaplanowano na inne programy rządowe, w tym zasilenie NFZ na świadczenia rehabilitacyjne dla osób z niepełnosprawnościami czy dofinansowanie dostępności parków narodowych²⁶⁷. Co istotniejsze, na obie te grupy programów wydatkowano zgodnie ze sprawozdaniem mniej niż połowę zaplanowanych środków, co wskazuje na niewykorzystaną możliwość zwiększenia podaży usług finansowanych z tego funduszu.

Warto nadmienić, że o nieprzejrzystości i tym samym trudnej do rozliczenia celowości wydatków z różnych źródeł na podobne do siebie cele świadczy nie tylko dofinansowywanie NFZ ze środków FS, ale też wieloletnie wyręczanie NFZ przez PFRON w dodatkowym dofinansowaniu niektórych świadczeń zdrowotnych, zwłaszcza przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych oraz sprzętu rehabilitacyjnego. Pochłanianie ono znaczącą część środków przekazywanych przez PFRON powiatom – ok. 20% w 2020 roku, nie licząc środków na podobne cele przekazywanych w ramach własnych programów kreowanych przez PFRON²⁶⁸.

Znacznie mniejszym od dwóch głównych i najnowszym funduszem celowym jest Fundusz Dostępności, w 2020 roku w większości zasilony z Funduszu Solidarnościowego (40 mln zł z ogólnej zaplanowanej kwoty przychodów 55,6 mln zł w 2020 r.)²⁶⁹. Służy on pokryciu wydatków związanych z realizacją ustawy o dostępności²⁷⁰ – pierwszej, w której pojawia

²⁶⁶ A. Dudzińska, K. Roszewska, „Kolejna nowelizacja ustawy o Funduszu Solidarnościowym”, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością, 16.11.2019. <http://cbnn.pl/kolejna-nowelizacja-ustawy-o-funduszu-solidarnosciowym/>; dostęp 22.07.2021.

²⁶⁷ Rada Ministrów, *Sprawozdanie z wykonania budżetu państwa za okres od 1 stycznia do 31 grudnia 2020 r.*, 2021, tab. 29. <https://www.gov.pl/web/finanse/sprawozdanie-roczne-za-2020-rok>; dostęp 22.07.2021. Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej: *Co robimy: Programy i projekty: Fundusz Solidarnościowy: Plan działania na rzecz wsparcia osób niepełnosprawnych na rok 2021*. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/a,1126,plan-dzialania-na-rzecz-wsparcia-osob-niepelnosprawnych>; dostęp 5.07.2021.

²⁶⁸ PFRON, *Sprawozdanie Zarządu PFRON z realizacji Planu Rzeczowo-finansowego z działalności Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w 2020 roku*, tab. 37.

²⁶⁹ Rada Ministrów, *Sprawozdanie z wykonania budżetu państwa za okres od 1 stycznia do 31 grudnia 2020 r.*, tab. 34.

²⁷⁰ Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1062).

się odwołanie do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Ustawa, jak i Fundusz, nie są dedykowane wyłącznie osobom z niepełnosprawnościami, ale szerzej – osobom ze szczególnymi potrzebami.

5. Subwencja oświatowa

Poza wymienionymi funduszami działają inne ścieżki finansowania interwencji publicznych na rzecz osób z niepełnosprawnościami, zarówno na szczeblu krajowym, jak i regionalnym (przede wszystkim dystrybucja środków unijnych) i lokalnym.

Z krajowych źródeł finansowania działań należy wymienić niemałą kwotę uzupełniającą subwencji oświatowej (formalnie: części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego), naliczaną dla samorządów na orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego poszczególnych uczniów. Służy ona wyłącznie pokryciu samorządowych wydatków oświatowych związanych z niepełnosprawnością (poza nią na uczniów z niepełnosprawnościami naliczana jest też zwykła kwota przeliczeniowa, jak na każdego innego ucznia). W roku 2019 wyniosła ona ogółem 8,9 mld zł, a szacunkowa wartość za 2020 rok to 9,6 mld zł²⁷¹.

Problem wielu niepowiązanych lub słabo powiązanych zadań i krajowych strumieni finansowania nie jest specyficznie polski i jest wyrazem ogólnej tendencji do rozszczepienia polityki na poszczególne filary w ramach różnych instytucji, co prowadzi do większego zróżnicowania finansowania i zarządzania, ale też uprawnień i dostępu do świadczeń²⁷². Zarazem kontraktowanie wielu usług przez instytucje publiczne może prowadzić do utraty pamięci instytucjonalnej i kompetencji, wpływając na sposób sprawowania nadzoru nad realizacją zakontraktowanych zadań.

6. Środki unijne

Polska jest beneficjentem funduszy Unii Europejskiej, początkowo przedakcesyjnych, mających na celu dostosowanie kraju do wstąpienia do UE, a potem – środków przysługujących krajom członkowskim, zwłaszcza funduszy strukturalnych.

Na okres programowania 2014–2020 (budżet UE jest programowany w cyklu 7-letnim) Ministerstwo Rozwoju w dialogu z partnerami

²⁷¹ Środki te obejmują również kwoty na wczesne wspomaganie rozwoju oraz zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Informacja z dnia 2.02.2021 od zastępcy dyrektora Departamentu Współpracy z Samorządem Terytorialnym Ministerstwa Edukacji i Nauki pana Marcina Nowaka.

²⁷² P. Poławski, *Reformy państwa opiekuńczego i wytwarzanie niepewności*, „Polityka Społeczna” 2014, nr 5–6, s. 9–13. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-6630b77c-8937-43cc-a3e4-b110afeabe1f>; dostęp 22.07.2021.

społecznymi reprezentowanymi w Radzie Działalności Pożytku Publicznego wypracowało na potrzeby realizatorów projektów finansowanych z udziałem środków UE (Europejskiego Funduszu Społecznego – EFS oraz Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego – EFRR) wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków UE w różnych obszarach tematycznych. Dla problematyki niepełnosprawności szczególne znaczenie miały wytyczne w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa²⁷³ (cel tematyczny 9), a także rynku pracy²⁷⁴ (cel tematyczny 8) i edukacji²⁷⁵ (cel tematyczny 10).

Mimo ich formalnie niewiążącego statusu, rola, jaką odegrały te dokumenty w procesie zmian świadomości administracji publicznej w zakresie praw i potrzeb osób z niepełnosprawnościami, jest nie do przecenienia. Wytyczne zawierały wiele definicji, które dzięki realizowanym z ich wykorzystaniem projektom kształtowały sposób rozumienia pojęć związanych z niepełnosprawnością, a także już wpłynęły i nadal wpływają na zmiany legislacyjne. Do pojęć tych należą m.in. nieobecne dotąd w polskim porządku prawnym: opieka instytucjonalna i deinstytucjonalizacja, opieka wytchnieniowa, mieszkanie wspomagane, zatrudnienie wspomagane, edukacja włączająca, racjonalne usprawnienie.

Dokumenty programowe, począwszy od najogólniejszej Umowy Partnerstwa, przez Program Operacyjny Wiedza Edukacja Rozwój (POWER), aż po regionalne programy operacyjne i wspomniane wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków UE, powstawały ze stałym udziałem grupy organizacji pozarządowych, która stworzyła silną nieformalną koalicję rzeczniczą, powiązaną z Ogólnopolskim Forum Organizacji Pozarządowych. Grupa postawiła sobie za cel „wypracowanie i włączenie

²⁷³ Portal Funduszy Europejskich: *O Funduszach: Zapoznaj się z prawem i dokumentami: Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020 – ZAWIESZONE*. <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/dokumenty/projekt-wytycznych-w-zakresie-realizacji-przedsiawziec-w-obszarze-wlaczania-spolcznego-i-zwalczania-ubostwa-z-wykorzystaniem-srodkow-efs-i-efrr-na-lata-2014-2020/>; dostęp 5.07.2021.

²⁷⁴ Portal Funduszy Europejskich: *O Funduszach: Zapoznaj się z prawem i dokumentami: Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze rynku pracy na lata 2014-2020 – CZĘŚCIOWO ZAWIESZONE*. <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/dokumenty/wytyczne-w-zakresie-realizacji-przedsiawziec-z-udzialem-srodkow-europejskiego-funduszu-spolcznego-w-obszarze-ryнку-pracy-na-lata-2014-2020/>; dostęp 5.07.2021.

²⁷⁵ Portal Funduszy Europejskich: *O Funduszach: Zapoznaj się z prawem i dokumentami: Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze edukacji na lata 2014-2020 – CZĘŚCIOWO ZAWIESZONE*. <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/dokumenty/projekt-wytycznych-w-zakresie-realizacji-przedsiawziec-z-udzialem-srodkow-europejskiego-funduszu-spolcznego-w-obszarze-edukacji-na-lata-2014-2020/>; dostęp 5.07.2021.

do głównego nurtu rozwiązań systemowych gwarantujących dostępność Funduszy UE w perspektywie 2014–2020 dla osób z różnymi niepełnosprawnościami oraz współtworzenie efektywnych polityk publicznych na rzecz tego środowiska”²⁷⁶.

Zamierzano m.in. wzmocnić rolę partnerów społecznych w kreowaniu polityk na rzecz osób z niepełnosprawnościami i podnieść poziom debaty ponad formalne instytucjonalne ograniczenia (Pełnomocnika ds. Osób Niepełnosprawnych i PFRON!), a przede wszystkim doprowadzić do wydzielenia w komponencie centralnym POWER możliwości finansowania systemowych zmian i wdrażania Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami oraz dodatkowo określić zasady horyzontalne tak, aby zwiększył się udział osób z niepełnosprawnościami w różnych projektach wszystkich programów operacyjnych nowej perspektywy.

Grupa zaprezentowała najpierw dokument postulujący większy udział organizacji pozarządowych w procesie programowania²⁷⁷, a następnie własne propozycje programowe²⁷⁸. Starannie przygotowana strategia działania pozwoliła grupie nawiązać kontakty z dobrze zidentyfikowanymi kluczowymi partnerami instytucjonalnymi, w szczególności z Ministerstwem Rozwoju Regionalnego, co zapewniło ostatecznie wprowadzenie tematu do agendy programowania, a następnie stały udział w intensywnych wielomiesięcznych konsultacjach programów operacyjnych. Grupa ON Inclusion odwoływała się do dokumentów i priorytetów Unii Europejskiej, co było niemal gwarancją sukcesu, a jednocześnie miała wystarczające zasoby, aby przez własny wkład merytoryczny istotnie ułatwić instytucjom rządowym dostosowanie programów. W roku 2014 przedstawiono raport z prowadzonych w 2013 roku działań rzeczniczych²⁷⁹, a po rozpoczęciu realizacji krajowych i regionalnych programów operacyjnych, w latach

²⁷⁶ ON Inclusion 14-20, *Propozycje systemowych rozwiązań gwarantujących dostępność Funduszy polityki spójności 2014-2020 dla osób z niepełnosprawnościami*, 9.10.2013, s. 1. https://oninclusion.files.wordpress.com/2013/11/dostc499pnoc59bc487_funduszy_ue_dla_osc3b3b_z_niepec582nosprawnoc59bciami_propozycje_wytycznych_2013_10_09.pdf; dostęp 22.07.2021.

²⁷⁷ A. Gawska i in., *Właściwe włączanie tematyki osób z niepełnosprawnościami w programowanie funduszy UE 2014-2020 – postulaty organizacji pozarządowych*, 27.03.2013. <https://oninclusion.wordpress.com/>; dostęp 22.07.2021.

²⁷⁸ ON Inclusion 14-20, *Propozycje systemowych rozwiązań gwarantujących dostępność Funduszy polityki spójności 2014-2020 dla osób z niepełnosprawnościami*. https://oninclusion.files.wordpress.com/2013/11/dostc499pnoc59bc487_funduszy_ue_dla_osc3b3b_z_niepec582nosprawnoc59bciami_propozycje_wytycznych_2013_10_09.pdf; dostęp 22.07.2021.

²⁷⁹ ON Inclusion 14-20, *Raport grupy ON Inclusion 14-20 z działań rzeczniczych prowadzonych w 2013 r. na rzecz nowej perspektywy Funduszy Europejskich*. <https://oninclusion.wordpress.com/2014/01/16/raport-grupy-on-inclusion-14-20-z-dzialan-rzeczniczych-prowadzonych-w-2013-r-na-rzecz-nowej-perspektywy-funduszy-europejskich/>; dostęp 22.07.2021.

2015 i 2016 opublikowano jeszcze dwa przewodniki dotyczące dostępności Funduszy UE dla osób z niepełnosprawnościami²⁸⁰.

Programy unijne, realizowane w okresie 2014–2020, w których uwzględniono wnioski z niedostatków programowych poprzedniej perspektywy wieloletniej, odegrały kluczową rolę w modernizacji polityki publicznej oraz głębokich przemianach instytucjonalnych²⁸¹. Dodatkowo przeniesienie punktu ciężkości z alokacji środków z tego okresu na poziom regionalny z uwzględnieniem krajowych wytycznych zapewniło nie tylko jednolitą w skali kraju realizację programów, lecz także równomierną dystrybucję projektów realizowanych w poszczególnych celach tematycznych.

²⁸⁰ *Dostępność Funduszy Europejskich 2014–2020 dla osób z niepełnosprawnościami w praktyce* (Warszawa: Fundacja Aktywizacja, 2015). https://aktywizacja.org.pl/wp-content/uploads/2019/05/e-publikacja_Doste%CC%A8pnos%CC%81c%CC%81_Funduszy_Europejskich_2014_2020_dla_oso%CC%81b_z_niepe%C5%82nosprawnos%CC%81ciam_i_w_praktyce.pdf; dostęp 22.07.2021; *Dostępność Funduszy Europejskich 2014–2020 dla osób z niepełnosprawnościami w praktyce Część II* (Warszawa: Fundacja Aktywizacja, 2016). https://aktywizacja.org.pl/wp-content/uploads/2019/05/Doste%CC%A8pnos%CC%81c%CC%81_Funduszy_Europejskich_2014-2020_dla_oso%CC%81b_z_niepe%C5%82nosprawnos%CC%81ciam_i_w_praktyce_cze%CC%A8s%CC%81c%CC%81_II.pdf; dostęp 22.07.2021.

²⁸¹ M. Danecka, *Partycypacja wykluczonych. Wyzwanie dla polityki społecznej*, Instytut Studiów Politycznych PAN i Oficyna Naukowa, Warszawa 2014, s. 59.

ROZDZIAŁ 6

OBSZARY WSPARCIA PUBLICZNEGO

Osoby z niepełnosprawnościami korzystają ze wsparcia publicznego w postaci usług publicznych w wielu obszarach: ochrony zdrowia, edukacji, pomocy społecznej, transportu publicznego i innych. W coraz większym stopniu polityka publiczna jest kreowana ze świadomym włączaniem osób z niepełnosprawnościami w główny nurt życia społecznego, co wymaga różnego rodzaju dostosowań.

Na różne formy wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami stosuje się często pojemny i niejednoznaczny termin „rehabilitacja”. Sposób zdefiniowania rehabilitacji w art. 7 ustawy o rehabilitacji nie ułatwia interpretacji tego pojęcia i obejmuje właściwie wszystkie rodzaje oddziaływań, skupiając się na ich celu, jakim jest osiągnięcie możliwie najwyższego poziomu funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej:

Art. 7.

Rehabilitacja osób niepełnosprawnych oznacza zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej.

Nieco precyzyjniejsze są definicje dwóch rodzajów rehabilitacji, do których odnosi się ustawa: rehabilitacji zawodowej i rehabilitacji społecznej.

Art. 8.

1. Rehabilitacja zawodowa ma na celu ułatwienie osobie niepełnosprawnej uzyskanie i utrzymanie odpowiedniego zatrudnienia i awansu zawodowego przez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy.

2. Do realizacji celu, o którym mowa w ust. 1, niezbędne jest:

1) dokonanie oceny zdolności do pracy, w szczególności przez:

- a) przeprowadzenie badań lekarskich i psychologicznych umożliwiających określenie sprawności fizycznej, psychicznej i umysłowej do wykonywania zawodu oraz ocenę możliwości zwiększenia tej sprawności;
- b) ustalenie kwalifikacji, doświadczeń zawodowych, uzdolnień i zainteresowań;
- 2) prowadzenie poradnictwa zawodowego uwzględniającego ocenę zdolności do pracy oraz umożliwiającego wybór odpowiedniego zawodu i szkolenia;
- 3) przygotowanie zawodowe z uwzględnieniem perspektyw zatrudnienia;
- 4) dobór odpowiedniego miejsca pracy i jego wyposażenie;
- 5) określenie środków technicznych umożliwiających lub ułatwiających wykonywanie pracy, a w razie potrzeby – przedmiotów ortopedycznych, środków pomocniczych, sprzętu rehabilitacyjnego itp.

Art. 9.

1. Rehabilitacja społeczna ma na celu umożliwianie osobom niepełnosprawnym uczestnictwa w życiu społecznym.
2. Rehabilitacja społeczna realizowana jest przede wszystkim przez:
 - 1) wyrabianie zaradności osobistej i pobudzanie aktywności społecznej osoby niepełnosprawnej;
 - 2) wyrabianie umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych;
 - 3) likwidację barier, w szczególności architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, w komunikowaniu się i dostępie do informacji;
 - 4) kształtowanie w społeczeństwie właściwych postaw i zachowań sprzyjających integracji z osobami niepełnosprawnymi.

W art. 10 ustawa określa podstawowe formy aktywności wspomagającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych. Mają być nimi: uczestnictwo w warsztatach terapii zajęciowej, turnusach rehabilitacyjnych oraz zajęciach klubowych²⁸². W kontekście licznych form wsparcia realizowanych ze środków PFRON, zwłaszcza zróżnicowania form „rehabilitacji społecznej”, prowadzonych przez organizacje pozarządowe w ramach konkursów PFRON, należy uznać, że pojęcie rehabilitacji dotyczy praktycznie wszystkich form aktywności osób z niepełnosprawnościami i aktywności innych podmiotów na ich rzecz.

Klarowniejszy wydawałby się podział wielorakich działań na obszar medyczny, społeczny i zawodowy, przy czym pojęcie „rehabilitacja” należałoby zarezerwować dla obszaru medycznego. W obszarze społecznym należałoby mówić raczej o „integracji”, a zawodowym – o „aktywności” i „aktywizacji”. Ze względu na instytucjonalne zakorzenienie przyjętych ustawowo określeń dyskusja na temat ich trafności, choć ożywiona, pozostaje raczej dyskusją akademicką. Jedni autorzy zwracają uwagę na chaos definicyjny, wynikający z zazębiania się ustawowych definicji rehabilitacji społecznej i rehabilitacji zawodowej²⁸³, inni czerpią z pojemności

²⁸² Ustawa o rehabilitacji, art. 10.

²⁸³ O. Kamińska, *Analiza podstaw prawnych funkcjonowania rehabilitacji zawodowej w Polsce. Obowiązujące przepisy, w Rehabilitacja zawodowa. Stan aktualny i proponowane*

pojęcia rehabilitacji i wskazują na aspekt przedmiotowy, który pozostaje w obszarze ich zainteresowań²⁸⁴, jeszcze inni promują pojęcie „kompleksowej rehabilitacji”²⁸⁵.

Dlatego bardziej intuicyjne, zgodne z naturalnym funkcjonowaniem, wydaje się wyodrębnienie dwóch ogólnych obszarów: życia prywatnego i aktywności społecznej poza domem, o których będzie mowa dalej.

6.1. Zróżnicowane potrzeby

Osoby z niepełnosprawnościami są szczególnie narażone na wykluczenie, a wiele z nich jest faktycznie wykluczonych. Dotyczy to bardzo wielu sfer życia, w tym dostępności przestrzeni, informacji, komunikacji, transportu, ale także edukacji, zatrudnienia czy możliwości wyboru i decydowania o sobie. W celu wyrównania ich szans na dostęp do dóbr i usług oraz jak najszerzego udziału w normalnym życiu konieczna jest interwencja publiczna, polegająca z jednej strony na dostosowywaniu otoczenia, z drugiej zaś na zapewnieniu tym osobom adekwatnego wsparcia w takim zakresie, w jakim nie mogą go sobie same zapewnić.

Pojęcie wykluczenia pierwotnie dotyczyło braku dostępu do systemu zabezpieczenia społecznego, zaś z czasem ewoluowało w stronę pojemnej kategorii socjologicznej, której podstawową miarą jest ubóstwo ekonomiczne. Pomiary ubóstwa pozwalają stwierdzić, że niepełnosprawność prowadzi do pauperyzacji, co w powiązaniu z bardzo słabą dostępnością bezpłatnego wsparcia spycha osoby z niepełnosprawnościami na margines życia społecznego. Niestety, od kryteriów dochodowych zależy nie tylko dostęp do świadczeń z pomocy społecznej (w tym niepieniężnych), lecz także dostęp do wielu dedykowanych form wsparcia z innych systemów, w tym – co zaskakuje – z PFRON.

Daleko idąca selektywność w dostępie do świadczeń jest cechą liberalnego wzorca, opartego na filozofii indywidualistycznej, z rolą pomocy społecznej polegającą na przeciwdziałaniu upadkowi „na samo

zmiany, red. G. Uścińska, A. Wilmowska-Pietruszyńska, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2014, s. 90.

²⁸⁴ *Oblicza rehabilitacji*, red. E. Pisula, K. Bargiel-Matusiewicz, K. Walewska, Medi-Page, Warszawa 2011.

²⁸⁵ M. Paluszkiwicz, *Analiza założeń do nowego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami „Za Niezależnym Życiem”, Opinie i Ekspertyzy OE-269*, Kancelaria Senatu, 2018. <https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatekspertyzy/4847/plik/oe-269.pdf>; dostęp 22.07.2021. Zob. również projekt systemowy „Kompleksowa rehabilitacja”, realizowany przez PFRON, ZUS i CIOP, współfinansowany ze środków unijnych: PFRON, *O Funduszu: Projekty: Wypracowanie i pilotażowe wdrożenie modelu kompleksowej rehabilitacji umożliwiającej podjęcie lub powrót do pracy*. <http://rehabilitajakompleksowa.pfron.org.pl/>; dostęp 5.07.2021.

dno”²⁸⁶. Wzorzec ten ukształtował się w Polsce po transformacji niejako na gruzach i w kontrze do poprzedniego ustroju. Liberalne rozwiązania można znaleźć nie tylko w systemie pomocy społecznej, lecz także w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami, co pogarsza szanse tych osób na niezależne życie. Jest to niezgodne zarówno z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, jak i z wieloma zobowiązaniami, wynikającymi z członkostwa Polski w Unii Europejskiej. Realizacja programów finansowanych z Funduszy Strukturalnych uzależniona od spełnienia przez Polskę określonych warunków stopniowo wymusza zmianę paradygmatu polityki społecznej, a realizowane od 2019 roku programy rządowe z Funduszu Solidarnościowego, bez kryteriów dochodowych dla osób z niepełnosprawnościami, rozwijają się w kierunku coraz większej inkluzji.

Niepełnosprawność była powodem skorzystania z pomocy społecznej w 2020 roku przez 311 006 osób, co przekłada się na 528 725 osób w rodzinach. Z tej liczby zasiłki okresowe otrzymało 40 611 osób z niepełnosprawnościami (77 682 osób w rodzinach)²⁸⁷.

Mimo iż nie wszystkie osoby z niepełnosprawnościami są bezpośrednio zagrożone ubóstwem, to ścisły statystyczny związek obu zjawisk zasługuje na uwagę. Świadczy on bowiem o kosztach niepełnosprawności, która z jednej strony może utrudniać osiąganie dochodów z pracy, z drugiej zaś generuje dodatkowe wydatki na leczenie, rehabilitację i inne szczególne potrzeby.

Niepełnosprawność staje się istotnym czynnikiem ryzyka ubóstwa, zwłaszcza gdy niepełnosprawnością dotknięte jest dziecko. W roku 2020 ustawowe kryterium ubóstwa, uprawniające do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej, spełniało 11,9% gospodarstw domowych z osobą z niepełnosprawnością (zob. tabela 4). Wskaźnik ogólny wynosił 9,1%, a dla gospodarstw domowych bez osób z niepełnosprawnościami – 8,5%. Najwyższy stopień ubóstwa dotyczył gospodarstw z niepełnosprawnym dzieckiem do lat szesnastu: 13,9%. Przewaga ta utrzymuje się od lat, osiągając maksimum w 2014 roku, kiedy to wskaźnik ubóstwa ustawowego dla gospodarstw domowych z niepełnosprawnym dzieckiem osiągnął wartość 26,6%, przekraczając aż o 10 punktów procentowych wskaźnik dla gospodarstw domowych z osobą niepełnosprawną ogółem (16,7%). W tej sytuacji wybuch niezadowolenia społecznego, manifestujący się

²⁸⁶ M. Danecka, *Partycypacja wykluczonych. Wyzwanie dla polityki społecznej*, dz. cyt., s. 32, tabela 1.1.

²⁸⁷ MRiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-03-R za I-XII 2020 r. Sprawozdanie roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach*, tab. Dział 2B-Polska ogółem i Dział 4-Polska ogółem. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-2020>; dostęp 13.07.2021.



Ilustracja 14. Strajk sejmowy rodziców dzieci z niepełnosprawnościami wiosną 2014 roku

Źródło: fot. Leszek Szymański/PAP.



Ilustracja 15. Strajk sejmowy rodziców dzieci z niepełnosprawnościami wiosną 2014 roku

Źródło: fot. Damian Burzykowski/newspix.pl.

strajkiem sejmowym rodziców w 2014 roku, którego głównym postulatem było podniesienie świadczenia pielęgnacyjnego dla rodziców, wydaje się mieć uzasadnienie w danych.

Tabela 4. Zasięg ubóstwa ustawowego²⁸⁸ w latach 2011–2020 wg obecności osób z niepełnosprawnościami w gospodarstwie domowym (w %)

Rok	Gospodarstwa domowe			
	Ogółem	z osobą z niepełnosprawnością	z dzieckiem do 16 r.ż. z niepełnosprawnością	bez osób z niepełnosprawnością
2011	6,5	8,7	12,3	5,9
2012	7,0	9,6	17,1	6,3
2013	12,8	16,6	24,9	11,6
2014	12,2	16,7	26,6	10,9
2015	12,2	15,8	21,5	11,2
2016	12,7	17,0	25,5	11,6
2017	10,7	15,2	18,2	9,6
2018	10,9	14,3	16,0	10,2
2019	9,0	13,0	15,6	8,2
2020	9,1	11,9	13,9	8,5

Źródło: dane dla lat 2013–2020 pochodzą z publikacji GUS, a dane dla lat 2011–2012 ze strony Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. „Ubóstwo w Polsce w latach 2015 i 2016” (Główny Urząd Statystyczny, 2017). <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoeczna/ubostwo-w-polsce-w-latach-2015-i-2016,1,8.html>; „Zasięg ubóstwa ekonomicznego w Polsce w 2020 r.” (Główny Urząd Statystyczny, 30.06.2021). <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoeczna/zasieg-ubostwa-ekonomicznego-w-polsce-w-2020-roku,14,8.html>; dostęp 6.07.2021. BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Warunki życia: Dane dotyczące poziomu zagrożenia ubóstwem gospodarstw z osobami niepełnosprawnymi*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,124,warunki-zycia>; dostęp 6.07.2021.

Przy zastosowaniu bardziej radykalnego wskaźnika, dotyczącego granicy ubóstwa skrajnego, począwszy od 2017 roku można zaobserwować zanik, a nawet odwrócenie kierunku różnicy między gospodarstwami domowymi z niepełnosprawnym dzieckiem a ogółem gospodarstw z osobą z niepełnosprawnością. Odwrócenie trendu może mieć związek z wprowadzonym od kwietnia 2016 roku świadczeniem wychowawczym

²⁸⁸ Ustawowa granica ubóstwa, czyli tzw. próg interwencji socjalnej, to kwota, która zgodnie z ustawą o pomocy społecznej uprawnia do ubiegania się o przyznanie świadczenia pieniężnego z pomocy społecznej.

500 Plus²⁸⁹ oraz stopniowym podnoszeniem od 2015 roku kwoty świadczenia pielęgnacyjnego aż do wysokości minimalnego wynagrodzenia za pracę²⁹⁰.

Tabela 5. Zasięg ubóstwa skrajnego²⁹¹ w latach 2011–2020 wg obecności osób z niepełnosprawnościami w gospodarstwie domowym (w %)

Rok	Gospodarstwa domowe			
	Ogółem	z osobą z niepełnosprawnością	z dzieckiem do 16 r.ż. z niepełnosprawnością	bez osób z niepełnosprawnością
2011	6,7	9,2	9,7	6,0
2012	6,7	9,6	12,0	5,8
2013	7,4	10,8	11,5	6,4
2014	7,4	10,8	14,6	6,5
2015	6,5	9,1	10,7	5,8
2016	4,9	7,5	8,3	4,2
2017	4,3	6,7	4,9	3,7
2018	5,4	7,8	5,7	4,8
2019	4,2	6,5	5,5	3,7
2020	5,2	7,5	7,0	4,7

Źródło: dane dla lat 2013–2020 pochodzą z publikacji GUS, a dane dla lat 2011–2012 ze strony Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. „Ubóstwo w Polsce w latach 2015 i 2016”; „Zasięg ubóstwa ekonomicznego w Polsce w 2020 r.”.

O swoim zaskoczeniu zasięgiem wykluczenia ekonomicznego osób z niepełnosprawnościami mówił w styczniu 2021 roku Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Paweł Wdówik, podsumowując pierwszy rok swojej kadencji²⁹²:

²⁸⁹ Świadczenie zostało co prawda przyznane dla ogółu dzieci (nie było dedykowane dzieciom z niepełnosprawnościami), jednak już w pierwszym etapie, gdy było jeszcze obwarowane kryterium dochodowym na pierwsze dziecko, podwyższonym o 50% w przypadku niepełnosprawności dziecka w rodzinie, korzystało z niego aż 90% dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością.

²⁹⁰ W roku 2014 świadczenie pielęgnacyjne wynosiło 640 zł netto, a od 1.05.2014 – 800 zł (plus dodatkowo 200 zł pomocy rządowej w 2014 r.). W roku 2015 wyniosło 1200 zł netto, w 2016 roku – 1300 zł, a od 2017 zostało zrównane z płacą minimalną i jest corocznie waloryzowane. W roku 2017 było to 1406 zł, w 2018 – 1487 zł, w 2019 – 1583 zł, w 2020 – 1830 zł, w 2021 – 1971 zł netto.

²⁹¹ Granica ubóstwa skrajnego to tzw. minimum egzystencji.

²⁹² „Rozmontować system bez strat. Wywiad z Pawłem Wdówikiem po roku na stanowisku Pełnomocnika Rządu”, rozmawiał Tomasz Przybyszewski, portal niepełnosprawni.pl, 7.01.2021; <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1356851>; dostęp 6.07.2021.

- Co pana w ciągu tego roku najbardziej zaskoczyło?
- Trudna sytuacja ekonomiczna, z jaką zmagają się osoby niepełnosprawne. Nie wiedziałem, że to jest zjawisko o takim zasięgu, że z jego powodu tylu ludzi jest wykluczonych, bo gdyby mieli środki na życie, to inaczej by ono wyglądało, mogliby realizować swoje plany. Wiedziałem, że są grupy, które mają trudno, ale nie wiedziałem, że to jest taka skala. Jeszcze smutniej się robi, gdy patrzę, ile dziennie splywa maili z prośbami o pomoc, z którymi nawet ja nie wiem, co zrobić. To jest bardzo deprymujące.

Warto przypomnieć, że mówi to osoba od wielu lat działająca społecznie i pracująca zawodowo na rzecz osób z niepełnosprawnościami, sama mająca wieloletnie doświadczenie niepełnosprawności.

Poza wykluczeniem materialnym osoby z niepełnosprawnościami są narażone również na wykluczenie w innych sferach, zwłaszcza o charakterze fizycznym (dostępność architektoniczna, transportowa, dostosowania środków informacji i komunikacji) i strukturalnym (wykształcenie, miejsce zamieszkania, praca, edukacja)²⁹³.

Jednak podstawowym obszarem wsparcia są świadczenia pieniężne, umożliwiające pokrycie podstawowych kosztów bytowych. Pozostałe świadczenia, a zwłaszcza instrumenty umożliwiające jak najbardziej niezależne funkcjonowanie, są omówione w punkcie 6.3.

6.2. Główne świadczenia pieniężne

W Polsce ogólnie mamy do czynienia z niekorzystną przewagą świadczeń pieniężnych nad usługami oraz ze znaczącym deficytem usług społecznych. Przeważająca większość świadczeń niepieniężnych dla osób z niepełnosprawnościami jest odpłatna, o ile dana osoba ma dochód wyższy od ustawowego minimum, przez co system publiczny upodabnia się do prywatnego. Osoby z niepełnosprawnościami, którym udaje się uzyskać większy od kryterium socjalnego dochód, są zmuszone ponosić odpłatność, co spycha je w sferę realnego ubóstwa i stanowi barierę uniemożliwiającą lub ograniczającą korzystanie z usług publicznych.

Poniższe omówienie obejmuje tylko niektóre świadczenia wynikające bezpośrednio z orzeczenia. Do świadczeń pieniężnych należą renty, świadczenie uzupełniające, zasiłek pielęgnacyjny oraz świadczenia rodzinne dla niepracujących opiekunów. Ze względu na finansowy charakter można do nich zaliczyć również ulgę podatkową i różne dofinansowania z PFRON.

²⁹³ M. Danecka, *Partycypacja wykluczonych. Wyzwanie dla polityki społecznej*, dz. cyt., s. 26–27.

1. Renty

Renta z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy (z tytułu ubezpieczenia) przyznawana jest na podstawie orzeczenia organów rentowych, o którym była mowa w rozdziale drugim.

Renta socjalna przysługuje pełnoletnim osobom całkowicie niezdolnym do pracy, z niepełnosprawnością powstałą przed ukończeniem osiemnastego roku życia, w trakcie nauki przed ukończeniem dwudziestego piątego roku życia lub w trakcie kształcenia w szkole doktorskiej, studiów doktoranckich lub aspirantury naukowej²⁹⁴. Istotnym ograniczeniem jest przypadek zbiegu renty socjalnej z rentą rodzinną (np. po zmarłym rodzicu, który pracował i nabył prawo do emerytury lub renty). Renta socjalna jest zmniejszana tak, że jest „zastępowana” rentą rodzinną, a jeżeli kwota renty rodzinnej przekracza 200% kwoty najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy, renta socjalna nie przysługuje.

Renta rodzinna przysługuje uprawnionym członkom rodziny osoby, która w chwili śmierci miała ustalone prawo do emerytury lub renty, z tym że wymaga spełnienia pewnych warunków oraz podlega podziałowi na równe części między uprawnionych²⁹⁵. Z punktu widzenia osób z niepełnosprawnością datującą się od dzieciństwa istotne jest, że gdy renta rodzinna przekracza kwotowo dwukrotność renty socjalnej, następuje utrata prawa do renty socjalnej, o czym wspomniano wyżej.

2. Świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji

Przysługuje ono dorosłym osobom z orzeczeniem o całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji albo orzeczeniem o niezdolności do samodzielnej egzystencji (dotyczy to również osób niezdolnych do pracy w gospodarstwie rolnym oraz osób niezdolnych do służby, jeśli mają jednocześnie orzeczoną niezdolność do samodzielnej egzystencji).

Jego ustawowa wysokość to 500 zł miesięcznie, z tym że uzyskanie świadczenia jest zależne od spełnienia warunku dochodowego. Mogą je otrzymać osoby, których suma świadczeń pieniężnych finansowanych ze środków publicznych (z wyłączeniem renty rodzinnej dla wdowców i wdów, ale wraz z przyznawanym świadczeniem uzupełniającym i zasiłkiem pielęgnacyjnym) nie przekracza kwoty 1750 zł miesięcznie²⁹⁶. Ponieważ limit dochodu ze świadczeń ustalono kwotowo, zamiast odnieść go do

²⁹⁴ Ustawa o rencie socjalnej.

²⁹⁵ Ustawa o emeryturach i rentach z FUS, art. 65–74.

²⁹⁶ Ustawa o świadczeniu uzupełniającym, art. 2.

ich waloryzowanej wysokości, świadczenie uzupełniające może okazać się dla wielu osób z roku na rok coraz niższe ze względu np. na waloryzację rent. Ulega ono bowiem redukcji tak, by łączna kwota świadczeń nie przekraczała ustawowej granicy. (Jednak należy zauważyć, że nowelizacją ustawy w styczniu 2021 roku kwota limitu została podniesiona z 1700 zł do 1750 zł).

3. Zasiłek pielęgnacyjny

Zasiłek należy do świadczeń rodzinnych i w 2021 roku wynosił 215,84 zł. Nie zależy od wieku ani od kryterium dochodowego. Uprawnione do niego są osoby z orzeczeniem (dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności, a osoby powyżej 16 r.ż. – z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności), z wyjątkiem lekkiego stopnia, a z umiarkowanym tylko, gdy niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia dwudziestego pierwszego roku życia²⁹⁷.

4. Świadczenia rodzinne dla niepracujących opiekunów

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje rodzicowi, opiekunowi faktycznemu, rodzinie zastępczej spokrewnionej lub innej osobie, na której ciąży obowiązek alimentacyjny (krewni w linii prostej i rodzeństwo), sprawującemu opiekę nad osobą, której niepełnosprawność powstała nie później niż do ukończenia osiemnastego roku życia (r.ż.) lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia dwudziestego piątego roku życia²⁹⁸. Konieczne jest, aby osoba, nad którą sprawowana jest opieka, posiadała wskazania 7 i 8 w orzeczeniu o niepełnosprawności (jeśli nie ma ukończonego szesnastego r. ż.) lub znaczny stopień niepełnosprawności. Osoba pobierająca świadczenie pielęgnacyjne nie może być uprawniona do emerytury lub renty. Nie może też podejmować zatrudnienia ani innej pracy zarobkowej pod rygorem utraty świadczenia.

²⁹⁷ Zob. ustawa o świadczeniach rodzinnych, art. 16 ust. 2 i 3. Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje też osobom bez orzeczenia, które ukończyły 75. rok życia, z tym że jeśli są uznane za całkowicie niezdolne do pracy i do samodzielnej egzystencji lub są uprawnione do emerytury lub renty, przysługuje im prawo do innego analogicznego świadczenia – dodatku pielęgnacyjnego, który – w odróżnieniu od zasiłku pielęgnacyjnego – jest corocznie waloryzowany (w 2021 r. wynosił 239,66 zł). Zob. ustawa o emeryturach i rentach z FUS, art. 75.

²⁹⁸ Wyrok Trybunału Konstytucyjnego 2014 r. uznał za niezgodny z art. 32 ust. 1 Konstytucji art. 17 ust. 1b ustawy o świadczeniach rodzinnych w zakresie, w jakim różnicuje prawo do świadczenia pielęgnacyjnego osób sprawujących opiekę nad osobą niepełnosprawną po ukończeniu przez nią wieku określonego w tym przepisie ze względu na moment powstania niepełnosprawności. Wyrok ten nie został dotychczas (lipiec 2021 r.) wykonany w postaci nowelizacji ustawy. Zob. wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r. K 38/13, OTK-A 2014, nr 9, poz. 104.

Wielu rodziców dopomina się o prawo choćby ograniczonego dorabiania do świadczenia pielęgnacyjnego, podobnie jak mogą dorabiać renciści (z limitem) i emeryci (bez limitu)²⁹⁹. Poza zapobieganiem w ten sposób pauperyzacji rodziny dałoby ono większą możliwość pokrycia wydatków na rehabilitację dziecka. Dodatkowym argumentem za zmianą zakazu dorabiania przez rodzica sprawującego opiekę jest rola pracy w profilaktyce zdrowia psychicznego, gdyż w warunkach stałej opieki praca zawodowa staje się odskocznią i odciążeniem od obowiązków opiekuńczych. Możliwość świadczenia pracy zarobkowej nie ogranicza przy tym sprawowania opieki, gdyż możliwa jest opieka naprzemienna dwojga rodziców lub wykonywanie pracy w czasie, gdy dziecko opieki nie wymaga (np. jest w placówce dziennej lub śpi). Wiele rodzajów pracy można wykonywać z domu.

Konstrukcja świadczenia pielęgnacyjnego powinna minimalizować ryzyko związane z powrotem rodzica na rynek pracy. Służyłoby temu wprowadzenie możliwości zawieszenia świadczenia, zamiast rezygnacji i ewentualnej konieczności ubiegania się o nowe w razie porażki. Takie elastyczne rozwiązanie dawałoby większe bezpieczeństwo uzyskiwania stałego dochodu, co stanowiłoby zachętę do poszukiwania zatrudnienia. Drugim czynnikiem zmniejszenia ryzyka, związanego z podjęciem pracy i rezygnacją ze świadczenia, byłaby wspomniana możliwość uzyskiwania dochodów z pracy (dorabiania) przez rodziców na świadczeniu pielęgnacyjnym. Powrót do pełnego zatrudnienia byłby wtedy bardziej płynny, a kontakt z rynkiem pracy zapobiegałby nieuchronnej utracie kompetencji zawodowych, ułatwiając ewentualny stały powrót do pracy. Dorabianie do doświadczenia pielęgnacyjnego mogłoby być obwarowane limitem, po osiągnięciu którego świadczenie ulegałoby obniżeniu – podobnie jak w przypadku renty z tytułu niezdolności do pracy. Obecnie po podjęciu pracy lub innej działalności zarobkowej traci się w ogóle prawo do świadczenia, a po ewentualnej porażce na rynku pracy trzeba się o nie ubiegać od nowa.

Pod koniec 2020 roku grupa senatorów wystąpiła z projektem nowelizacji ustawy o świadczeniach rodzinnych tak, aby osoba na świadczeniu pielęgnacyjnym mogła uzyskiwać dodatkowy dochód z pracy w wysokości nieprzekraczającej – wraz ze świadczeniem – kwoty przeciętnego

²⁹⁹ Zob. np. petycja online z czerwca 2020: [Petycjeonline.com](https://www.petycjeonline.com): *Popieram rodziców dzieci z niepełnosprawnościami którzy chcą mieć prawo do pracy zarobkowej będąc jednocześnie na świadczeniu pielęgnacyjnym jako opiekun osoby niepełnosprawnej*. <https://www.petycjeonline.com/stats.php?id=274411>; dostęp 6.07.2021; M. Topolewska, „Rodzice na świadczeniu muszą mieć możliwość dorabiania” – wywiad z Agnieszką Dudzińską, Dziennik Gazeta Prawna, 15.12.2020. <https://serwis.gazetaprawna.pl/samorzad/artykuly/8045319,swiadczenie-pielegnacyjne-dorabianie-wywiad-dudzinska.html>; dostęp 6.07.2021.

wynagrodzenia³⁰⁰. Poparcia tej inicjatywie udzielił Rzecznik Praw Obywatelskich³⁰¹.

W roku 2021 wysokość świadczenia wyniosła 1971 zł (kwoty za poprzednie lata – zob. przypis 245). Jest ono corocznie waloryzowane.

Specjalny zasiłek opiekuńczy – 520 zł miesięcznie – jest przyznawany opiekunom pozostałych osób z niepełnosprawnościami, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, obowiązuje jednak kryterium dochodowe.

Opiekunowie osób, których niepełnosprawność powstała w wieku dorosłym żywiołowo zareagowali na sejmowy strajk opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami w 2014 roku³⁰². Rozumieli, że strajk, w dodatku w roku przedwyborczym, to wydarzenie przykuwające uwagę opinii publicznej, a tym samym otwiera się możliwość uzyskania głębszych zmian³⁰³.

Pod Sejmem powstało wówczas miasteczko namiotowe, które przetrwało wiele miesięcy. Opiekunowie domagali się równych świadczeń dla obu grup. Udało im się uzyskać poparcie posłów ówczesnej opozycji, którzy zaskarżyli do Trybunału Konstytucyjnego przepisy art. 17 ustawy o świadczeniach rodzinnych. Mimo korzystnego dla nich wyroku³⁰⁴ nie został on dotychczas wykonany. Daje on jednak furtkę do przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego opiekunom osób, których niepełnosprawność powstała w dorosłości, jeśli o to występują. Postępowanie samorządów w takich sprawach nie jest jednolite, natomiast sprawy sądowe przynoszą rozstrzygnięcia na korzyść opiekunów. Świadczenie pielęgnacyjne jest dla nich znacznie korzystniejsze niż zasiłek opiekuńczy, zarówno co do wysokości (ponad 200% kwoty zasiłku), jak i ze względu na brak kryterium dochodowego na osobę w rodzinie. Pojawiły się nawet ogłoszenia kancelarii prawnych, które skutecznie przeprowadzają takie sprawy przez postępowanie sądowe.

5. Ulga podatkowa

Za formę instrumentu finansowego można też uznać tzw. ulgę rehabilitacyjną, czyli możliwość dokonywania odliczeń od podstawy opodatkowania

³⁰⁰ Senat Rzeczypospolitej Polskiej, X kadencja, druk nr 273 z 25.11.2020. https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/userfiles/_public/k10/dokumenty/druki/250/273.pdf; dostęp 6.07.2021.

³⁰¹ Rzecznik Praw Obywatelskich, pismo sygn. III.022.5.2020.JA z 8.12.2020 do Przewodniczącego Komisji Ustawodawczej Senatu RP. <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/rpo-zniesc-zakaz-pracy-dla-opiekunow-z-ktorymkolwiek-swadczeniem-opiekunczym>; dostęp 6.07.2021.

³⁰² M. Różański, *Kolejny protest. Tym razem opiekunów osób dorosłych*, portal niepełnosprawni.pl, 27.03.2014, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/181182>; dostęp 4.02.2021.

³⁰³ Kingdon, *Agendas, Alternatives and Public Policies*, dz. cyt. s. 168–70.

³⁰⁴ Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r. K 38/13, OTK-A 2014, nr 9, poz. 104.

pewnych wydatków związanych z niepełnosprawnością³⁰⁵. Jest to ważna forma wsparcia dla osób przekraczających kryterium dochodowe, które mogłoby uprawniać ich do korzystania z wielu dofinansowań i ulg, redukujących koszty związane z niepełnosprawnością.

Artykuł 26 ust. 7a ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych zawiera zamknięty katalog takich wydatków. Obejmuje on m.in. wydatki na adaptację i wyposażenie mieszkań, a także przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności; zakup i naprawę sprzętu, urządzeń i narzędzi do rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych (oprócz sprzętu gospodarstwa domowego); wydawnictwa i pomoce szkoleniowe; opłaty za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym i w sanatorium; opłaty za zabiegi rehabilitacyjne; kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych; leki (w wysokości przekroczenia miesięcznego limitu 100 zł), a także wydatki na używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność osoby niepełnosprawnej lub osoby mającej ją na utrzymaniu (do wysokości rocznego limitu 2280 zł).

Przepis ten daje jednak możliwość skorzystania z ulgi rehabilitacyjnej przez osobę, na której utrzymaniu pozostaje osoba z niepełnosprawnością tylko wtedy, gdy dochody osoby z niepełnosprawnością nie przekraczają dwunastokrotności kwoty renty socjalnej (kwota ta nie obejmuje alimentów, świadczenia uzupełniającego ani zasiłku pielęgnacyjnego).

Nota bene, nie ma możliwości oszacowania liczby osób z niepełnosprawnościami, które stać było na opłacenie wydatków na poszczególne kategorie i następnie mogły odpisać je od podstawy opodatkowania, gdyż w zeznaniu podatkowym nie jest wymagane wskazanie tych kategorii.

6. Dofinansowania z PFRON

Finansowy charakter mają też dofinansowania z PFRON, przy których jednak niezbędne jest spełnienie kryterium dochodowego.

W rozdziale 2 była mowa o tym, że niektóre wskazania z orzeczenia o niepełnosprawności, nawet jeśli stanowią kryteria dostępu do wsparcia, nie są gwarancją uzyskania wsparcia w danym obszarze (nie dają uprawnień podmiotowych). Jest tak pomimo tego, że pojawia się w nich słowo „konieczność”. Oznacza to, że o zaspokojenie koniecznej potrzeby zadbać ma sama osoba z niepełnosprawnością. Może się ubiegać o wsparcie ze środków PFRON, ale nie ma gwarancji jego uzyskania.

O „konieczności” mowa jest w trzech z dziewięciu wskazań z orzeczenia, określonych w art. 6b ustawy o rehabilitacji. Są to wskazania dotyczące:

³⁰⁵ Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 1128 z późn. zm.), art. 26 ust. 1 pkt 6.

punkt 5: konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby;
punkt 7: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji;
punkt 8: konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Oznacza to, że przyznanie przez zespół orzekający np. wskazania z punktu 5 nie daje prawa do zaopatrzenia we wskazane przedmioty, a nawet nie stanowi wymogu niezbędnego do ubiegania się o dofinansowanie z PFRON do ich zakupu³⁰⁶. Dofinansowania z PFRON są przede wszystkim uzależnione od dochodu. Co więcej, są przyznawane w ramach ograniczonych środków, czyli bez gwarancji dostępu do takiego dofinansowania nawet dla osób, których dochód nie przekracza owego kryterium.

Aby w pełni zilustrować ten problem, warto zajrzeć do sprawozdań PFRON, które zawierają dane dotyczące liczby złożonych wniosków i przyznanych dofinansowań oraz odpowiednie wartości kwotowe. Z danych zamieszczonych w rozdziale 5 wynika, że potrzeby w zakresie dofinansowań w kolejnych latach nie zaspokajają popytu, przy czym stopień zaspokojenia potrzeb jest niski, choć różny w kolejnych latach sprawozdawczych.

Przykładowo potrzeby w zakresie dofinansowania uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym są zaspokajane w niespełną połowę przypadków. W roku 2020 z turnusów skorzystało jedynie 37% wnioskodawców³⁰⁷. Warto przypomnieć, że grupa wnioskodawców jest ograniczona do osób najuboższych, których dochód nie przekracza kryterium, natomiast osoby, które je przekraczają, są w ogóle wykluczone z tych dofinansowań.

Ze sprawozdania można wyczytać również, że nie wszystkie powiaty w danym roku w ogóle podejmują się realizacji niektórych zadań – np. w 2020 roku dofinansowań do turnusów rehabilitacyjnych nie udzielało w ogóle 41 powiatów, do zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny 17, a z tych, które dofinansowywały sprzęt, 72 udzieliły dofinansowań tylko dorosłym. Jednak widać, że liczba dzieci wśród osób, którym przyznano dofinansowania (984/5812) jest procentowo wyższa niż udział dzieci w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnościami, co może wskazywać na

³⁰⁶ Składając wniosek o dofinansowanie, osoba z niepełnosprawnością musi udokumentować swoje dochody przez oświadczenie o ich wysokości i liczbie osób pozostających we wspólnym gospodarstwie domowym, a także swoją niepełnosprawność, przedkładając orzeczenie. Nie jest wymagane posiadanie odpowiednich wskazań w orzeczeniu, a jedynie wystawienie zlecenia na sprzęt lub przedmioty ortopedyczne przez osobę posiadającą prawo wykonywania zawodu medycznego (Rozporządzenie w sprawie zadań powiatu finansowanych ze środków PFRON, par. 11).

³⁰⁷ PFRON, *Sprawozdanie Zarządu PFRON z realizacji Planu Rzeczowo-finansowego z działalności Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w 2020 roku*.

to, że część samorządów przyjęła preferencje dla nich lub że więcej z nich miało niższy dochód i kwalifikowało się przez to do ubiegania się o dofinansowania relatywnie częściej niż osoby dorosłe.

Procent zaspokojonych potrzeb jest mniejszy w ujęciu kwotowym niż mierzony liczbą osób, z czego można wnioskować, że przynajmniej jest w wysokości niższej niż maksymalny pułap określony w rozporządzeniu do ustawy o rehabilitacji³⁰⁸.

W roku 2014 strajkujący w Sejmie opiekunowie osób z niepełnosprawnościami krytykowali m.in. procentowe limity dofinansowań, podkreślając, że oznaczają one wymóg wnoszenia wkładu własnego przez osoby, które przecież mieszczą się w granicach limitu dochodu na osobę w rodzinie, uprawniającego o ubieganie się o dofinansowanie. Rząd uwzględnił ich propozycje, nowelizując w grudniu 2014 roku dwa rozporządzenia³⁰⁹. W pierwszym z nich podniesiono limit dofinansowań z PFRON udzielanych przez powiaty na sprzęt rehabilitacyjny z 60% do 80% kosztów, a na likwidację barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych z 80% do 95%³¹⁰. W drugim podniesiono limity dofinansowań do turnusów rehabilitacyjnych, odnoszące się do przeciętnego wynagrodzenia: z 27% do 30% dla dzieci i osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, z 25% do 27% dla osoby ze stopniem umiarkowanym i z 23% do 25% dla osoby ze stopniem znacznym. Maksymalna stawka dla opiekuna została podniesiona z 18% do 20% przeciętnego wynagrodzenia, a limit dla osób w szczególnie trudnej sytuacji zmieniono z 35% na 40% przeciętnego wynagrodzenia³¹¹.

Osoby z niepełnosprawnościami po początkowej satysfakcji ze spełnienia ich postulatu zorientowały się, że nie towarzyszyła temu zwiększona alokacja środków PFRON dla samorządów, przez co w efekcie nadal gospodarują one takim samym, od lat niewystarczającym budżetem na wszystkie zadania razem. Strona społeczna nie angażowała się później w rozwiązanie tego problemu, ograniczając swoją aktywność do wyrażenia oburzenia na spotkaniu z przedstawicielami rządu wiele tygodni po zakończeniu strajku.

³⁰⁸ Rozporządzenie w sprawie zadań powiatu finansowanych ze środków PFRON, par. 13.

³⁰⁹ Jest to kolejny dobry przykład pozornego rozwiązania problemu poprzez podjęcie jakichkolwiek działań. Zob. Kingdon, *Agendas, Alternatives and Public Policies*, dz. cyt., s. 169.

³¹⁰ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 11 grudnia 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. poz. 1835).

³¹¹ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz.U. Nr 230, poz. 1694 z późn. zm.).

Biorąc pod uwagę poziom ubóstwa wśród osób z niepełnosprawnościami, głównym celem interwencji publicznej w tym obszarze powinna być poprawa warunków bytowych. Należy do nich również finansowanie niezbędnej rehabilitacji bez nakładania progów dochodowych. Z tego względu niepokojący jest wzrost nakładów z PFRON na realizację często wąsko wyprofilowanych, nietrwałych i kosztownych programów własnych (tzw. programów zatwierdzanych przez Radę Nadzorczą, o których była mowa w rozdziale 5), gdyż wydatkowane na nie środki można byłoby wykorzystać na zwiększenie alokacji na dofinansowania realizowane przez powiaty, które są od lat jedną z najbardziej deficytowych form wsparcia ze środków PFRON w zakresie rehabilitacji społecznej osób w najtrudniejszej sytuacji materialnej.

6.3. Wsparcie niepieniężne w sferze prywatnej

W najogólniejszym ujęciu funkcjonowanie każdego człowieka, również osoby z niepełnosprawnością, dotyczy dwóch podstawowych sfer: życia prywatnego oraz aktywności dziennej, która poza innymi funkcjami zapewnia kontakty społeczne (praca, nauka, ośrodki dziennego pobytu). W obu tych obszarach osoby z niepełnosprawnościami mogą wymagać wsparcia, którego forma zależy od sytuacji i potencjału samodzielności danej osoby. Sfera życia prywatnego i sfera aktywności społecznej zostaną poniżej przedstawione ze wskazaniem na dostępne rozwiązania ustawowe.

W tabeli 6 zestawiono podstawowe obszary i dotyczące ich systemowe (umocowane w ustawach) formy wsparcia wraz ze źródłami finansowania ze środków publicznych³¹².

Na podstawie obecnych przepisów w kolejnych punktach omówione są warianty życia domowego dla osób z niepełnosprawnościami.

1. Samodzielne zamieszkiwanie w otwartym środowisku, w tym z rodziną

Wsparciem ze środków publicznych mogą być indywidualne usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze lub usługi asystenckie, świadczone w miejscu zamieszkania w środowisku lokalnym.

³¹² Bez uwzględnienia programów rządowych (np. Opieka wytchnieniowa, Asystent osoby z niepełnosprawnością, Centra opiekuńczo-mieszkalne), ze względu na ich roczny, a nie stały charakter. To samo dotyczy projektów realizowanych przez organizacje pozarządowe, w tym współfinansowanych ze środków Unii Europejskiej, które mają ściśle ograniczony okres realizacji.

Tabela 6. Schemat sfer życia i publiczne źródła ich finansowania

Obszar i forma wsparcia	Źródła finansowania
Sfera prywatna	
Usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania	Samorząd
Specjalistyczne usługi opiekuńcze	Samorząd
Specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób z zaburzeniami psychicznymi	Budżet państwa
Mieszkania chronione treningowe	Samorząd
Mieszkania chronione wspierane	Samorząd
Rodzinne domy pomocy	Samorząd
Domy pomocy społecznej	Samorząd (dla osób kierowanych do 2003 roku – budżet państwa)
Prywatne domy opieki	–
Sfera społeczna	
Edukacja przedszkolna i szkolna	Budżet państwa (subwencja dla samorządu), samorząd
Studia	Budżet państwa (dotacja dla szkół wyższych), PFRON
Praca na otwartym i chronionym rynku pracy	PFRON (subsytia dla pracodawców)
Działalność gospodarcza i rolnicza	PFRON (refundacja składek na ubezpieczenia społeczne)
Zatrudnienie w ZAZ	PFRON 90%, samorząd województwa 10%
Uczestnictwo w WTZ	PFRON 90%, powiat 10%
Uczestnictwo w ŚDS	Budżet państwa
Uczestnictwo w innym niż ŚDS środtku wsparcia	Samorząd

Źródło: opracowanie własne.

2. Mieszkania chronione

Mieszkania chronione mogą być prowadzone przez samorządowe jednostki pomocy społecznej lub organizacje pożytku publicznego. Mieszkanie tworzy się dla maksymalnie dziesięciu osób. Artykuł 17 ust. 1 pkt 12 nakłada wprowadzić na gminy obowiązek prowadzenia i zapewnienia miejsc w mieszkaniach chronionych, nie odnosi się jednak do typów mieszkań. Oznacza to, że gminy nie mają ustawowego obowiązku prowadzenia mieszkań

chronionych dla osób z niepełnosprawnościami, lecz ogólnie, dla różnych kategorii uprawnionych osób. Również powiaty mogą prowadzić mieszkania chronione, ale nie jest to ich zadaniem obowiązkowym (art. 19 pkt 11). Rozporządzenie w sprawie mieszkań chronionych³¹³ zwiera standardy usług i wyposażenia, a par. 2 stanowi, że w mieszkaniu chronionym świadczy się usługi bytowe i pracę socjalną, co może budzić zastrzeżenia w przypadku osób z niepełnosprawnościami, które potrzebują raczej usług opiekuńczych.

W roku 2020 było w Polsce 1348 mieszkań chronionych, w tym 371 to mieszkania dla osób wychodzących z placówek opiekuńczo-wychowawczych³¹⁴. Z mieszkań chronionych korzystało łącznie 3664 osób, z czego 1032 były to osoby wychodzące z placówek opiekuńczo-wychowawczych. Pozostałe mieszkania i ich mieszkańcy należeli do innych kategorii, z których sprawozdanie wyodrębnia jeszcze tylko osoby z zaburzeniami psychicznymi: w 219 mieszkaniach chronionych mieszkały 592 takie osoby. Wśród pozostałych niespełna dwóch i pół tys. osób były zarówno osoby z niepełnosprawnościami, jak i uchodźcy, osoby starsze, chore i inne osoby w trudnej sytuacji życiowej. Niestety, ministerstwo nie publikuje danych dotyczących liczby osób z niepełnosprawnościami, które korzystają z mieszkań chronionych. Zasadne jest jednak oczekiwanie, że mieszkania te będą coraz częściej wybieraną formą całodobowego pobytu dla tych osób, prowadząc do powolnej deinstytucjonalizacji opieki całodobowej.

Ważne jest, że 78% mieszkań chronionych działa na poziomie lokalnym, a tylko niespełna jedna czwarta – ponadgminnym. Samorządy gminne prowadzą aż 72% mieszkań chronionych, samorządy zaś powiatowe – 20%. Pozostałe mieszkania są prowadzone przez inne podmioty.

Mimo iż miejsc w mieszkaniach chronionych jest nadal bardzo mało w stosunku do liczby miejsc w DPS-ach, widoczny jest ich przyrost w stosunku do lat poprzednich. W roku 2015 działało 660 mieszkań, z których korzystało 2593 mieszkańców (w tym 1110 osób wychodzących z placówek opiekuńczo-wychowawczych)³¹⁵.

Ta zmiana ilościowa, wraz z faktem, że aż 56% mieszkań chronionych prowadzonych w 2020 roku to mieszkania wspierane, które można tworzyć dopiero od 1 stycznia 2018 roku, świadczy o wpływie rozwiązań wprowadzonych w ramach pakietu reform z programu „Za życiem”³¹⁶.

³¹³ Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 kwietnia 2018 r. w sprawie mieszkań chronionych (Dz.U. poz. 822).

³¹⁴ MRiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-03-R za I-XII 2020 r. Sprawozdanie roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach*, tab. Dział 6A-Polska ogółem i Dział 6B-Polska ogółem.

³¹⁵ MPiPS, *Sprawozdanie MPiPS-03-R za I-XII 2015. Zestawienie według województw*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-rok-2015>; dostęp 14.07.2021.

³¹⁶ Ustawa o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją programu „Za życiem”, art. 2 pkt 2.

Mimo krytyki³¹⁷ zmiany art. 53 doprecyzowujące warunki tworzenia i funkcjonowania mieszkań chronionych stanowiły prawdopodobnie zachętę dla samorządów do ich tworzenia jako alternatywy dla DPS. Najistotniejsza zmiana przepisów polegała bowiem na podziale mieszkań chronionych na treningowe i wspierane, przy czym te ostatnie są przeznaczone tylko dla osób z niepełnosprawnościami, starszych i przewlekle chorych. Mimo iż, co do zasady, pobyt w mieszkaniu wspieranym jest przyznawany na czas określony, osoby ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności mogą być skierowane na pobyt w mieszkaniu wspieranym na czas nieokreślony. Wcześniej możliwość stałego pobytu w mieszkaniach chronionych była kwestionowana, co zniechęcało gminy do ich prowadzenia jako alternatywy dla DPS-ów. To właśnie wśród mieszkań prowadzonych na poziomie gminy dominowały w 2020 roku mieszkania wspierane – stanowiły one aż 67% z wszystkich 1054 mieszkań chronionych prowadzonych na poziomie gminy. Z kolei wśród 294 mieszkań prowadzonych na poziomie powiatu przeważały mieszkania treningowe – tylko 19% z 294 mieszkań chronionych na tym poziomie stanowiły mieszkania wspierane. To zróżnicowanie jest odzwierciedleniem sposobu finansowania pobytu w DPS-ach. Dopłatą do kosztu pobytu, jeśli nie może być pokryty w całości przez mieszkańca i jego rodzinę, obciąża się gminę, z której mieszkaniiec pochodzi.

Na koniec warto wspomnieć, że od lat możliwe jest uzyskanie przez samorządy i organizacje pozarządowe znaczącego dofinansowania do inwestycji mających na celu tworzenie mieszkań chronionych z rządowego programu bezzwrotnego finansowego wsparcia budownictwa. Program finansowany jest ze środków Funduszu Dopłat, a jego obsługę prowadzi Bank Gospodarstwa Krajowego³¹⁸.

3. Rodzinne domy pomocy

Jest to forma hybrydowa, między mieszkaniem chronionym a domem pomocy społecznej. Mogą być prowadzone przez osoby fizyczne lub organizacje pożytku publicznego. Mieszkańcami rodzinnych domów pomocy mogą być osoby starsze lub niepełnosprawne, a ich liczba musi mieścić się

³¹⁷ A. Dudzińska, P. Kubicki, K. Roszewska, *Uwagi do projektu ustawy o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją programu „Za życiem”* (projekt z dnia 27 marca 2017 r., numer z wykazu prac Rady Ministrów UD212), Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 6.05.2017, s. 1–6. <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2017/05/Uwagi-do-projektu-ustawy-o-zmianie-niekt%C3%B3rych-ustaw-w-zwi%C4%85zku-z-realizacj%C4%85-programu-Za-%C5%BCyciem-v4.pdf>; dostęp 22.07.2021.

³¹⁸ Ustawa z dnia 8 grudnia 2006 r. o finansowym wsparciu tworzenia lokali mieszkalnych na wynajem, mieszkań chronionych, noclegowni, schronisk dla bezdomnych, ogrzewalni i tymczasowych pomieszczeń (Dz.U.2020 r. poz. 508 z późn. zm.).

między trzy a osiem. W Polsce w 2020 roku istniało czterdzieści siedem rodzinnych domów pomocy, w których łącznie mieszkały 343 osoby³¹⁹. Nie wiadomo, ilu mieszkańców to osoby z niepełnosprawnościami. Liczba ta od lat jest bardzo niska (w 2015 r. było 26 domów dla 241 osób³²⁰), choć nieznacznie rośnie. Istotniejszy skok nastąpił między rokiem 2019 a 2020 – w 2019 roku w 33 domach zamieszkiwało 231 osób³²¹. Ten nieznaczny przyrost, być może związany z niebezpieczeństwem epidemicznym w 2020 roku w zatłoczonych DPS-ach, w żadnej mierze nie zaspokaja popytu. Przy dopuszczalnym górnym limicie ośmiu mieszkańców średnia 7,3 z roku 2020 świadczy zarówno o dużym zapotrzebowaniu, jak i o systemowych problemach z tworzeniem rodzinnych domów pomocy.

4. Miejsca całodobowe okresowego pobytu w dziennych ośrodkach wsparcia

Niektóre podmioty, prowadzące ośrodki wsparcia, traktują to rozwiązanie jako substytut mieszkania chronionego, także ze względu na bardziej elastyczną formułę. Ponieważ jednak nie można wyodrębnić precyzyjnie ośrodków wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami, oszacowanie liczby miejsc całodobowych możliwe jest tylko dla ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi (czyli z niepełnosprawnością intelektualną, chorujących psychicznie i z autyzmem). Dostępne sprawozdanie MRiPS za 2020 roku wykazuje je dla szczególnego ich typu, jakim są środowiskowe domy samopomocy³²². Bardzo niewiele z tych placówek prowadzi miejsca całodobowego pobytu (32 na 844). Skorzystało z nich w 2020 roku 165 osób. Miejsca całodobowego pobytu w ośrodkach wsparcia nie pozwalają na pobyt stały, gdyż ustawa ogranicza pobyt jednorazowy do trzech miesięcy, z możliwością przedłużenia do sześciu miesięcy w uzasadnionych przypadkach, maksymalnie łącznie do ośmiu miesięcy w roku.

5. Domy pomocy społecznej

Domy pomocy społecznej (DPS-y) stanowią dominujący w Polsce, instytucjonalny typ totalnej opieki – w jednym miejscu zapewnia się usługi

³¹⁹ MRiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-03-R za I-XII 2020 r. Sprawozdanie roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach*, tab. Dział 6A-Polska ogółem.

³²⁰ MPiPS, *Sprawozdanie MPiPS-03-R za I-XII 2015. Zestawienie według województw*.

³²¹ MRiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-03-R za I-XII 2019. Zestawienie według województw*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-2019>; dostęp 14.07.2021.

³²² MRiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-03-R za I-XII 2020 r. Sprawozdanie roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach*, tab. Dział 6A-Polska ogółem i Dział 6B-Polska ogółem.

bytowe, opiekuńcze, edukacyjne i inne. DPS-y są obecnie finansowane głównie ze środków publicznych – samorządowych, z udziałem mieszkańca i jego rodziny. W ciągu 2020 roku w 825 DPS-ach w Polsce mieszkało łącznie 88 640 osób³²³. Biorąc pod uwagę liczbę domów i mieszkańców nie w skali roku, lecz wg stanu na 31 grudnia 2020 roku, wynoszące odpowiednio 826 domów i 75 133 mieszkańców³²⁴, średnia liczba mieszkańców w jednym domu wynosiła dziewięćdziesiąt jeden osób³²⁵. Prowadzenie domów pomocy społecznej należy do zadań zarówno gmin, jak i powiatów, jednak tylko 4% domów prowadzonych jest na poziomie gminy, co oznacza, że w większości przypadków ich mieszkańcy są wyrwani ze swojego dotychczasowego środowiska.

Domom pomocy społecznej jest poświęcony cały rozdział w ustawie o pomocy społecznej (art. 54–66), jest też odrębne rozporządzenie³²⁶. Artykuł 54 ust. 1 ustawy stanowi:

Osobie wymagającej całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogącej samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, której nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych, przysługuje prawo do umieszczenia w domu pomocy społecznej.

Domy pomocy społecznej są podzielone na kategorie ze względu na typ mieszkańców. Nie oznacza to jednak, że w danym domu zamieszkują wyłącznie osoby z danej kategorii, gdyż możliwe jest łączenie kategorii w ramach jednego domu. Utrudnia to trafne oszacowanie liczby mieszkających w DPS-ach osób z niepełnosprawnościami (nie mówiąc o stopniu czy rodzaju niepełnosprawności) na potrzeby planowania i oceny interwencji publicznej na podstawie danych sprawozdawczych. Ustawa wyodrębnia następujące typy domów pomocy społecznej:

³²³ MRiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-03-R za I-XII 2020 r. Sprawozdanie roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach*, tab. 6A-Polska ogółem i tab. 6B-Polska ogółem. Dane ze sprawozdań MRiPS są zaniżone w stosunku do danych udostępnianych przez GUS w Banku Danych Lokalnych. Wg BDL w 2020 roku było w Polsce 871 DPS-ów i 45 filii DPSów. Zob. GUS, *Bank Danych Lokalnych: Dane według dziedzin: Ochrona zdrowia, opieka społeczna i świadczenia na rzecz rodziny: Placówki stacjonarnej pomocy społecznej*. <https://bdl.stat.gov.pl/BDL/dane/podgrup/tablica>; dostęp 14.07.2021.

³²⁴ MRiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-05 za 2020 rok o placówkach zapewniających całodobową opiekę i wsparcie – wybrane informacje o ponadgminnych oraz gminnych domach pomocy społecznej, środowiskowych domach samopomocy i placówkach całodobowej opieki*, tab. 2-Polska ogółem i tab. 2G-Polska ogółem. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-2020>; dostęp 13.07.2021.

³²⁵ Relacje z sytuacji w DPS w czasie pandemii 2020 ujawniły, że średnia ta maskuje wielokrotnie wyższą liczbę mieszkańców w niektórych DPS.

³²⁶ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2018 r. poz. 734 z późn. zm.).

- 1) dla osób w podeszłym wieku,
- 2) dla osób przewlekle somatycznie chorych,
- 3) dla osób przewlekle psychicznie chorych,
- 4) dla dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie,
- 5) dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie,
- 6) dla osób niepełnosprawnych fizycznie,
- 7) dla osób uzależnionych od alkoholu.

Środowiska pozarządowe postulują wprowadzenie nowego typu DPS -u – dla osób z autyzmem, które ze względu na specyfikę tej niepełnosprawności (zaburzenia w sferze społecznej) wymagają odmiennych standardów, przede wszystkim niewielkiej liczby mieszkańców i ponadstandardowego wskaźnika zatrudnienia pracowników³²⁷.

Główną wadą DPS-ów jest „skoszarowanie” mieszkańców, przez co życie domowe pozbawione jest prywatności, a także odległość od dotychczasowego miejsca zamieszkania, co prowadzi do zerwania dotychczasowych więzów społecznych. Smutnym przykładem tego zjawiska jest Warszawa, której samorząd od wielu lat umieszcza osoby z niepełnosprawnościami w DPS-ach zlokalizowanych na terenie innych powiatów w całej Polsce, które mają relatywnie niskie koszty, zamiast inwestować w opiekę środowiskową lub domy dla mieszkańców z niepełnosprawnościami w ich rodzimym mieście³²⁸. W roku 2019 w DPS-ach poza Warszawą mieszkało aż 73% mieszkańców DPS-ów z Warszawy borykających się z chorobami psychicznymi i 51% mieszkających w DPS-ach warszawiaków z niepełnosprawnością intelektualną. W sprawozdaniu za rok 2020 Warszawskie Centrum Pomocy Rodzinie zrezygnowało z podawania danych liczbowych w rozbiciu na kategorie DPS-ów. Wskaźnik „wysiedlenia” dla wszystkich typów wyniósł 39% (w 2019 r. było to 38%)³²⁹. Ze względu na taką politykę wypychania warszawiaków do DPS-ów w wielu innych powiatach jedna z organizacji pozarządowych, skupiających rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaczęła domagać się

³²⁷ M. Oksztulski, *Prawo osób z autyzmem do właściwych warunków mieszkaniowych. Identyfikacja międzynarodowa polskiego porządku prawnego*, [w:] *Umieędzynarodowienie krajowego obrotu prawnego. T. 1*, red. M. Perkowski i W. Zoń, Wydawnictwo Prawo i Partnerstwo, Białystok 2016, s. 121–138. <https://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/bitstream/11320/8267/1/Umi%C4%99dzynarodowienie%20krajowego%20obrotu%20prawnego%20I.%20Maciej%20Oksztulski2.pdf>; dostęp 6.07.2021.

³²⁸ Zob. sprawozdania roczne z działalności Warszawskiego Centrum Pomocy Rodzinie. Biuletyn Informacji Publicznej: *Warszawskie Centrum Pomocy Rodzinie: Sprawozdania*. <http://bip.wcpr.pl/p,25,sprawozdania>; dostęp 6.07.2021.

³²⁹ W odpowiedzi na mój wniosek o informację publiczną Prezydent m.st. Warszawy przekazał dane, z których wynika, że wskaźnik wysiedlenia wg stanu na koniec 2020 roku wyniósł 41% ogółem. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną utrzymał się on na poziomie 51%, natomiast dla osób chorujących psychicznie wyniósł 74% (pismo z 21.07.2021, sygn. PS-S.1431.3.2021ABA, CRWIP/5881/21).

zbudowania DPS-u w Warszawie, na terenie dzielnicy Targówek, z której pochodzą jej podopieczni. Miałby to być jednak dom dla ok. czterdziestu osób (zob. ilustracja 16).



Ilustracja 16. Osoby z niepełnosprawnościami postulujące utworzenie domu pomocy społecznej w dzielnicy Targówek m.st. Warszawy w czasie Rady Dzielnicy Targówek, 6.10.2017 roku

Źródło: fot. Agnieszka Dudzińska.

Dodatkowo DPS-y są często zlokalizowane na terenach słabo zaludnionych, co nadaje im charakter getta. Skoszarowanie może tworzyć ryzyko przemocy wobec słabszych, wykorzystywania i innych patologii, nie zawsze ujawnianych. Częstym problemem jest alkoholizm. Pandemia COVID-19, która wybuchła wiosną 2020 roku, pokazała dodatkowo zagrożenie zdrowotne dla mieszkańców w przypadku pojawienia się w domu choroby zakaźnej.

Umieszczanie osób z niepełnosprawnościami w DPS-ach często zaprzeczają wiele lat wcześniejszego wsparcia, opłacanego ze środków publicznych i mającego służyć uzyskaniu jak największej niezależności. Nie zmienia tego fakt wprowadzenia wysokich standardów i zatrudniania profesjonalnej kadry. W roku 2020 w DPS-ach pracowało 57 516 osób (łącznie 53 810 etatów)³³⁰, co w przeliczeniu daje 1,3 mieszkańca na jednego pracownika lub 1,4 na jeden etat pracownika. Bardziej racjonalne

³³⁰ „Sprawozdanie MRPiPS-05 za 2020 rok o placówkach zapewniających całodobową opiekę i wsparcie – wybrane informacje o ponadgminnych oraz gminnych domach pomocy społecznej, środowiskowych domach samopomocy i placówkach całodobowej opieki”, tab. 4 – Polska ogółem i tab. 4G – Polska ogółem.

byłoby wykorzystanie tego potencjału zasobów ludzkich do zwiększenia podaży usług opiekuńczych i asystenckich, mieszkań chronionych i rodzinnych domów pomocy.

6. Komercyjne domy opieki

Domy prowadzone w ramach działalności gospodarczej, a więc nastawione na zysk, to rozwiązanie wolnorynkowe, pozbawione dofinansowań ze środków publicznych. Nazwa z ustawy o pomocy społecznej to „działalność gospodarcza w zakresie prowadzenia placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku”. Mogą je prowadzić organizacje w ramach odpłatnej działalności statutowej lub działalności gospodarczej, ale przede wszystkim robią to osoby prowadzące działalność gospodarczą i firmy (85%)³³¹. Komercyjne domy opieki wymagają wpisu do rejestru wojewody, który je nadzoruje. Pod koniec 2020 roku działało 667 takich domów. Mieszkało w nich 18 176 osób. Średnia liczba mieszkańców wynosiła więc dwadzieścia siedem. Klientami tych domów są głównie osoby dysponujące dość wysoką emeryturą lub wsparciem finansowym rodziny, które stać na prywatne domy opieki, choć nie zawsze mają one wyższy standard usług niż DPS-y. Selekcja dochodowa wpływa natomiast na przekrój społeczny mieszkańców.

Jedynie osiem domów było przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnościami. Pod koniec roku 2020 roku korzystały z nich 183 osoby. Stanowi to 1% zarówno domów, jak i mieszkańców ogółem i dobitnie świadczy o tym, że domy te mają charakter ekskluzywny i ich oferta jest niedostępna dla osób z niepełnosprawnościami, które utrzymują się z renty z tytułu niezdolności do pracy, renty socjalnej lub uzyskały niską na ogół emeryturę, zwłaszcza że jest to grupa szczególnie dotknięta ubóstwem. Złudzenie, że pobyt można sfinansować np. z oszczędności rodziny lub dochodów z nieruchomości, rozwiewa określenie kosztów na podstawie przewidywanej dalszej długości życia. Zależy ona od wieku, w którym osoba z niepełnosprawnością rozpocznie pobyt w komercyjnym domu opieki, jednak perspektywa czasowa jest na ogół dłuższa niż w przypadku seniorów. Większość osób z niepełnosprawnościami może utracić możliwość samodzielnego zamieszkiwania lub opieki rodzinnej już w relatywnie młodym wieku, zwłaszcza gdy korzystali z opieki rodziców. Należy też zauważyć, że z ośmiu domów dla osób z niepełnosprawnościami

³³¹ „Sprawozdanie MRPiPS-05 za 2020 rok o placówkach zapewniających całodobową opiekę i wsparcie – wybrane informacje o ponadgminnych oraz gminnych domach pomocy społecznej, środowiskowych domach samopomocy i placówkach całodobowej opieki”, tab. 10 – Polska ogółem.

większość (pięć) prowadziły organizacje pozarządowe w ramach działalności statutowej i średnia liczba mieszkańców wynosiła dla tych domów dziewięć, natomiast dla trzech domów prowadzonych w ramach działalności gospodarczej średnia liczba mieszkańców wynosiła czterdzieści pięć. Może to wskazywać na dodatkowe preferencje podmiotów komercyjnych dla osób z niepełnosprawnościami, dla których możliwy jest w szerszym zakresie zbiorowy charakter opieki.

Proste oszacowanie kosztu rocznego pobytu w domu komercyjnym, w którym koszt miesięczny wyceniono by na 3500 zł (w pokoju wieloosobowym), daje kwotę 42 000 zł, a pobyt dziesięcioletni to kwota rzędu 420 000 zł. Gdyby osoba z niepełnosprawnością była mieszkańcem takiego komercyjnego domu np. od trzydziestego do ok. sześćdziesiątego roku życia, łączny koszt oscylowałby w okolicach 1,2 mln zł. Z kolei przy miesięcznej stawce za miejsce na poziomie 5000 zł byłoby to 1,8 mln zł. Biorąc pod uwagę drenaż finansowy rodziny, związany z kosztami niepełnosprawności, opcja komercyjna dostępna jest bardzo nielicznie.

Należy podkreślić, że podobnie wysoki, a nawet wyższy koszt pobytu dotyczy domów pomocy społecznej, finansowanych w głównej mierze przez samorządy gminne – co powinno je motywować do promowania innych, lokalnych rozwiązań. W Warszawie w 2020 roku miesięczny koszt pobytu jednego mieszkańca w domu pomocy społecznej wyniósł 6006,63 zł³³².

Podsumowując, w lipcu 2021 roku jedyną gwarantowaną prawnie wspieraną ze środków publicznych formą życia domowego z zapewnieniem usług bytowych dla osób, które nie są w stanie mieszkać w normalnych warunkach w środowisku lokalnym, samodzielnie bądź z rodziną, były domy pomocy społecznej. Osobie z niepełnosprawnością przysługuje „prawo” do pobytu w DPS-ie (art. 54 ust. 1 ustawy o pomocy społecznej), ale jedynie „możliwość” uzyskania wsparcia w mieszkaniu chronionym (art. 53 ust. 1) lub rodzinnym domu pomocy (art. 52 ust. 1). Co więcej, DPS-y nie zaspokajają w pełni zapotrzebowania na miejsca. W roku 2020 roku mimo umieszczenia w nich w skali Polski 10 429 osób, pod koniec roku było wciąż 6267 osób oczekujących na miejsce, co stanowi 62-procentowy wskaźnik zaspokojenia rocznych potrzeb w tym zakresie³³³. Chociaż liczby bezwzględne są nieco niższe za rok 2020 niż za rok 2019, wskaźnik zaspokojenia potrzeb był identyczny³³⁴. Skłania to

³³² „Sprawozdanie za rok 2020” (Warszawskie Centrum Pomocy Rodzinie, marzec 2021), s. 8. <http://bip.wcpr.pl/p,25,sprawozdania>; dostęp 9.07.2021.

³³³ „Sprawozdanie MRPiPS-05 za 2020 rok o placówkach zapewniających całodobową opiekę i wsparcie – wybrane informacje o ponadgminnych oraz gminnych domach pomocy społecznej, środowiskowych domach samopomocy i placówkach całodobowej opieki”, tab. 6 – Polska ogółem i tab. 6G-Polska ogółem.

³³⁴ „Sprawozdanie MRPiPS-05 za 2019. Sprawozdanie o placówkach zapewniających całodobową opiekę i wsparcie za I-XII 2019 r.” (Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki

urzędników ministerstwa do corocznego uwzględniania w sprawozdaniach planowanej liczby nowych miejsc, zamiast planowania zaspokajania tych potrzeb w pozainstytucjonalnych formach, zwłaszcza przez usługi społeczne w miejscu zamieszkania.

Środowisko osób z niepełnosprawnościami od lat domaga się zmian w obszarze rozwiązań mieszkaniowych, zgodnie z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami. Preferowane są indywidualne lub małe grupowe formy zamieszkiwania z zapewnionymi stałymi usługami wspierającymi³³⁵.

Odejście od zbiorowej opieki w dużych instytucjach na rzecz małych form, umożliwiających zamieszkiwanie w otwartym środowisku sąsiedzkim, określane jest jako deinstytucjonalizacja. Nadzieję wzbudziły opublikowane w 2012 roku „Europejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności”³³⁶. Były one drogowskazem dla zespołu opracowującego ramy programowe do wykorzystania funduszy UE dla Polski na lata 2014–2020. W tym okresie realizowano liczne projekty na rzecz deinstytucjonalizacji opieki całodobowej, jednak nie wypracowano rozwiązań systemowych.

Dla nowej unijnej perspektywy finansowej 2021–2027 rozporządzenie Parlamentu Europejskiego³³⁷ nakłada na państwa obowiązek spełnienia warunków podstawowych, od których zależy finansowanie przedsięwzięć ze środków UE. Jednym z nich jest istnienie gotowych „krajowych ram strategicznych polityki na rzecz włączenia społecznego i walki z ubóstwem”, obejmujących „środki przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki środowiskowej” (cel szczegółowy 4.3 EFRR i 4.3.1 EFS, załącznik nr IV do rozporządzenia). Rekomendacje dla Polski dotyczące deinstytucjonalizacji opieki całodobowej wydał również Komitet ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami³³⁸.

Spółecznej), tab. 6P-Polska i tab. 6G-Polska. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-2019>; dostęp 14.07.2021.

³³⁵ A. Dudzińska, A. Sobczak, „Potrzeby i oczekiwania osób z różnymi niepełnosprawnościami dotyczące przyszłej sytuacji mieszkaniowej”.

³³⁶ Serwis Programu Wiedza Edukacja Rozwój: *O programie: Zapoznaj się z prawem i dokumentami: Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności*. <https://www.power.gov.pl/strony/o-programie/dokumenty/ogolnoeuropejskie-wytyczne-dotyczace-przejscia-od-opieki-instytucjonalnej-do-opieki-swiadczonej-na-poziomie-lokalnych-spolecznosci/>; dostęp 6.07.2021.

³³⁷ Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego z 29.05.2018 ustanawiające wspólne przepisy dotyczące Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego i innych funduszy, COM(2018) 375 final 2018/0196(COD).

³³⁸ Rzecznik Praw Obywatelskich: *Osoby z Niepełnosprawnościami, OzN: Rekomendacje dla Polski Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami*. <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/rekomendacje-dla-polski-komitetu-onz-komitetu-ds-praw-osob-z-niepe%C5%82nosprawnościami>; dostęp 6.07.2021.

W związku z wymogami unijnymi, a także pod wpływem doświadczeń z czasu pandemii, kiedy domy pomocy społecznej stanowiły ogniska zakażeń, organizacje społeczne wystąpiły w listopadzie 2020 roku z apelem³³⁹ do prezydenta i premiera o podjęcie działań w celu „zapewnienia ludziom możliwości otrzymywania wsparcia i pomocy społecznej w mieszkaniach, a nie w instytucjach”. Wskazano na brak całościowej wizji rozwoju usług, który naraża Polskę na utratę środków unijnych. Organizacje zwróciły też uwagę, że wypracowano już wiele szczegółowych rozwiązań w ramach różnego rodzaju działań i zaproponowały, aby na podstawie porozumienia społecznego stworzyć długofalową politykę publiczną, wiążącą władze publiczne każdego szczebla z możliwością jej finansowania ze środków europejskich. Zadeklarowały również gotowość do współpracy.

Rząd rozpoczął więc prace nad strategią deinstytucjonalizacji. W styczniu 2021 roku powołano zespół do spraw opracowania Strategii deinstytucjonalizacji usług społecznych w Polsce, na czele którego stanął Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych³⁴⁰. W pracach zespołu brali udział liczni partnerzy społeczni. Termin zakończenia prac zespołu, a tym samym przedstawienia projektu strategii ministrowi rodziny i polityki społecznej wyznaczono na dzień 30 kwietnia 2021 roku. Pierwotnie strategia deinstytucjonalizacji miała być częścią Krajowego Programu Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu, jednak w późniejszym czasie jej związek z Programem nie był jasny³⁴¹. Pod koniec czerwca 2021 roku na stronach rządowych pojawił się dokument do konsultacji³⁴², który

³³⁹ Zob. np. List otwarty organizacji pozarządowych z 10.11.2020 r. do Prezydenta RP i premiera w sprawie wsparcia prac nad strategią rozwoju usług społecznych i zdrowotnych oraz procesu deinstytucjonalizacji w Polsce, WRZOS Wspólnota Robocza Związków Organizacji Socjalnych: *Publikacje: Stanowiska: List otwarty do Prezydenta RP i Prezesa Rady Ministrów w sprawie wsparcia prac nad strategią rozwoju usług społecznych i zdrowotnych oraz procesu deinstytucjonalizacji w Polsce*. <https://www.wrzos.org.pl/aktualnosci/list-otwarty-do-prezydenta-rp-i-prezesa-rady-ministrow-w-sprawie-wsparcia-prac-nad/>; dostęp 6.07.2021.

³⁴⁰ Zarządzenie Nr 1 Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 12 stycznia 2021 r. w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania Strategii deinstytucjonalizacji usług społecznych w Polsce (Dz. Urz. MRiPSP. z 2021 r. poz. 1 z późn. zm.).

³⁴¹ Zob. Uchwała nr 166 Rady Działalności Pożytku Publicznego z dnia 18 marca 2021 r. w sprawie Krajowego Programu Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu. Aktualizacja 2021-2027 z perspektywą do roku 2030.

³⁴² Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, *Aktualności: Wiadomości: Prekonsultacje projektu „Strategii rozwoju usług społecznych”*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/prekonsultacje-projektu-strategii-rozwoju-uslug-spoecznych>; dostęp 13.07.2021. Jednocześnie przewodniczący rządowego zespołu zdystansował się od zaprezentowanego publicznie dokumentu. Zob. Radio TOK FM, wywiad A. Gmiterek Zabłockiej z Pawłem Wdówikiem w audycji „Twój problem, moja sprawa”, 10.07.2021: *Strategia deinstytucjonalizacji – pracowano nad nią wiele miesięcy. Tyle tylko, że... nie będzie wprowadzana*.

mimo iż w opublikowanej wersji jest zaskakująco słaby³⁴³, daje pewną nadzieję na modernizację usług społecznych dla osób z niepełnosprawnościami.

W lipcu 2021 roku niemal wszystkie osoby z niepełnosprawnościami, potrzebujące wsparcia innych osób w życiu domowym, a pozbawione opieki rodzinnej, umieszczane były w DPS-ach.

Warto przyrzeć się źródłom problemów z dostępem do wsparcia w obszarze życia domowego dla osób z niepełnosprawnościami w odpowiadających im małych formach grupowych lub indywidualnych. Wbrew stereotypom problemem nie jest infrastruktura lokalowa. Wiele osób z niepełnosprawnościami lub ich rodzin dysponuje mieszkaniem, organizacje lokalne budują też małe domy, ale nie są w stanie zapewnić wsparcia opiekuńczego w miejscu zamieszkania. Wynika to z niewystarczającej podaży usług opiekuńczych. Obecnie z reguły opiekę sprawuje rodzina³⁴⁴, często kosztem aktywności zawodowej jej członków (dodatkowy czynnik spychający te rodziny w sferę ubóstwa). W sytuacji braku opieki rodzinnej osoba niesamodzielną nie ma gwarancji uzyskania regularnych usług opiekuńczych w swoim miejscu zamieszkania. Drużgocące wyniki przyniosła przeprowadzona w 2018 roku kontrola NIK dotycząca usług opiekuńczych dla seniorów³⁴⁵. Brak możliwości kontynuowania korzystania opieki w miejscu zamieszkania, gdy nie ma opieki rodzinnej, to główny powód, dla którego osoby z niepełnosprawnościami trafiają do domów pomocy społecznej.

Barierą w tworzeniu alternatyw dla pobytu osób z niepełnosprawnościami w DPS-ach nie są też koszty, gdyż wyśrubowane standardy usług bytowych i opiekuńczych w DPS-ach sprawiają, że są one prawdopodobnie najdroższą formą mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnościami. Według danych GUS za rok 2020 dotyczących wydatków gmin na DPS-y³⁴⁶, przyjmując do wyliczeń ogólną liczbę mieszkańców na koniec 2020 roku (75 133)³⁴⁷, można oszacować, że przeciętnie gmina wydatkowała miesięcznie

<https://audycje.tokfm.pl/podcast/108579,Strategia-deinstytucjonalizacji-pracowano-nad-nia-wiele-mieciocy-Tyle-tylko-ze-nie-bedzie-wprowadzana>; dostęp 13.07.2021.

³⁴³ Zob. A. Dudzińska i K. Roszewska, *Uwagi do projektu Strategii rozwoju usług społecznych (projekt udostępniony na stronie MRiPS 25.06.2021)*, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 16.07.2021. <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2021/07/Uwagi-CBNN-do-projektu-Strategii-rozwoju-uslug-spoecznych-v1.pdf>; dostęp 22.07.2021.

³⁴⁴ P. Kubicki, *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, dz. cyt., s. 87.

³⁴⁵ NIK, *Usługi opiekuńcze świadczone osobom starszym w miejscu zamieszkania. Informacja o wynikach kontroli*, 22.05.2018). <https://www.nik.gov.pl/plik/id,17440,vp,20012.pdf>; dostęp 22.07.2021.

³⁴⁶ GUS, *Bank Danych Lokalnych: Dane według dziedzin: Finanse publiczne: Wydatki budżetów gmin i miast na prawach powiatu: Wydatki w dziale 852 pomoc społeczna*. <https://bdl.stat.gov.pl/BDL/dane/podgrup/tablica>; dostęp 4.12.2021.

³⁴⁷ MRPiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-05 za I-XII 2020 r.*, Tablica 3 – Polska ogółem i Tablica 3G – Polska ogółem.

2863 zł na jednego mieszkańca, dopłacając do jego pobytu lub (w 0,7% przypadków) finansując go w całości. Nawet jeśli założyć, że wykazane przez GUS wydatki gmin obejmują wpłaty mieszkańców, ich rodzin i (dla mieszkańców umieszczonych przed 2004 r.) budżetu państwa, to i tak na uwagę zasługuje rosnący trend wydatków, którego obecne tempo wynosi ok. 10% rok do roku. W roku 2020 wydatki na DPS-y wyniosły już 2,6 mld zł, dwukrotnie więcej niż w 2012 roku. W dodatku wydatki ponoszone przez gminy ze środków własnych będą nadal szybko rosnąć, gdyż w 2020 roku już tylko 29% mieszkańców przebywało w DPS-ach na zasadach sprzed 2004 roku, co oznacza, że ich pobyt dofinansowywany był wciąż z budżetu państwa na pomoc społeczną, nie zaś ze środków samorządowych. Odsetek ten z przyczyn naturalnych stale się zmniejsza, przy czym tylko niecałe 2% mieszkańców polskich DPS-ów jest w stanie opłacać swój pobyt w całości. Ogólne wydatki na usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze były w 2020 r. prawie trzykrotnie niższe niż wydatki na DPS-y³⁴⁸.

Można oszacować koszt alternatywny dla samorządu, gdyby zdecydował się na pozainstytucjonalną formę opieki. Stawki za usługi opiekuńcze są zróżnicowane dla gmin, ale można przyjąć, że przy minimalnej stawce za godzinę pracy na poziomie ok. 18 zł usługi dla jednej osoby w wymiarze 2 godz. dziennie przez 30 dni w miesiącu kosztowałyby 1080 zł. Samotnie mieszkająca niepełnosprawna osoba pracująca, której dochód netto wynosi ok. 2000 zł, korzystając z dwóch godz. usług dziennie (np. pomoc przy ubieraniu i myciu raz dziennie) musiałaby zapłacić pełną stawkę, gdyż przekracza kryterium dochodowe uprawniające ją do zniesienia odpłatności. W tej sytuacji część osób zamiast płacić ośrodkowi pomocy społecznej, po prostu organizuje sobie niezbędne usługi we własnym zakresie, ograniczając je do minimum, a w dodatku mając wpływ na wybór świadczącej je osoby. Warto zauważyć, że odpłatność z usługi może też prowadzić do wniosku, iż nie opłaca się podejmować pracy ani zwiększać dochodów.

Paradoksem jest przy tym, że chociaż za pobyt w domu pomocy społecznej płaci mieszkaniec, jego rodzina (małżonek, dzieci, rodzice) oraz gmina, to w praktyce największy koszt spada na gminę. Za oszacowaną wyżej średnią kwotę ponoszoną przez gminę na jednego mieszkańca DPS-u można by sfinansować mu 140 godz. usług opiekuńczych wg stawki 18 zł/godz., a więc ponad 30 godz. tygodniowo. Usługi świadczone lokalnie wpływają również na lokalny rynek pracy.

Tak więc ani lokale, ani koszty nie tłumaczą tak małej podaży miejsc poza DPS-ami. Najważniejszą barierą jest brak gwarantowanej systemowo

³⁴⁸ GUS, *Bank Danych Lokalnych: Dane według dziedzin: Finanse publiczne: Wydatki budżetów gmin i miast na prawach powiatu: Wydatki w dziale 852 pomoc społeczna*. <https://bdl.stat.gov.pl/BDL/dane/podgrup/tablica>; dostęp 4.12.2021.

alternatywy, którą mogłyby wybierać osoby z niepełnosprawnościami. Gdyby przysługiwało im prawo wyboru, wiele z tych osób wybrałoby pozostanie w miejscu zamieszkania – we własnym mieszkaniu z odpowiednimi usługami, w mieszkaniu chronionym lub w rodzinnym domu pomocy.

Teoretycznie można na podstawie obowiązujących przepisów tworzyć zarówno mieszkania chronione – co, przypomnijmy, jest obowiązkiem gmin, jak i rodzinne domy pomocy. Jednak liczba ich mieszkańców stanowi zaledwie kilka procent liczby osób z niepełnosprawnościami mieszkających w wielkich DPS-ach. W szczególności w odniesieniu do rodzinnych domów pomocy wynika to z wadliwych uregulowań prawnych, niedostosowanych do istniejących potrzeb i możliwości zarówno potencjalnych mieszkańców, jak podmiotów zainteresowanych ich prowadzeniem.

Poszukując innych przyczyn, dla których samorządy gminne traktują z rezerwą istniejące możliwości i wolą raczej umieszczać mieszkańców w DPS-ach, można przypuszczać, że jest to dla nich rozwiązanie prostsze ze względu na jego masowość i standaryzację. Po umieszczeniu mieszkańca w DPS-ie samorząd jest generalnie zwolniony z wszelkich (pozafinansowych) obowiązków. Zmiana tej sytuacji wymagałaby powiązania ustawowego obowiązku zapewnienia przez gminy usług opiekuńczych z gwarancją realizacji wskazań z orzeczenia. Bez tego można jedynie mieć nadzieję, że zadziała mechanizm porównania kosztów i w tych przypadkach, gdzie okaże się to tańsze, częściej będzie zapewniana opieka środowiskowa.

Jak wskazano wyżej, dodatkowe ryzyko związane z umieszczaniem dużych grup ludzi w instytucjach opiekuńczych można było ostatnio stwierdzić w związku z pandemią COVID-19, która wybuchła wiosną 2020 roku, i powstawaniem ognisk zakażeń w DPS-ach, powiązanych z dezercją części przeciążonego personelu.

Brak realnej alternatywy wobec DPS-ów narusza Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych, która w art. 19 (Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo) stanowi, iż:

- (a) osoby niepełnosprawne będą miały możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, a także, że nie będą zobowiązywane do mieszkania w szczególnych warunkach, (b) osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej, (c) świadczone w społeczności lokalnej usługi i urządzenia dla ogółu ludności będą dostępne dla osób niepełnosprawnych, na zasadzie równości z innymi osobami oraz będą odpowiadać ich potrzebom.

Mimo wielu wad DPS-ów, część osób z niepełnosprawnościami ceni sobie pobyt w nich, zwłaszcza gdy jest to jedyna forma, która zapewnia im bezpieczeństwo i stabilność. Dla niektórych osób istotne jest poczucie, że ktoś przejął za nich odpowiedzialność – za zaspokojenie potrzeb bytowych, zdrowie, bezpieczeństwo, a nawet czas wolny. Istotna może też być potrzeba kontaktów z dużą liczbą współmieszkańców.

W dobrym kierunku wydaje się zmierzać rządowy program Centra Opiekuńczo-Mieszkalne (COM)³⁴⁹, uruchomiony w 2019 roku ze środków Funduszu Solidarnościowego (50 mln w 2019 roku) i wprowadzający nową „dodatkową usługę w postaci zapewnienia możliwości zamieszkiwania w formie pobytu dziennego lub całodobowego”. Adresatami programu są samorządy gminne i powiatowe, które tworząc centra ze środków programu mogą finansować z nich zarówno inwestycje infrastrukturalne, jak i koszty bieżące utrzymania domu i zatrudnienia kadry. Centra tworzone są dla osób ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Cele szczegółowe programu są nakreślone z uwzględnieniem potrzeb zarówno samorządów (wzmacnianie potencjału i wsparcie finansowe), jak i uczestniczących w programie osób z niepełnosprawnościami (poprawa jakości życia w ich środowisku lokalnym, zapewnienie warunków niezależnego i godnego funkcjonowania na miarę ich możliwości i potrzeb, zapewnienie programu opieki oraz adekwatnej do potrzeb pomocy, włączenie do życia społeczności lokalnych), a także ich opiekunów (odciążenie przez umożliwienie im kontynuacji pracy zawodowej lub realizację innych codziennych aktywności). Pierwsze centrum otwarto w sierpniu 2020 roku³⁵⁰.

6.4. Wsparcie niepieniężne w sferze społecznej

We współczesnym społeczeństwie ludzie podejmują aktywność dzienną przede wszystkim wykonując pracę (odpłatną lub nie) lub kształcąc się w celu nabycia umiejętności i kwalifikacji umożliwiających samodzielne życie, w tym podjęcie pracy. Model ten jest ściśle związany z normami i oczekiwaniami społecznymi, dotyczącymi funkcjonowania człowieka w różnych fazach życia. Normy te wpływają na oczekiwania

³⁴⁹ Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej: *Biuletyn Informacji Publicznej: Ogłoszenia i wykazy: Obszar merytorycznej działalności Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych: Nabory: Nabór wniosków w ramach Programu „Centra opiekuńczo-mieszkalne”*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-programu-centra-opiekunczo-mieszkalne>; dostęp 9.07.2021.

³⁵⁰ PFRON, Aktualności: *Pierwsze Centrum Opiekuńczo-Mieszkalne otwarte*. 5.08.2020. <https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/pierwsze-centrum-opiekunczo-mieszkalne-otwarte/>; dostęp 9.07.2021.

i aspiracje poszczególnych członków społeczeństwa. Osoby z niepełnosprawnościami nie różnią się pod tym względem od innych, jednak najczęściej ich możliwości są w mniejszym lub większym zakresie ograniczone. Dotyczy to zarówno pracy, jak i szerzej samodzielnej aktywności.

Dlatego poza optymalną formą aktywności, jaką jest podjęcie pracy zarobkowej, która bezpośrednio umożliwia zaspokajanie materialnych i pozamaterialnych potrzeb człowieka, osoby z niepełnosprawnościami zaspokajają potrzebę aktywności i uczestnictwa również w innych formach. Pojęcie „pracy” można bowiem zdefiniować szeroko jako aktywność, która daje możliwość działania, tworzenia i uczestniczenia³⁵¹. Nie ma takiej niepełnosprawności, która skazywałaby człowieka na przebywanie w czterech ścianach, bez relacji społecznych lub z relacjami ograniczonymi do pojedynczych członków rodziny. Człowiek jest przecież istotą społeczną. Niemniej jednak to praca zarobkowa daje największą możliwość osiągania niezależnego życia³⁵². Wpływa ona również na status społeczny i postrzeganie danej osoby³⁵³.

Tabela 7. Osoby z niepełnosprawnościami, których aktywność w sferze społecznej jest finansowana ze środków publicznych

Forma aktywności dziennej	Liczba osób korzystających
Szkoła	232 735
Studia	21 240
Praca (z dofinansowaniem PFRON)	231 145
Działalność gospodarcza	19 398
Rolnictwo	2521
Zakłady aktywności zawodowej	5820
Warsztaty terapii zajęciowej	28 058
Ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi	35 389
Razem	576 306

Źródło: SIO, MEiN, PFRON, MRiPS.

Forma aktywności dziennej, zapewniającej rozwój i kontakty społeczne, jest ściśle związana z wiekiem osoby z niepełnosprawnością. Aktywność społeczna najmłodszych realizuje się w placówkach oświatowych. Część

³⁵¹ A. Baglajewski i in., red., *Praca ludzka w perspektywie interdyscyplinarnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, Lublin 2018.

³⁵² M. Paluszkiewicz, *Analiza założeń do nowego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami „Za Niezależnym Życiem”*, *Opinie i Ekspertyzy OE-269*, dz. cyt., s. 13.

³⁵³ W. Bąba, *Analiza i ocena polskiego systemu zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami*, Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego, Kraków 2015, s. 47.

osób z niepełnosprawnościami podejmuje po ukończeniu szkoły studia, inni podejmują pracę, a jeszcze inni korzystają z placówek dziennych, oferujących zajęcia o charakterze innym niż praca zarobkowa.

Liczebność grup osób z niepełnosprawnościami, korzystających z różnych form aktywności społecznej finansowanej ze środków publicznych, przedstawiono w tabeli 7 na podstawie przywołanych dalej w tekście danych sprawozdawczych. Liczba osób z niepełnosprawnościami w wieku do pięćdziesięciu dziewięciu lat wynosi 1 499 tys. osób³⁵⁴, z czego dane w tabeli obejmują ok. 576 tys. Oznacza to, że nie mamy informacji o tym, kim jest i czym zajmuje się w ciągu dnia większość osób z tej grupy.

1. Przedszkole i szkoła

W odniesieniu do najmłodszych osób z niepełnosprawnościami aktywność dzienna, zapewniająca kontakty społeczne z rówieśnikami, realizowana jest w systemie oświaty.

Uczniowie z niepełnosprawnościami mogą korzystać z kształcenia w szkole do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym uczeń kończy dwadzieścia lat w przypadku szkoły podstawowej lub dwadzieścia cztery lata w przypadku szkoły ponadpodstawowej³⁵⁵. Zgodnie z prawem oświatowym osoby z niepełnosprawnościami mogą pobierać naukę we wszystkich typach szkół, a decyzja o wyborze szkoły należy do rodzica.

Uczeń niepełnosprawny może otrzymać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, które jest podstawą do wymagania od szkoły realizacji zawartych w nim zaleceń. Na zadania związane z organizacją kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami samorząd otrzymuje spore środki (zob. rozdział 5), naliczane na podstawie orzeczeń w postaci dodatku do subwencji oświatowej (formalnie: kwoty uzupełniającej części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego). W celu naliczenia subwencji stosuje się określone corocznie rozporządzeniem ministra³⁵⁶ mnożniki, zależne od rodzaju niepełnosprawności ucznia. Są one stałe od lat i mają najwyższą wartość (9,5) dla uczniów z autyzmem, z niepełnosprawnościami sprzężonymi lub niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim.

³⁵⁴ BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Orzekanie o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – statystyki: Orzecznictwo – stan na I kw. 2021*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,164..orzekanie-o-niepelnosprawnosci-i-stopniu-niepelnosprawnosci-statystyki>; dostęp 13.07.2021.

³⁵⁵ Rozporządzenie w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, par. 4.

³⁵⁶ Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 18 grudnia 2020 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2021 (Dz.U. poz. 2384).

Ogółem w roku szkolnym 2020/2021 w różnych typach szkół kształciło się 232 735 osób z niepełnosprawnościami (ściślej ujmując – ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi)³⁵⁷. Uczniowie ci stanowią 3,6% ogółu uczniów³⁵⁸ i jest to o połowę więcej niż w 2010 roku, gdy wskaźnik udziału uczniów z niepełnosprawnościami wśród ogółu uczniów wynosił 2,4%³⁵⁹. Wśród uczniów szkół podstawowych w roku szkolnym 2020/2021 udział ten wynosił 4,5%. Odsetek dzieci z niepełnosprawnościami w ogólnej liczbie przedszkolaków znacząco wzrósł w stosunku do 2010 roku (1,0%) i w 2020/2021 wyniósł 3,2%³⁶⁰. Może to być wynikiem zwiększenia udziału dzieci z niepełnosprawnościami w edukacji przedszkolnej i/lub częstszego orzekania dzieci w wieku przedszkolnym.

Dla szkół podstawowych w roku szkolnym 2020/2021 odsetek uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, którzy uczęszczali do szkół specjalnych, wynosił 31,5%. Od roku szkolnego 2010/2011, gdy było to 40,3%³⁶¹, notuje się stopniowy spadek tego wskaźnika. Najczęściej segregacja szkolna dotyczy uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym (90%) i umiarkowanym (77%), a także niewidomych (68%) i z niepełnosprawnościami sprzężonymi (58%)³⁶².

³⁵⁷ Otwarte Dane: Ministerstwo Edukacji i Nauki (MEiN): Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego: Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2020/2021. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego>; dostęp 9.07.2021. Liczba ta nie obejmuje osób z orzeczeniem o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, których w roku szkolnym 2020/2021 było 8168, w tym 3207 w szkołach podstawowych i 144 w przedszkolach i punktach przedszkolnych. Zob. Otwarte Dane: Ministerstwo Edukacji i Nauki (MEiN): Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego: Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych: Liczba dzieci z orzeczeniem o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w roku szkolnym 2020/2021 w podziale na województwa oraz rodzaj placówki, która organizuje zajęcia. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/510,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-zajec-rewalidacyjno-wychowawczych>; dostęp 9.07.2021.

³⁵⁸ Otwarte Dane: Ministerstwo Edukacji i Nauki (MEiN): Uczniowie według specyfiki oddziałów: Liczba uczniów i oddziałów wg specyfiki oddziałów w roku szkolnym 2020/2021. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/1671,uczniowie-wedug-specyfiki-oddzialow>; dostęp 9.07.2021.

³⁵⁹ A. Dudzińska, *Uczniowie z niepełnosprawnościami w Polsce wg danych Systemu Informacji Oświatowej 2010*, [w:] *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami*, red. A. Błaszczak, B. Imiołczyk, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2012, s. 125. <https://www.rpo.gov.pl/pliki/13490881580.pdf>; dostęp 22.07.2021.

³⁶⁰ Obliczenia dotyczą przedszkoli i punktów przedszkolnych, bez oddziałów przedszkolnych w szkołach podstawowych.

³⁶¹ BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Edukacja*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,123,edukacja>; dostęp 9.07.2021.

³⁶² Otwarte Dane: Ministerstwo Edukacji i Nauki (MEiN): Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego: Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2020/2021. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego>; dostęp 9.07.2021.

2. Studia

Niepełnosprawni absolwenci szkół średnich po uzyskaniu matury są zachęcani do podjęcia studiów wyższych specjalnymi stypendiami, a także dodatkowymi środkami, o które mogą się ubiegać w samorządach w ramach programu PFRON Aktywny Samorząd. W roku 2019 było 21 240 studentów z niepełnosprawnościami³⁶³.

Artykuł 11 ust. 1 pkt 6 ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym³⁶⁴ wymienia wśród podstawowych zadań uczelni stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie rekrutacji, w kształceniu i prowadzeniu działalności naukowej. Zwiększone potrzeby finansowe uczelni w tym zakresie ma pokrywać wyższa dotacja naliczana za pomocą algorytmu, w którym studentom z niepełnosprawnościami przypisano trzy różne mnożniki, zależne od rodzaju niepełnosprawności³⁶⁵.

Student z niepełnosprawnością może ubiegać się o specjalne stypendium z tytułu niepełnosprawności (art. 86 ust. 1 pkt 2 i art. 89 ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce). Uczelnie tworzą Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (art. 415). Wśród zadań, na które uczelnia może przeznaczać środki z dotacji, wskazane są ogólnie „zadania związane z zapewnieniem osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie przyjmowania na studia, do szkół doktorskich, kształceniu na studiach i w szkołach doktorskich lub prowadzeniu działalności naukowej” (art. 365 pkt 6). Wysokość stypendiów dla studentów z niepełnosprawnościami jest ustalana przez uczelnie. Kwoty wynoszą najczęściej kilkaset złotych miesięcznie (choć w niektórych przypadkach przekraczają 1000 zł), z reguły są natomiast zróżnicowane ze względu na stopień niepełnosprawności.

Drugą atrakcyjną ścieżką finansowania potrzeb wynikających z niepełnosprawności studentów jest uzyskanie środków PFRON za pośrednictwem powiatów w ramach programu Aktywny Samorząd. Mogą z niego korzystać studenci, ale też słuchacze szkół policealnych i kolegiów. Ze środków PFRON można dofinansować semestralne koszty kształcenia (do 1500 zł) oraz czesne (do 4000 zł lub więcej, gdy student nie przekracza

³⁶³ BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Edukacja*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,123,edukacja>; dostęp 9.07.2021.

³⁶⁴ Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 478 z późn. zm.).

³⁶⁵ Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 września 2018 r. w sprawie sposobu podziału dla uczelni środków finansowych na świadczenia dla studentów oraz na zadania związane z zapewnieniem osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie przyjmowania na studia, do szkół doktorskich, kształceniu na studiach i w szkołach doktorskich lub prowadzeniu działalności naukowej (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 384).

kryterium dochodowego). W roku 2020 z programu skorzystało 10 277 osób, wydatkowano 58,5 mln zł³⁶⁶.

3. Praca

Jeśli chodzi o obszar pracy, wg danych z Badań Aktywności Ekonomicznej Ludności współczynnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w wieku produkcyjnym w IV kwartale 2020 roku wyniósł 36,1%, a wskaźnik zatrudnienia 34,7%³⁶⁷. Dla porównania w IV kwartale 2010 roku współczynnik aktywności zawodowej dla tej grupy wiekowej wyniósł 26,0%, a wskaźnik zatrudnienia – 22,2%. Mimo tego wzrostu Polska wciąż jest krajem o niskiej aktywności zawodowej, w porównaniu z innymi krajami.

Należy postawić pytanie o efektywność instrumentów, których celem jest aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnościami. System został w tym obszarze zbudowany wokół wyspecjalizowanej instytucji, jaką jest PFRON. Środki na ten cel są kierowane czterema głównymi strumieniami:

- 1) dofinansowania dla pracodawców, wypłacane na każdego pracownika z niepełnosprawnością,
- 2) refundacja składek na ubezpieczenia społeczne dla osób z niepełnosprawnościami, które prowadzą działalność gospodarczą i dla rolników,
- 3) finansowanie kosztów pobytu (sic!) pracowników z niepełnosprawnościami w zakładach aktywności zawodowej (ZAZ),
- 4) ogólnodostępne usługi i instrumenty rynku pracy, prowadzone przez publiczne służby zatrudnienia, a finansowane z PFRON (a nie tylko z Funduszu Pracy).

Na pracodawców zatrudniających powyżej dwudziestu pięciu pracowników, o ile nie osiągają 6-procentowego wskaźnika udziału pracowników z niepełnosprawnościami (tzw. system kwotowy), nałożony jest obowiązek uiszczania wpłat na PFRON. Jest to swoisty sposób redystrybucji zobowiązań zatrudnieniowych³⁶⁸, zapewniający większość środków na subsydia płacowe.

³⁶⁶ „Sprawozdanie Zarządu PFRON z realizacji Planu Rzeczowo-Finansowego z działalności Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w 2020 roku”, tab. 28.

³⁶⁷ BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Rynek pracy: BAEL: Dane na podstawie Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL): Kwartalne i roczne dane z BAEL GUS 1993-IV kw. 2020 roku aktualizacja 14.04.2021 roku*. <http://niepełnosprawni.gov.pl/p,80,rynek-pracy>; dostęp 9.07.2021.

³⁶⁸ Wpłata jest naliczana w wysokości stanowiącej iloczyn 40,65% przeciętnego wynagrodzenia i liczby pracowników odpowiadającej różnicy między zatrudnieniem zapewniającym osiągnięcie wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości 6% a rzeczywistym zatrudnieniem osób niepełnosprawnych. Zob. art. 25 ustawy o rehabilitacji. W okresie czerwiec–sierpień 2021 r. iloczyn ten dawał kwotę 2309,55 zł. Zob. PFRON,

W obszarze dofinansowań dla pracodawców istotny jest podział na pracodawców o statusie zakładu pracy chronionej (ZPCh) i pracodawców otwartego rynku pracy. Jest to wynik zaprogramowania systemu zachęt do tworzenia miejsc pracy chronionej, rozumianej jako odrębne podmioty (pracodawcy). Aby uzyskać status ZPCh pracodawca musi spełnić określone warunki, z których główny dotyczy zatrudniania odpowiednio wysokiego odsetka osób z niepełnosprawnościami³⁶⁹ oraz zapewnienia im opieki medycznej i usług rehabilitacyjnych. Pracodawca otrzymuje zachęty finansowe w postaci zwolnień podatkowych, zwrotu niektórych kosztów oraz dofinansowań do kredytów. Do roku 2014 ZPCh otrzymywały również wyższe dofinansowania z PFRON niż pracodawcy otwartego rynku pracy. W lipcu 2021 roku obowiązywały takie same stawki dla pracodawców otwartego i chronionego rynku pracy. Różnicował je tylko stopień niepełnosprawności pracownika i występowanie lub nie któregoś z rodzajów niepełnosprawności określanych jako schorzenia specjalne (choroba psychiczna, niepełnosprawność intelektualna, całościowe zaburzenia rozwoju, epilepsja, niewidomi w stopniu znacznym i umiarkowanym).

Miesięczne kwoty dofinansowań wynosiły w lipcu 2021 roku:

- 1950 zł przy stopniu znacznym (+1200 zł w przypadku schorzeń specjalnych),
- 1200 zł przy stopniu umiarkowanym (+900 zł w przypadku schorzeń specjalnych),
- 450 zł przy stopniu lekkim (+600 zł w przypadku schorzeń specjalnych)³⁷⁰.

Jednocześnie kwota miesięcznego dofinansowania nie może przekroczyć 75% poniesionych kosztów płacy dla pracodawców prowadzących działalność gospodarczą i 90% poniesionych kosztów płacy dla pracodawców nieprowadzących działalności gospodarczej.

Liczba pracowników z niepełnosprawnościami, których wynagrodzenia były w lutym 2021 roku dofinansowane z PFRON w postaci subsydiów dla pracodawców, wyniosła 231 145. Z tej liczby 91 302 osoby pracowały na chronionym, a 139 843 osoby na otwartym rynku pracy³⁷¹. Stale

Pracodawcy: Wpłaty obowiązkowe: Przeciętne wynagrodzenie. <https://www.pfron.org.pl/pracodawcy/wpłaty-obowiązkowe/przecietne-wynagrodzenie/>; dostęp 9.07.2021.

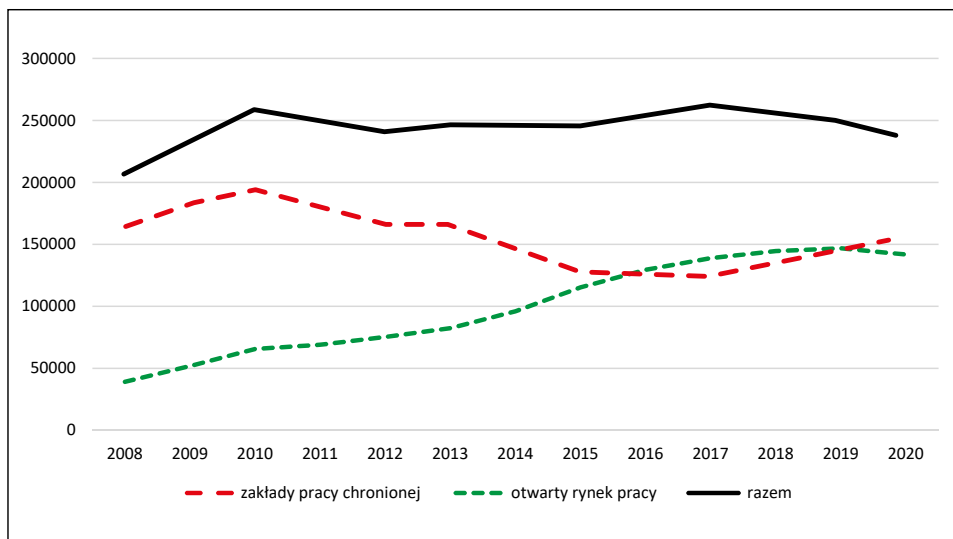
³⁶⁹ Co najmniej 50% lub co najmniej 30% niewidomych, psychicznie chorych lub z niepełnosprawnością intelektualną zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności. Zob. ustawa o rehabilitacji, art. 28.

³⁷⁰ PFRON, *Pracodawcy: Dofinansowanie wynagrodzeń: Wysokość dofinansowania.* <https://www.pfron.org.pl/pracodawcy/dofinansowanie-wynagrodzen/wysokosc-dofinansowania-do-wynagrodzen-pracownikow-niepelnosprawnych/>; dostęp 9.07.2021.

³⁷¹ Dane Systemu Obsługi Dofinansowań i Refundacji PFRON, stan na 4.05.2021. Zob. BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Rynek pracy: SODIR PFRON.* <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,83,sodir-pfron>; dostęp 9.07.2021.

rosnący udział pracowników otwartego rynku pracy wśród pracowników, których wynagrodzenia są subsydiowane przez PFRON, prowadzący do odwrócenia od 2015 proporcji liczby pracowników na rynku chronionym i otwartym (zob. wykres 5) wynika ze wspomnianego zrównania kwot subsydiów dla obu typów pracodawców³⁷², co likwidowało główną zachętę do występowania o status zakładu pracy chronionej.

Wykres 5. Liczba pracowników z niepełnosprawnościami objętych dofinansowaniami z PFRON w latach 2008–2020



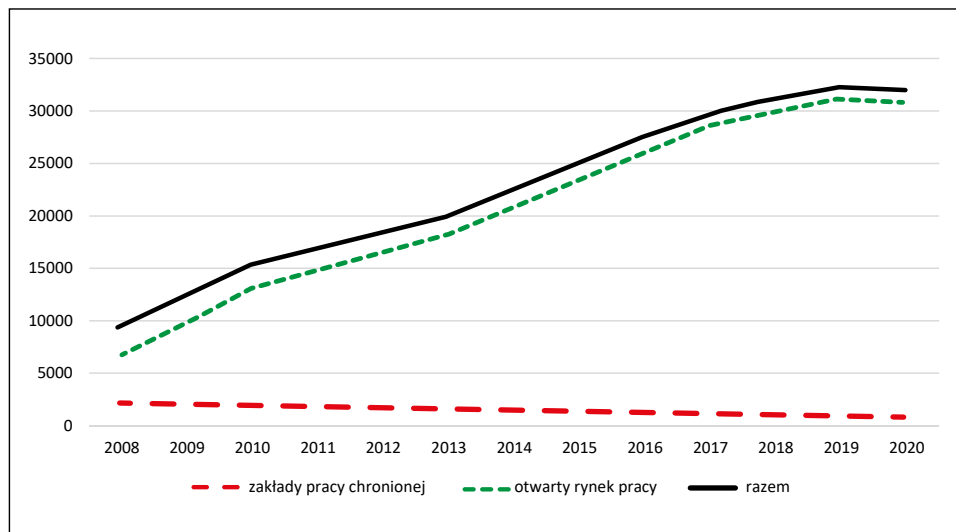
Źródło: BON: *Niepełnosprawność w liczbach: Rynek pracy*; SODiR PFRON: *Dane archiwalne SODiR: Dane SODiR stan na 05.03.2021*, tab. 3. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,83,sodir-pfron>; dostęp 9.07.2021.

O wiele istotniejszy trend w tym względzie, częściowo związany z rosnącą przewagą rynku otwartego w ogólnej liczbie pracowników z niepełnosprawnościami, dotyczy szybkiego wzrostu ogólnej liczby pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnościami (zob. wykres 6). Trend ten każe się domyślać, że przy bardzo niskiej dynamice wzrostu liczby pracowników z niepełnosprawnościami tak szybki przyrost liczby pracodawców oznacza większe rozproszenie zasobów pracy na poszczególnych pracodawców – zatrudniają oni często pojedyncze osoby. Może to być wynikiem nie tylko zabiegania o dofinansowania do wynagrodzeń³⁷³,

³⁷² Ustawa z dnia 8 listopada 2013 r. o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją ustawy budżetowej (Dz.U. poz. 1645), art. 3.

³⁷³ D. Kwiatkowska-Ciotucha, U. Załuska, A. Grześkowiak, *Osoby z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy. Bariery skutecznej inkluzji w miejscu pracy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu, Wrocław 2020, s. 97, 160–61.

Wykres 6. Liczba pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnościami korzystających z dofinansowań z PFRON w latach 2008–2020



Źródło: BON: *Niepełnosprawność w liczbach: Rynek pracy*; SODiR PFRON: *Dane archiwalne SODiR: Dane SODiR stan na 05.03.2021*, tab. 3. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,83,sodir-pfron>; dostęp 9.07.2021.

ale i szukania oszczędności we wpłatach na PFRON, jakie przynosi zatrudnienie każdego takiego pracownika aż do osiągnięcia 6%, dającego zupełne zwolnienie z wpłat.

4. Działalność gospodarcza i rolnicza

Z drugiego instrumentu aktywizacji zawodowej, jakim jest refundacja składek na ubezpieczenie społeczne dla osób prowadzących działalność gospodarczą, w lutym 2021 roku korzystało 19 398 osób z niepełnosprawnościami. Liczba ta spadła z poziomu 21 914 w lutym 2020 roku, na co mogła mieć wpływ sytuacja epidemiczna.

Dodatkowo z refundacji składek na ubezpieczenie społeczne skorzystało w I kwartale 2021 roku 2521 niepełnosprawnych rolników lub rolników zobowiązanych do opłacania składek za niepełnosprawnego domownika.

5. Zakłady aktywności zawodowej

Zakłady aktywności zawodowej (ZAZ) mogą być tworzone jako „wyodrębnione organizacyjnie i finansowo jednostki” przez jednostki samorządu terytorialnego i organizacje pozarządowe. Wymagany udział pracowników z niepełnosprawnościami jest wyższy niż w przypadku ZPCh i wynosi 70%, przy czym muszą to być osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności

lub ze stopniem umiarkowanym w przypadku określonych przyczyn niepełnosprawności (autyzm, niepełnosprawność intelektualna lub choroba psychiczna). Uzyskane dochody ZAZ musi przeznaczać na zakładowy fundusz aktywności.

Koszty tworzenia i działania ZAZ-ów pokrywa PFRON, z tym że w kosztach działania w 10% partycypuje samorząd województwa. W roku 2021 dofinansowanie z PFRON kosztów pobytu jednej osoby niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zatrudnionej w zakładzie aktywności zawodowej wynosiło 25 000 zł rocznie³⁷⁴.

W końcu grudnia 2020 roku funkcjonowało 127 zakładów aktywności zawodowej, które łącznie zatrudniały 5820 pracowników z niepełnosprawnościami³⁷⁵.

Na podstawie analiz polskiego systemu aktywizacji zawodowej sformułowano wiele krytycznych ocen pod jego adresem, zwłaszcza w badaniach, które odnosiły go do rozwiązań praktykowanych w innych krajach i przynoszących lepsze rezultaty. Poza badaniami akademickimi wiele rekomendacji wypracowano także w wyniku realizacji działań pilotażowych, w szczególności współfinansowanych ze środków unijnych. Rekomendacje z badań idą w kierunku gruntownej przebudowy systemu. Z jednej strony obejmują postulaty stopniowego przechodzenia do bardziej racjonalnych rozwiązań, np. przekierowania dofinansowania dla pracodawców bezpośrednio do pracowników³⁷⁶ czy wprowadzenia nowych usług, takich jak zatrudnienie wspomagane, które pozwoliłoby zaktywizować grupy osób z niepełnosprawnościami, będące w szczególnie trudnej sytuacji na rynku pracy³⁷⁷. Z drugiej strony pojawiają się bardziej radykalne

³⁷⁴ Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 2 października 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie algorytmu przekazywania środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych samorządom wojewódzkim i powiatowym (Dz.U. poz. 1898).

³⁷⁵ BON, *Niepełnosprawność w liczbach: Rynek pracy: Dane dotyczące zakładów aktywności zawodowej: Dane od wojewodów dotyczące liczby zakładów aktywności zawodowej i stanu zatrudnienia*. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,85,dane-dotyczace-zakladow-aktywnosci-zawodowej>; dostęp 9.07.2021.

³⁷⁶ P. Kubicki, *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, dz. cyt., s. 99, 149.

³⁷⁷ PFON, *Kompendium dobrych praktyk. Zatrudnienie wspomagane dla osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej i na obszarze Europejskiego Stowarzyszenia Wolnego Handlu/Europejskiego Obszaru Gospodarczego*, Warszawa 2013. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/k/6098_Kompendium_dobrych_praktyk_indd.pdf; dostęp 22.07.2021; Domański Zakrzewski Palinka Sp. K., *Raport z analizy systemu prawnego i zakresu możliwości wprowadzenia w nim zmian w kontekście mainstreamingu produktu w ramach projektu „Trener pracy jako sposób na zwiększenie zatrudnienia osób niepełnosprawnych”*, PFON, Warszawa 2013. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/o/6101_OS_R_PFRON.pdf; dostęp 22.07.2021; R. Dziurla, *Zatrudnienie Wspomagane – nowy wymiar rehabilitacji zawodowej*, [w:] *Oblicza rehabilitacji*, red. E. Pisula, K. Bargiel-Matusiewicz i K. Walewska,

propozycje likwidacji opartego na systemie kwotowym PFRON-u³⁷⁸ czy też przeniesienia regulacji dotyczących pracowników z niepełnosprawnościami do ogólnych przepisów regulujących zatrudnienie, takich jak kodeks pracy³⁷⁹, a także powtarzająca się ogólna rekomendacja dotycząca przełamania sektorowości, która blokuje synergię podejmowanych bez koordynacji działań³⁸⁰.

W stosunku do najszerszych propozycji istnieją jednak bariery utrudniające interwencję publiczną. Nie można abstrahować od aktualnego kontekstu instytucjonalnego³⁸¹, który w znaczącym stopniu dotyczy interesów pracodawców. Polski system aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami ma bowiem swoją konkretną historię. O periodyzacji rozwoju polityki publicznej w obszarze niepełnosprawności była mowa w rozdziale 4.

Na koniec warto zauważyć, że trudno jest o aktywność zawodową, gdy mieszka się w domu pomocy społecznej. Spośród 75 133 osób przebywających w DPS-ach pod koniec 2020 roku³⁸² 28 430 osób dorosłych było w wieku do sześćdziesięciu lat (z czego 8957 w wieku do czterdziestu). Jeśli nawet większość z nich to osoby, które pracować nie chcą lub nie mogą, to jest możliwe, że w grupie tej są także osoby, które mogłyby być aktywne zawodowo, gdyby mieszkaly w otwartym środowisku, korzystając z lokalnego systemu wsparcia.

Osoby, które nie mogą podjąć pracy ani nie korzystają z systemu oświaty, mogą ubiegać się o korzystanie z miejsc aktywności dziennej w trzech typach placówek dziennego pobytu, które obejmują:

- 1) warsztaty terapii zajęciowej (WTZ), finansowane w 90% przez PFRON i w 10% przez powiaty,

MediPage, Warszawa 2011, s. 117–36; A. Dudzińska, *Zatrudnienie wspomagane jako instrument rynku pracy*, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 30.03.2017. <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2017/03/cbnn-o-zatrudnieniu-wspomagany.pdf>; dostęp 22.07.2021; B. Cytowska i A. Wołowicz-Ruszkowska, *Trener pracy. Dokument uwzględniający wiedzę zastaną na temat funkcjonowania trenera pracy, na podstawie polskich i zagranicznych opracowań*, KARE, PFON, POPON, PFRON, Warszawa 2013. <http://obpon.org/pliki/new/CZERWIEC2013/Dokument%20uwzględniający%20wiedzę%20zastaną%20na%20temat%20funkcjonowania%20trenera%20pracy.pdf>; dostęp 22.07.2021.

³⁷⁸ W. Bąba, *Analiza i ocena polskiego systemu zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami*, dz. cyt., s. 131.

³⁷⁹ K. Roszewska, *Aksjologiczne podstawy unormowania zatrudnienia pracowniczego osób z niepełnosprawnościami w kodeksie pracy*, „Praca i Zabezpieczenie Społeczne” 2014, nr 12, s. 8–12. <http://bazekon.icm.edu.pl/bazekon/element/bwmeta1.element.ekon-element-000171314281>; dostęp 22.07.2021.

³⁸⁰ S. Golinowska i A. Sowa, *Determinanty niepełnosprawności*, [w:] *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*, red. S. Golinowska, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2012, s. 97–98.

³⁸¹ North, *Institutions, Institutional Change and Economic Performance*, dz. cyt., s. 73–104; Kubicki, *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, dz. cyt., s. 99.

³⁸² MRiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-05 za I-XII 2020 r.*

- 2) środowiskowe domy samopomocy (ŚDS) i pozostałe ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi (czyli z niepełnosprawnością intelektualną, chorujących psychicznie i z autyzmem), finansowane z budżetu państwa,
- 3) inne ośrodki wsparcia finansowane przez samorządy, z odpłatnością uczestnika (formalnie są to grupowe usługi opiekuńcze świadczone poza domem).

6. Warsztaty terapii zajęciowej

Warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) w założeniu miały być formą przygotowania do aktywności zawodowej, a ośrodki wsparcia miały mieć bardziej opiekuńczy charakter. W praktyce brak koordynacji tworzenia jednych i drugich na poziomie lokalnym spowodował, że mają one bardzo podobny profil³⁸³. Z obu typów korzysta porównywalna liczba osób.

W roku 2021 wysokość kwoty przekazywanej przez PFRON na dofinansowanie kosztów pobytu jednego uczestnika w warsztacie terapii zajęciowej wynosiła 21 696 zł rocznie³⁸⁴. W roku 2020 działało 726 WTZ, z których korzystało 28 058 osób z niepełnosprawnościami³⁸⁵.

7. Ośrodki wsparcia, w tym środowiskowe domy samopomocy

Jeśli chodzi o ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, w 2020 roku działało ich w Polsce 881, z czego 71% na poziomie gminnym³⁸⁶. Dominującą formą były środowiskowe domy samopomocy (ŚDS) (844, o 88 więcej niż w 2015³⁸⁷). Z ośrodków tych korzystało 35 389 osób (z tego

³⁸³ M. Rymsza, *Niepełnosprawny jako aktywny obywatel – problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce*, dz. cyt., s. 24–25; Laboratorium Badań Społecznych Sp. z o.o., *Badanie sytuacji warsztatów terapii zajęciowej. Raport końcowy z badania*, PFRON, Warszawa wrzesień 2014, s. 221. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/r/5062_Raport_koncowy_WTZ.pdf; dostęp 22.07.2021.

³⁸⁴ Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 2 października 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie algorytmu przekazywania środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych samorządom wojewódzkim i powiatowym (Dz.U. poz. 1898).

³⁸⁵ „Sprawozdanie Zarządu PFRON z realizacji Planu Rzeczowo-finansowego z działalności Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w 2020 roku”, s. 33.

³⁸⁶ „Sprawozdanie MRPiPS-03-R za I-XII 2020 r. Sprawozdanie roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach”, tab. Dział 6A-Polska ogółem i tab. Dział 6B-Polska ogółem.

³⁸⁷ „Sprawozdanie MPiPS-05 za 2015. Wybrane informacje o ponadgminnych oraz gminnych domach pomocy społecznej, środowiskowych domach samopomocy, mieszkaniach chronionych i placówkach całodobowej opieki prowadzonych w ramach działalności gospodarczej i statutowej wg stanu na dzień 31.XII.2015 r.” (Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej), tab. 7. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-2015>; dostęp 13.07.2021.

z ŚDS – 34 012 osób). W roku 2020 umieszczono w nich 3894 uczestników, a liczba oczekujących na koniec roku wynosiła 1152, co oznacza, że zaspokojono zapotrzebowanie w 77%³⁸⁸. Ze względu na specyfikę ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi można zakładać, że wszyscy lub prawie wszyscy uczestnicy są osobami z niepełnosprawnościami.

W przypadku innych ośrodków wsparcia nie wiadomo, ilu jest w nich uczestników z niepełnosprawnościami, gdyż są one bardzo zróżnicowane. Obejmują m.in. dzienne domy pomocy dla seniorów, domy dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży, noclegownie, ogrzewalnie, schroniska dla osób bezdomnych. Z pewnością część placówek z tej szerokiej kategorii stanowią ośrodki dla osób z niepełnosprawnościami finansowane przez samorządy – prawdopodobnie w sprawozdaniach ministerialnych mieszczą się one w kategorii „inne ośrodki wsparcia”.

Ogromnym systemowym problemem jest brak miejsc w placówkach dziennego pobytu dla osób najmniej samodzielnych, wymagających intensywniejszego wsparcia i większej liczby kadry. Problem ten był związany z jednolitą stawką finansowania na każdą osobę, niezależnie od jej poziomu funkcjonowania. W roku 2017 w ramach rządowego programu „Za życiem” pojawiła się długo oczekiwana zmiana, polegająca na zwiększeniu stawki o 30% w przypadku osób z autyzmem lub z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Nadal jednak wiele osób z niepełnosprawnościami pozostaje poza systemem wsparcia dziennego, gdyż osoby najmniej samodzielne generują dla placówki znacznie wyższe koszty, których nie pokrywa 30-procentowa podwyżka stawki. Kierownicy placówek dziennych zmuszeni są więc dokonywać selekcji pod kątem swoich rzeczywistych możliwości.

Jednocześnie samorządy nie mogą w świetle dotychczasowych przepisów dofinansowywać działalności środowiskowych domów samopomocy. Mogą natomiast tworzyć własne ośrodki wsparcia lub zlecać ich utworzenie i prowadzenie organizacjom pozarządowym ze środków własnych. Prawdziwym problemem dla osób z niepełnosprawnościami jest jednak brak gwarancji miejsca pobytu dziennego, niezależnie od wskazań w orzeczeniu i od potrzeb. W wielu miejscach kwestia ta staje się wskaźnikiem dojrzałości samorządów w obszarze polityki publicznej wobec niepełnosprawnych mieszkańców³⁸⁹.

W Aneksie zestawiono najważniejsze przepisy, regulujące omówione formy wsparcia niepieniężnego.

³⁸⁸ „Sprawozdanie MRPiPS-05 za 2020 rok o placówkach zapewniających całodobową opiekę i wsparcie – wybrane informacje o ponadgminnych oraz gminnych domach pomocy społecznej, środowiskowych domach samopomocy i placówkach całodobowej opieki”, tab. 7.

³⁸⁹ Zob. np. A. Dudzińska, „Wyniki analizy zaspokojenia potrzeb osób z niepełnosprawnościami w zakresie aktywności dziennej w placówkach w Warszawie”, dz. cyt.

ROZDZIAŁ 7

WYZWANIA

7.1. Złożoność systemu

Złożoność i niespójność systemu sprawia, że różne przepisy, świadczenia i źródła finansowania splatają się w życiu osoby z niepełnosprawnością w węzeł gordyjski. Jest tak zwłaszcza w pierwszym okresie po pojawieniu się niepełnosprawności. Poradzenie sobie z tym węzłem pozostawiono na barkach potencjalnych beneficjentów systemu³⁹⁰. Dostrzegane problemy to brak kompleksowości, spójności i ciągłości wsparcia³⁹¹.

Niektóre instytucje upatrują możliwości zredukowania złożoności systemu dla jego użytkowników w akcjach informacyjnych, o których jednak znaczna część osób z niepełnosprawnościami po prostu nie wie. Przykładowo ZUS (we współpracy z PFRON) publikuje aktualizowany informator³⁹², którego zakres tematyczny nie ogranicza się tylko do świadczeń rentowych i rehabilitacyjnych z ZUS, lecz także obejmuje świadczenia finansowane przez PFRON, wraz z przystępnym przedstawieniem zasad i kryteriów ubiegania się o nie. Informator jest linkowany na stronach wielu instytucji lokalnych (np. oddziały PFRON czy PCPRy), choć zespoły orzekające nie mają w swoich procedurach obowiązku informowania o takich publikacjach.

³⁹⁰ S. Rudnicki, *Niepełnosprawność i złożoność*, „Studia Socjologiczne” 2014, t. 2, nr 213, s. 43–61. https://www.researchgate.net/publication/280580051_Niepelnospraw-nosc_i_zlozonosc; dostęp 22.07.2021.

³⁹¹ Zob. B. Gąciarz, S. Rudnicki i D. Żuchowska-Skiba, *Niepełnosprawność a instytucje: w kierunku inteligentnej polityki społecznej*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Pomiędzy deklaracjami a realiami*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki i D. Żuchowska-Skiba, Wydawnictwa AGH, Kraków 2015, s. 7–15.

³⁹² PFRON i ZUS, *Informator dla osób z niepełnosprawnością 2021*, 2021. <https://www.zus.pl/documents/10182/167496/Informator+dla+os%C3%B3b+z+niepe%C5%82nosprawn%C5%9Bci%C4%85.pdf/725e5516-78fe-47ea-8123-0347406082a8>; dostęp 22.07.2021.

Również na poziomie samorządu wiele ośrodków pomocy społecznej (OPS) i PCPR publikuje syntetyczne informatory z praktycznymi informacjami, obejmującymi różne cząstkowe systemy i przedstawiające je w zrozumiałej formie. Publikacje te z reguły są nastawione na praktykę korzystania ze wsparcia z różnych źródeł i wskazują lokalne instytucje odpowiedzialne za poszczególne zadania. Dobrym przykładem może być informator opublikowany przez MOPS w Ostródzie³⁹³. Pochodzi on jednak sprzed kilku lat, zatem przy korzystaniu z tego rodzaju publikacji warto zwracać uwagę na datę publikacji (o ile ją podano!), gdyż część przepisów może być nieaktualna, od czasu publikacji mogły też pojawić się nowe rozwiązania.

7.2. Odpłatność

W Polsce, co do zasady, wsparcie publiczne jest uzależnione od kryterium dochodowego. Dotyczy to m.in. usług opiekuńczych, w tym specjalistycznych, a także – i tak już trudno dostępnych – dofinansowań z PFRON dla indywidualnych osób z niepełnosprawnościami. Oznacza to, że po przekroczeniu ustalonego progu dochodu wsparcie jest odpłatne lub wcale nie przysługuje.

Idea opłat za wsparcie niezbędne do jak najbardziej samodzielnego funkcjonowania wypacza jego sens, ponoszenie bowiem dodatkowych kosztów nieuchronnie spycha osoby z niepełnosprawnościami w sferę ubóstwa, zamiast je włączać do głównego nurtu życia społecznego. Niepełnosprawność jest zdarzeniem losowym, które i tak generuje dodatkowe koszty dla dotkniętej nim osoby czy rodziny. Koszty te nie są odliczane od dochodu przy kwalifikowaniu danej osoby do wsparcia czy ustalaniu odpłatności.

Istnieją jednak furtki, które pozwalają niektórym osobom z niepełnosprawnościami uzyskać wsparcie nieodpłatnie lub z tylko niewielką dopłatą i bez kryterium dochodowego. Chodzi przede wszystkim o zajęcia prowadzone w placówkach lub usługi świadczone w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością. Jedną z takich furtek stanowią usługi oferowane przez organizacje pozarządowe w ramach projektów, które realizują ze środków publicznych pozyskiwanych w konkursach. Wadą tego rozwiązania jest jego nietrwałość. Organizacja może w kolejnym roku

³⁹³ PCPR w Ostródzie, *Informator osoby niepełnosprawnej*”. <https://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiz5YilyvXtAhVnPySkHbniBRI4ChAWMAV6BAgMEAI&url=http%3A%2F%2Fwww.pcpr.ostroda.pl%2Fdokumenty%2Fbroszura-podglad.pdf&usg=AOvVaw1spPUT4h4fExru0jWZUOIP>; dostęp 22.07.2021. Warto zauważyć, że Informator powstał w ramach projektu realizowanego z udziałem środków unijnych.



Ilustracja 17. Protestujący rodzice osób z autyzmem rozmawiający z minister Elżbietą Rafalską i Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Krzysztofem Michałkiewiczem. Konferencja otwierająca ogólnopolskie konsultacje „Za życiem” 17.02.2017 roku

Źródło: fot. Agnieszka Dudzińska.

wypaść z finansowania. Inna wada, ważna z punktu widzenia całościowej polityki publicznej, polega na ograniczeniu dostępności usług oferowanych przez organizacje do kręgu stałych „podopiecznych”, a tam, gdzie nie ma odpowiednio prężnej organizacji, nie ma też tego typu usług.

Kolejną z takich furtek, pozwalających uzyskać bezpłatny dla wszystkich dostęp do usług, stanowią omawiane wcześniej programy rządowe, w ramach których samorządy mogą oferować te usługi. Dodatkową zmianę przyniosła edycja programu Opieka wytchnieniowa w 2021, w której zrezygnowano z konieczności spełniania kryterium dochodowego z ustawy o pomocy społecznej. Zdaniem rządu nie tylko poszerzy to grupę odbiorców programu, lecz także uwolni gminy od uciążliwych procedur związanych z weryfikacją sytuacji dochodowej opiekunów³⁹⁴.

Dopóki jednak programy są ogłaszane co rok, nie mając stałego charakteru, wiele samorządów nie zechce się w nie angażować. Na początku 2021 roku Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych zadeklarował jednak, że rok 2021 jest ostatnim, gdy opieka wytchnieniowa i asystencja osobista są realizowane jako programy fakultatywne i obiecał,

³⁹⁴ MRiPS, *Aktualności: Osoby niepełnosprawne: Rusza nabór wniosków do programu „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2021 dla samorządów*. 3.12.2020. <https://www.gov.pl/web/rodzina/rusza-nabor-wnioskow-do-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2021-dla-samorzadow2>; dostęp 10.07.2021.

że od 2022 roku będą zadaniem powiatów, finansowanym z Funduszu Solidarnościowego³⁹⁵.

Efektem ubocznym finansowania tych usług ze środków Funduszu może być jednak unikanie przez samorządy innych obowiązkowych zadań, które powinny finansować ze środków własnych. Dotyczy to zwłaszcza pozostałych usług środowiskowych – przede wszystkim usług opiekuńczych, w tym pobytu dziennego w ośrodkach. Być może właśnie z tego względu program Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych nie jest już realizowany. Jednym z możliwych kierunków ewolucji systemu wsparcia byłoby utrzymanie realizacji usług społecznych przez samorządy, ale konsekwentne finansowanie ich ze środków krajowych. Niezbędne byłoby wówczas dopasowanie podaży usług (i środków) do realnego zapotrzebowania, a także wielokrotnie wcześniej podkreślana potrzeba gwarancji podmiotowych wynikających z orzeczenia.

Dokonana w 2021 roku nowelizacja ustawy o pomocy społecznej³⁹⁶, znosząca odpłatność za pobyt dzienny w ośrodkach wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, stanowi kolejną punktową korektę w tym względzie. Nadal jednak odpłatne są usługi opiekuńcze, w tym nawet specjalistyczne usługi opiekuńcze (SUO) dla osób z zaburzeniami psychicznymi (zgodnie z art. 3 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego³⁹⁷ zaliczają się do nich chorzy psychicznie, z niepełnosprawnością intelektualną czy z autyzmem), które – podobnie jak ośrodki wsparcia dla tych osób, będące grupową formą tych usług – są zadaniem zleconym z zakresu administracji rządowej.

Odpłatność za usługi prowadzi do tego, że pracująca osoba z niepełnosprawnością, której zarobki pozwalają na utrzymanie się powyżej kryterium uprawniającego do korzystania z pomocy społecznej, na każdą godzinę usług opiekuńczych musi wydać mniej więcej tyle, ile sama zarobi przez godzinę swej pracy, nie mogąc tym samym przeznaczyć tych środków na pokrycie swoich potrzeb bytowych.

Jeśli ze względu na rodzaj swojej niepełnosprawności potrzebuje ona droższych specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi, jest jeszcze gorzej: godzina takich usług może skosztować zarobek z kilku godzin pracy. Przykładowo stawka za SUO dla osób z zaburzeniami psychicznymi w gminie Kościan w 2021 roku wyniosła

³⁹⁵ „Rozmontować system bez strat. Wywiad z Pawłem Wdówikiem po roku na stanowisku Pełnomocnika Rządu”, rozmawiał T. Przybyszewski, portal niepelnosprawni.pl, 7.01.2021; <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1356851>; dostęp 10.07.2021.

³⁹⁶ Ustawa z dnia 15 kwietnia 2021 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. poz. 803). Dalej: Ustawa z dnia 15 kwietnia 2021 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej.

³⁹⁷ Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego.

pięćdziesiąt zł za godz.³⁹⁸. Jest ona obniżana w widelkach procentowych, jednak pełną odpłatność ponosiła osoba samotnie gospodarująca dysponująca miesięcznym dochodem w wysokości od 2313,30 zł (netto), a np. trzyosobowa rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością – od 6939,90 zł łącznie. Gdyby w takiej rodzinie pracowały dwie dorosłe osoby, uzyskując płacę minimalną, musiałyby one za jedną godzinę SUO dla osób z zaburzeniami psychicznymi (a więc np. dla dziecka z autyzmem czy niepełnosprawnością intelektualną) zapłacić 7,50 zł za godzinę³⁹⁹. Jest więc oczywiste, że podejmowanie pracy przez oboje rodziców (przynajmniej pracy legalnej, zwłaszcza płatnej powyżej płacy minimalnej) w takiej sytuacji nie ma sensu, gdyż bardziej opłacalne jest uzyskanie bezpłatnych lub tańszych usług dla dziecka. Zupełnie bezpłatne usługi przysługiwałyby w tych przypadkach dopiero poniżej dochodu odpowiednio 701 zł dla osoby samotnie gospodarującej i 2103 zł dla trzyosobowej rodziny.

7.3. Opiekunowie

Ogromnym wyzwaniem dla polityki publicznej jest wsparcie dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami, którzy nie tylko sami są zagrożeni wykluczeniem społecznym, ale stanowiąc najbliższe otoczenie osób z niepełnosprawnościami wpływają również bezpośrednio na ich sytuację. Badania pokazują, że dla podejmowania pracy przez osoby z niepełnosprawnościami kluczowe znaczenie ma wsparcie rodziny lub jego brak oraz wzorce pracy – bierności lub aktywności zawodowej⁴⁰⁰.

Ta szczególna kategoria osób zagrożonych wykluczeniem społecznym jest jednak traktowana jako drugorzędna zarówno w polityce publicznej w obszarze niepełnosprawności, jak i w polityce publicznej w obszarze rodziny. Grupa ta jest natomiast widoczna dla pomocy społecznej, w związku z czym podstawowym kierunkiem interwencji publicznej powinny być te działania, które zmierzają do wyciągnięcia ich ze sfery ubóstwa. Służyć temu mogą nie tylko większe transfery, ale zwłaszcza dostęp do odpowiednich usług społecznych, dających opiekunom możliwość

³⁹⁸ Ośrodek Pomocy Społecznej w Kościanie: *Do pobrania: Usługi opiekuńcze: Tabela odpłatności – specjalistyczne usługi na rok 2021*. <https://www.ops.koscian.pl/Uslugi-Opiekuncze.html>; dostęp 10.07.2021.

³⁹⁹ W roku 2021 minimalne wynagrodzenie za pracę wynosiło 2800 zł brutto (co odpowiadało kwocie netto 2061,67 zł), a minimalna stawka godzinowa 18,30 zł. Zob. Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 15 września 2020 r. w sprawie wysokości minimalnego wynagrodzenia za pracę oraz wysokości minimalnej stawki godzinowej w 2021 roku.

⁴⁰⁰ D. Kwiatkowska-Ciotucha, U. Załuska, A. Grześkowiak, *Osoby z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy. Bariery skutecznej inkluzji w miejscu pracy*, dz. cyt., s. 20, 71, 77.



Ilustracja 18. Prezydent Andrzej Duda u strajkujących w Sejmie osób z niepełnośprawnościami i ich opiekunów, wiosna 2018 roku

Źródło: fot. Bartłomiej Zborowski/PAP.

aktywizacji społecznej i zawodowej. W przypadku osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne lub specjalny zasiłek opiekuńczy poprawę sytuacji mogłoby przynieść umożliwienie im dorabiania, a w tym drugim przypadku również zniesienie kryterium dochodowego.

Upokarzające, ale konieczne „żebractwo” w postaci zabiegania o tzw. 1%, aby sfinansować rehabilitację bliskiej osoby czy apele w mediach o pomoc w sfinansowaniu rehabilitacji, to codzienność wielu rodzin z osobą z niepełnosprawnością. Nie pomagają one w przełamaniu stereotypu osoby z niepełnosprawnością jako biernej i bezradnej⁴⁰¹.

Przytoczone wcześniej dane dotyczące ubóstwa dowodzą, że wraz z pojawieniem się w rodzinie osoby z niepełnosprawnością następuje stopniowe drenowanie domowego budżetu. Ze względu na uwarunkowanie dostępu do wsparcia kryterium dochodowym, rodziny te wpadają w pułapkę: jeśli osiągają dochód powyżej ustawowego progu ubóstwa, nie są uprawnione do wielu świadczeń, w tym dofinansowań, w związku z czym część tego dochodu jest przeznaczana na odpłatność za usługi, co spycha niejedną rodzinę bliżej granicy ubóstwa. W przypadku rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem efekt ten kumuluje się latami, a wraz

⁴⁰¹ D. Kwiatkowska-Ciotucha i U. Załuska, A. Grześkowiak, dz. cyt., s. 153.

z nieobecnością czy śmiercią jednego z rodziców rodzina zaczyna funkcjonować jako symbiotyczny układ w parze: zmęczony starszy rodzic plus dorosłe dziecko z niepełnosprawnością. Nowelizacja ustawy o pomocy społecznej z 2021 roku, umożliwiająca wspólne umieszczenie w domu pomocy społecznej rodzica z dzieckiem, powinna przynajmniej zaradzić problemowi rozdzielania takich par w skrajnej sytuacji, gdy jedna z nich lub obie wymagają zewnętrznych usług opiekuńczych⁴⁰².

7.4. Wpływ społeczny

Często zaprojektowane rozwiązania nie sprawdzają się w praktyce. Mówi się wtedy o martwych przepisach. Jeśli teoretyczna interwencja publiczna powoduje określone wydatki budżetowe, a jej cele nie są osiągane, obowiązkiem polityków jest sprawdzenie mechanizmu, który blokuje skuteczność. Powinna służyć temu ocena *ex post*, jednak w Polsce nie ma jak dotąd wymogu jej przeprowadzania przez rząd, mimo iż możliwość taka jest przewidziana⁴⁰³. Z tego względu ocena różnych rozwiązań bywa podejmowana przez środowiska naukowe, ekspertów, organizacje pozarządowe czy grupy interesu, które próbują zainteresować polityków swoimi rekomendacjami. Aby wyniki takiej oceny miały szansę wywołać zmianę w prowadzonej polityce, muszą być przede wszystkim oparte na rzetelnej diagnozie i odpowiednio upublicznione.

Jeden z przykładów dotyczy mojego własnego doświadczenia związanego z podjęciem działalności społecznej na rzecz zmiany instytucjonalnej. Warto tu je przytoczyć ze względu na mechanizm, w którym do skutecznego wypromowania zmiany instytucjonalnej strona społeczna może wykorzystać dane empiryczne.

Po zaobserwowaniu, że większość rodziców dzieci z niepełnosprawnościami nie jest w stanie przebrnąć przez gąszcz przepisów oświatowych, a nawet nie zdaje sobie sprawy z tego, jakie prawa przysługują ich dzieciom, zainicjowałam w 2009 roku pozarządowy projekt „Wszystko jasne. Dostępność i jakość edukacji dla uczniów niepełnosprawnych”⁴⁰⁴. Badania ankietowe wśród dyrektorów wszystkich przedszkoli i szkół w Warszawie pozwoliły określić systemowe przyczyny nieprawidłowości w zapewnianiu dzieciom z niepełnosprawnościami

⁴⁰² Ustawa z dnia 15 kwietnia 2021 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej.

⁴⁰³ Uchwała Nr 190 Rady Ministrów z dnia 29 października 2013 r. Regulamin pracy Rady Ministrów (t.j. M.P. z 2016 r. poz. 1006 z późn. zm.), par. 152 i nast.

⁴⁰⁴ Projekt był finansowany ze środków Fundacji Batorego. Niestety strona projektu www.wszystkojasne.waw.pl nie jest już od 2021 r. dostępna ze względu na nieprzedłużenie abonamentu, nie została również zarchiwizowana. Pojedyncze materiały można wyszukać w internecie.

wsparcia, a nawet miejsc w placówkach oświatowych. Pierwsza edycja projektu zakończyła się wydaniem pod koniec 2009 roku raportu opisującego zarówno same wyniki, jak i metodologię badań⁴⁰⁵. W kolejnych latach projekt został poszerzony na całą Polskę. W roku 2011 roku działałam w jego ramach jako społeczny rzecznik uczniów niepełnosprawnych, co poza funkcją interwencyjną pozwoliło na zgromadzenie wiedzy z pierwszej ręki o powtarzających się w skali całej Polski problemach. Potwierdziły się wyniki uzyskane w Warszawie, wskazujące na dowolność wydatkowania przez samorządy dodatkowej kwoty subwencji oświatowej, która jest naliczana z tytułu niepełnosprawności ucznia (zob. rozdział 5).

Efektem tej wiedzy stał się pierwszy kompleksowy informator dla rodziców⁴⁰⁶. Ze względu na zmienność przepisów oświatowych był on wielokrotnie aktualizowany. Projekt był kontynuowany do 2018 roku ze środków z różnych źródeł. Strona projektu, na której najbardziej poczytnym materiałem był informator, cieszyła się ogromną popularnością, osiągając w roku 2015 ponad 400 tys. odsłon i około 140 tys. unikalnych użytkowników⁴⁰⁷.

Cale przedsięwzięcie okazało się szczególnie skuteczne w obszarze zmian instytucjonalnych. Dlatego może być dobrym przykładem wprowadzania korekt w polityce publicznej przez dostosowanie narzędzi interwencji do udowodnionych empirycznie realiów wadliwego funkcjonowania istniejących rozwiązań.

W teorii interwencja publiczna, która miała zapewnić dzieciom z niepełnosprawnościami dostosowanie treści i metod kształcenia do ich potrzeb i możliwości oraz uzyskanie wsparcia w postaci zajęć terapeutycznych, ograniczała się do ogólnych przepisów, którym towarzyszył finansowy mechanizm naliczania dodatkowej kwoty subwencji oświatowej z budżetu

⁴⁰⁵ A. Dudzińska, *Wszystko jasne. Dostępność i jakość edukacji dla uczniów niepełnosprawnych w Warszawie. Raport końcowy z realizacji projektu*. Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „Nie-Grzeczne Dzieci”, Warszawa 2009. https://www.researchgate.net/publication/309558268_Wszystko_jasne_Dostepnosc_i_jakosc_edukacji_dla_uczniow_niepelnosprawnych_w_Warszawie; dostęp 22.07.2021.

⁴⁰⁶ A. Dudzińska, A. Niedźwiedzka, *Najczęstsze pytania dotyczące kształcenia specjalnego. Informator dla rodziców*, Projekt Wszystko Jasne, Stowarzyszenie „Nie-Grzeczne Dzieci”, Warszawa 2012. https://www.academia.edu/29597302/Najcz%C4%99stsze_pytania_dotycz%C4%85ce_kszt%C5%82cenia_specjalnego_Informator_dla_rodzic%C3%B3w; dostęp 22.07.2021.

⁴⁰⁷ A. Dudzińska i K. Roszewska, *Praktyczna realizacja polityki oświatowej wobec uczniów z niepełnosprawnościami*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2016, nr 22, s. 185–201. https://www.researchgate.net/publication/320842947_Praktyczna_realizacja_polityki_oswiatowej_wobec_uczniow_z_niepelnosprawnościami; dostęp 22.07.2021.

państwa dla samorządów, ale nie dla szkół. W praktyce, w związku z charakterem tej wypłaty (subwencja, a nie dotacja), samorządy miały gwarantowaną ustawowo swobodę w jej wydatkowaniu⁴⁰⁸ i nie musiały nawet przeznaczać tych środków na oświatę jako taką. Wydatki oświatowe samorządów są tak duże, że środki naliczane z tytułu orzeczeń konkretnych uczniów trafiały do ogólnej puli wydatków, a samorządy jako organy prowadzące masowo odmawiały szkołom finansowania zwiększonych wydatków związanych z potrzebami uczniów z niepełnosprawnościami – uzasadniając to deficytem środków.

Prowadziło to z kolei do powszechnego przekonania dyrektorów placówek, a po rozmowach z nimi – również rodziców, że nie można zapewnić realizacji zaleceń z orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego. Ponadto zależność dyrektora szkoły od samorządu sprawiała, że rzadko zdarzało się, aby dyrektor żądał od organu prowadzącego potrzebnych środków na realizację zaleceń z orzeczeń. Co więcej, jak wynikało z badań, przy istnieniu ponad 200 aktów wykonawczych do ustawy o systemie oświaty, wielu dyrektorów szkół ogólnodostępnych w ogóle nie miało świadomości, że ich również wiążą przepisy dotyczące kształcenia specjalnego i mają obowiązek stosować się do zaleceń z orzeczeń poszczególnych uczniów.

Projekt pozwolił na jasne zdefiniowanie problemu oraz zebranie danych ilościowych i jakościowych, pozwalających na jego uwiarygodnienie⁴⁰⁹. Stopniowo doprowadził do uznania przez rząd dysfunkcyjności rozwiązań i konieczności ich modyfikacji. Przełożyło się to na decyzje, które zostały zatwierdzone zmianami przepisów. Najważniejsze z nich dotyczyły przeniesienia od 1 września 2015 roku obowiązku dyrektora realizacji zaleceń z orzeczeń z poziomu rozporządzenia bezpośrednio do ustawy, przez co obowiązek ten stał się bardziej widoczny⁴¹⁰, a także zobowiązania samorządów, począwszy od 2015 roku, do wydatkowania tej części subwencji oświatowej, która jest naliczana na podstawie konkretnych orzeczeń konkretnych uczniów, na cele kształcenia specjalnego, a nie jak poprzednio na dowolne cele⁴¹¹. Zmiana ta wymagała zaangażowania środowisk pozarządowych, w tym częstego udziału w posiedzeniach komisji sejmowych oraz nawiązywania bezpośrednich kontaktów w środowiskach politycznych i administracyjnych. O ile ów drugi typ działań miał

⁴⁰⁸ Ustawa z dnia 13 listopada 2003 r. o dochodach jednostek samorządu terytorialnego (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 38), art. 7 ust. 3: „O przeznaczeniu środków otrzymanych z tytułu subwencji ogólnej decyduje organ stanowiący jednostki samorządu terytorialnego.”

⁴⁰⁹ P. Kubicki, *Środowiska osób z niepełnosprawnościami wobec polityki publicznej – studia przypadków*, „Studia z Polityki Publicznej” 2016, t. 1, nr 9, s. 101. <https://doi.org/10.33119/KSzPP.2016.1.3>; dostęp 22.07.2021.

⁴¹⁰ Od 2017 roku: ustawa Prawo oświatowe, art. 68 pkt 10.

⁴¹¹ Od 2018 roku: ustawa o finansowaniu zadań oświatowych, art. 8.

charakter niesystematyczny i często nieformalny, o tyle sprawozdania sejmowe stanowią swoistą kronikę dokonywanej zmiany⁴¹².

Gdyby przyjrzeć się ogółowi działań, podejmowanych przez osoby z niepełnosprawnościami i ich organizacje na rzecz zmian instytucjonalnych, to najbardziej skuteczna okazuje się presja na rozwiązania o charakterze punktowej interwencji, bez naruszania całej konstrukcji polityki publicznej w obszarze niepełnosprawności. Teoria zmiany instytucjonalnej wskazuje, iż wymaga to dobrej znajomości kontekstu instytucjonalnego⁴¹³, co samo w sobie, ze względu na mnogość sektorowych rozwiązań, jest w Polsce nie lada wyzwaniem.

Dlatego porażką kończyły się szeroko zakrojone i przygotowane z ogromnym nakładem pracy inicjatywy o charakterze systemowym: wspomniany w rozdziale 3 projekt ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością⁴¹⁴, przedstawiony w grudniu 2008 roku premierowi Donaldowi Tuskiowi przez zrzeszającą blisko 50 organizacji pozarządowych Koalicję na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością, czy założenia nowego systemu wsparcia zaprezentowane w 2017 roku przez społeczny Kongres Osób z Niepełnosprawnościami⁴¹⁵. Obie te rewolucyjne inicjatywy były w istocie projektami wywracającymi cały istniejący system, co, niezależnie od jego rzeczywistej dysfunkcyjności, jest niemożliwe do przeprowadzenia w warunkach innych niż próżnia instytucjonalna. Należy zatem uznać, że czynnikiem przesądzającym w pierwszym rzędzie o skuteczności presji społecznej jest zakres postulowanych

⁴¹² Zob. np. argumenty przedstawiane w sporze ze Związkiem Powiatów Polskich przez Agnieszkę Niedźwiedzką, reprezentującą organizację pozarządową, na posiedzeniu sejmowej Komisji Finansów Publicznych w dniu 10.12.2015, kiedy to po raz drugi próbowano związać środki na uczniów z niepełnosprawnościami ze sposobem ich wydatkowania przez samorządy: „Państwo mówicie, że ten artykuł narusza waszą samorządność, natomiast ja chciałabym przypomnieć, że samorządność to nie jest samowolka, a nas nie byłoby tutaj dzisiaj, nie dyskutowalibyśmy o tym wszystkim, gdyby przedszkola i szkoły prowadzone przez jednostki samorządu terytorialnego realizowały zalecenia z orzeczeń poradni psychologiczno-pedagogicznych, gdyby dyrektorzy tych szkół i tych przedszkoli oraz nauczyciele tam pracujący mieli środki na wsparcie dzieci z niepełnosprawnościami i realizację zaleceń. Niestety, brak tych środków”. Kancelaria Sejmu, Biuro Komisji Sejmowych, Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Finansów Publicznych (nr 4) z dnia 10 grudnia 2015 r., s. 12. Sejm RP, Archiwum: VIII kadencja 2015-2019: Komisje: Komisja Finansów Publicznych (FPB): Prace Komisji: Pełne zapisy przebiegu posiedzeń. <https://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/biuletyny.xsp?view=2&komisja=FPB&page=10>; dostęp 10.07.2021.

⁴¹³ D.C. North, *Institutions, Institutional Change and Economic Performance*, dz. cyt., s. 73–104.

⁴¹⁴ Projekt „Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością”. http://www.niepelnosprawni.pl/files/www.niepelnosprawni.pl/public/formularze/ustawa_ostateczna.pdf; dostęp 10.07.2021.

⁴¹⁵ Kongres Osób z Niepełnosprawnościami, *Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami*.

rozwiązań⁴¹⁶. Świadczy o tym również fakt, że te same podmioty z sukcesem zabiegały o inne zmiany, jak choćby wprowadzenie w 2013 roku w ustawie Prawo o ruchu drogowym ustawowych regulacji dotyczących kart parkingowych i wyznaczonych miejsc do parkowania czy nowelizacja kodeksu wyborczego w 2011 roku, dająca wyborcom z niepełnosprawnościami możliwość głosowania korespondencyjnego i nakazująca dostosowanie lokali wyborczych.

Wśród przykładów skutecznego rzecznictwa systemowego warto też wskazać na sukcesy Porozumienia Autyzm-Polska, skupionego wokół Fundacji SYNAPSIS. Udało mu się doprowadzić do kilku punktowych zmian przez dostosowanie już istniejących rozwiązań do specyficznych potrzeb osób z autyzmem. Między innymi w prawie oświatowym wyodrębniono autyzm jako oddzielny rodzaj zaburzeń rozwoju, w ochronie zdrowia określono świadczenia zdrowotne wykonywane w poradniach dla dzieci z autyzmem, zwiększono też dostępność specjalistycznych usług opiekuńczych dla dzieci z autyzmem⁴¹⁷.

⁴¹⁶ Innego zdania są P. Kubicki, A. Mica, M. Pawlak (zob. P. Kubicki, A. Mica i M. Pawlak, *Proces tworzenia polityki publicznej wobec niepełnosprawności*, „Polityka Społeczna” 2020, t. XLVII, nr 10, s. 22–29). <https://polityka-spoeczna.ipiss.com.pl/resources/html/article/details?id=208989&language=en>; dostęp 22.07.2021), którzy upatrują przyczyn porażki szeroko zakrojonych inicjatyw o charakterze systemowym na rzecz reformy orzecznictwa oraz deinstytucjonalizacji w braku projektu gotowego do implementacji, który można by przedstawić w momencie, gdy otwiera się okno możliwości po wprowadzeniu tematu na agendę. Tymczasem powodem „porażek” tych inicjatyw mógł być właśnie ich całościowy, rewolucyjny charakter, pomijający złożony kontekst już istniejących rozwiązań. Uważam ponadto, że ze względu na krótką perspektywę czasową przesądzenie o porażce jest przedwczesne, zwłaszcza że oba problemy udało się wprowadzić do agendy i dla obu opracowano już gotowe do implementacji po ewentualnym podjęciu decyzji rozwiązania, choć nie zostały one dotąd upublicznione.

Jednocześnie autorzy, opisując sukces innego działania, dotyczącego dostępności usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami, przypisują go faktowi, iż chodziło o „działania o niewielkiej skali”, ograniczone do Warszawy, których nie udało się przenieść na poziom ogólnopolski. Konkludują, „że im większa postulowana skala zmian, tym bardziej konieczne jest przedstawienie projektów rozwiązań i tym silniejszy opór innych aktorów”. Dochodzi tu jednak do pomieszania faktów i argumentów. To nie poziom – ogólnokrajowy lub samorządowy – przesądza o skutecznie wprowadzonej zmianie, choć trafne jest samo dostrzeżenie odmiennego kalibru postulowanych zmian. Sukces obu sejmowych strajków rodziców dzieci niepełnosprawnych (2014 i 2018) w postaci fundamentalnych i kosztownych dla budżetu zmian w kluczowych dla nich obszarach przeczy tezie autorów, gdyż w czasie tych protestów przedstawiano jedynie listę postulatów, a nie „projekty gotowe do implementacji”. Postulaty dotyczyły jednak bardzo konkretnych, punktowych spraw, zakorzenionych w dotychczasowym kontekście instytucjonalnym.

⁴¹⁷ M. Wroniszewski, *Rzecznictwo interesów – dokąd zmierzamy, gdzie jesteśmy*, dz. cyt., s. 31.

7.5. Dalsze małe kroki

Rozwój systemu w ostatnich latach dokonywał się przez liczne korekty i uzupełnienia, dotyczące zaniedbanych dotąd potrzeb. Istnieją jednak nadal obszary, w których potrzebna jest zmiana.

Osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny nadal są w bardzo trudnej sytuacji materialnej. System pomocy społecznej oferuje im głównie pomoc socjalną, a kryterium dochodowe jest barierą do uzyskania bezpłatnego wsparcia niepieniężnego, a niekiedy do uzyskania go w ogóle.

Być może zmiany w sferze aktywizacji zawodowej, zwiększenie podaży usług opiekuńczych i asystenckich czy zapewnienie opieki dziennej dla osób najciężiej niepełnosprawnych oraz opieki wytchnieniowej dla opiekunów pozwoli podnieść standard życia, bez konieczności zwiększania transferów socjalnych.

W sferze życia prywatnego dostęp do różnych form wspieranego życia jest zróżnicowany co do wymagalności, przez co zawęża pole wyboru: osobie z niepełnosprawnością przysługuje „prawo” do pobytu w DPS-ie, ale jedynie „możliwość” uzyskania wsparcia w mieszkaniu chronionym lub rodzinnym domu pomocy. Istnieją nadal bariery, utrudniające tworzenie mieszkań chronionych i rodzinnych domów pomocy. Nie zostały one dotychczas wystarczająco zdiagnozowane, co może utrudnić realizację strategii deinstytucjonalizacji.

Mamy do czynienia z deficytem miejsc w dziennych ośrodkach wsparcia dla najmniej samodzielnych osób z niepełnosprawnościami. Programy rządowe wypełniły w niewielkim stopniu tę lukę, nadal też nie ma stałych rozwiązań dopasowanych do potrzeb tych osób.

System wsparcia w sferze aktywności społecznej (edukacja, studia, praca, ośrodki aktywności dziennej) mimo swoich niedostatków jest lepiej rozwinięty, a przede wszystkim znacznie bardziej elastyczny niż wsparcie niezależnego życia prywatnego. Przez to, że polityka publiczna wobec niepełnosprawności jest słabo zintegrowana, nie uwzględnia ona faktu, że aktywność społeczna i zawodowa zależy nie tylko od instrumentów aktywizacyjnych, lecz także od adekwatnych usług w miejscu zamieszkania. Szczególnie dotkliwy jest brak usług środowiskowych.

Brakuje nowoczesnych form wspierania aktywności zawodowej. Badania wśród pracodawców dowodzą potrzeby szkoleń i doradztwa w tej grupie⁴¹⁸. Z kolei w celu zaktywizowania osób, których rodzaj niepełnosprawności praktycznie wyklucza ich z rynku pracy (osoby chorujące psychicznie, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osoby z autyzmem) potrzebne jest nowe narzędzie w postaci zatrudnienia wspomagane

⁴¹⁸ D. Kwiatkowska-Ciotucha, U. Załuska i A. Grześkowiak, *Osoby z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy. Bariery skutecznej inkluzji w miejscu pracy*, dz. cyt.

(realizowanego ze wsparciem trenera pracy, wpierającego osobę z niepełnosprawnością w znalezieniu odpowiedniego pracodawcy, nauce pracy w miejscu pracy oraz utrzymaniu zatrudnienia, a pracodawcę – w realizacji umowy o pracę). Mimo wieloletnich pilotaży i zapowiedzi nie wprowadzono dotychczas tej instytucji, choć w 2019 roku do konsultacji publicznych trafił już rządowy projekt ustawy o zatrudnieniu wspomaganym⁴¹⁹.

Jednak największym wyzwaniem, wymagającym nie punktowych korekt, ale dużej zmiany instytucjonalnej, jest zapowiadana przebudowa systemu orzekania, pozwalająca zintegrować istniejące systemy, a także powiązanie orzekania z gwarancjami uzyskania odpowiednich świadczeń.

Kluczowe dla poprawy rozwiązań instytucjonalnych jest wykorzystywanie w większym stopniu narzędzi diagnostycznych w postaci pogłębionych analiz opartych na istniejących danych administracyjnych. Jedynie wykorzystanie podejścia antycypacyjnego do programowania interwencji publicznych⁴²⁰ umożliwi elastyczne dopasowywanie ich do zmieniających się wymagań współczesności.

⁴¹⁹ Projekt z dnia 13.05.2019 r. Ustawa z dnia 2019 r. o zatrudnieniu wspomaganym. Rządowe Centrum Legislacji: *Rządowy Proces Legislacyjny: Numer z wykazu prac legislacyjnych UD527*. <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12321843/katalog/12595391#12595391>; dostęp 10.07.2021.

⁴²⁰ N. Marska-Dzioba, *Racjonalność wydatków publicznych przeznaczonych na integrację osób niepełnosprawnych w Polsce*, dz. cyt., s. 14.

Wykaz skrótów

BAEL	Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności
BON	Biuro Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych
CBOS	Centrum Badania Opinii Społecznej
DPS	dom pomocy społecznej
EKSMOoN	Elektroniczny Krajowy System Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności
FS	Fundusz Solidarnościowy
MiR	Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju
MPiPS	Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej
MRiPS	Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej
MRPiPS	Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej
NFZ	Narodowy Fundusz Zdrowia
NSP	Narodowy Spis Powszechny
OPS	ośrodek pomocy społecznej
PCPR	powiatowe centrum pomocy rodzinie
PFON	Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami (wcześniej: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych)
PFRON	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
POWER	Program Operacyjny Wiedza Edukacja Rozwój
PSONI	Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną
RPO	Rzecznik Praw Obywatelskich
Sejm RP	Sejm Rzeczypospolitej Polskiej
Senat RP	Senat Rzeczypospolitej Polskiej
SODiR	System Obsługi Dofinansowań i Refundacji PFRON
SUO	specjalistyczne usługi opiekuńcze
ŚDS	środowiskowe domy samopomocy
WCPR	Warszawskie Centrum Pomocy Rodzinie
WTZ	warsztat terapii zajęciowej
ZAZ	zakład aktywności zawodowej
ZPCh	zakład pracy chronionej
ZUS	Zakład Ubezpieczeń Społecznych

ANEKS

Wybrane przepisy

1. Przepisy dotyczące zadań samorządów

Poniżej zaprezentowany jest katalog zadań gmin, powiatów i województw, zawarty w dwóch najważniejszych ustawach: ustawie o pomocy społecznej oraz ustawie o rehabilitacji.

1.1. Zadania samorządów z ustawy o pomocy społecznej

Art. 16:

1. Obowiązek zapewnienia realizacji zadań pomocy społecznej spoczywa na jednostkach samorządu terytorialnego oraz na organach administracji rządowej w zakresie ustalonym ustawą.
2. Gmina i powiat, obowiązane zgodnie z przepisami ustawy do wykonywania zadań pomocy społecznej, nie mogą odmówić pomocy osobie potrzebującej, mimo istniejącego obowiązku osób fizycznych lub osób prawnych do zaspokajania jej niezbędnych potrzeb życiowych.
3. Pomocy nie mogą również odmówić podmioty, którym jednostki samorządu terytorialnego zleciły realizację zadań, na zasadach określonych w art. 25.

ZADANIA GMINY

Art. 17:

1. Do zadań własnych gminy o charakterze obowiązkowym należy:
 - 1) opracowanie i realizacja gminnej strategii rozwiązywania problemów społecznych ze szczególnym uwzględnieniem programów pomocy społecznej, profilaktyki i rozwiązywania problemów alkoholowych i innych, których celem jest integracja osób i rodzin z grup szczególnego ryzyka;
 - 2) sporządzanie, zgodnie z art. 16a, oceny w zakresie pomocy społecznej;
 - 3) udzielanie schronienia, zapewnienie posiłku oraz niezbędnego ubrania osobom tego pozbawionym;

- 4) przyznawanie i wypłacanie zasiłków okresowych;
- 5) przyznawanie i wypłacanie zasiłków celowych;
- 6) przyznawanie i wypłacanie zasiłków celowych na pokrycie wydatków powstałych w wyniku zdarzenia losowego;
- 7) przyznawanie i wypłacanie zasiłków celowych na pokrycie wydatków na świadczenia zdrowotne osobom bezdomnym oraz innym osobom niemającym dochodu i możliwości uzyskania świadczeń na podstawie przepisów o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych;
- 8) przyznawanie zasiłków celowych w formie biletu kredytowanego;
- 9) opłacanie składek na ubezpieczenia emerytalne i rentowe za osobę, która zrezygnuje z zatrudnienia w związku z koniecznością sprawowania bezpośredniej, osobistej opieki nad długotrwale lub ciężko chorym członkiem rodziny oraz wspólnie niezamieszkującymi matką, ojcem lub rodzeństwem;
- 10) praca socjalna;
- 11) organizowanie i świadczenie usług opiekuńczych, w tym specjalistycznych, w miejscu zamieszkania, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi;
- 12) prowadzenie i zapewnienie miejsc w mieszkaniach chronionych;
- 13) (uchylony)
- 14) dożywianie dzieci;
- 15) sprawienie pogrzebu, w tym osobom bezdomnym;
- 16) kierowanie do domu pomocy społecznej i ponoszenie odpłatności za pobyt mieszkańca gminy w tym domu;
- 16a) pomoc osobom mającym trudności w przystosowaniu się do życia po zwolnieniu z zakładu karnego;
- 17) sporządzanie sprawozdawczości oraz przekazywanie jej właściwemu wojewodzie, w formie dokumentu elektronicznego, z zastosowaniem systemu teleinformatycznego;
- 18) utworzenie i utrzymywanie ośrodka pomocy społecznej, w tym zapewnienie środków na wynagrodzenia pracowników;
- 19) przyznawanie i wypłacanie zasiłków stałych;
- 20) opłacanie składek na ubezpieczenie zdrowotne określonych w przepisach o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.
- 1a. W przypadku przekształcenia ośrodka pomocy społecznej w centrum usług społecznych na podstawie przepisów ustawy z dnia 19 lipca 2019 roku o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych, do zadań własnych gminy o charakterze obowiązkowym należy utrzymywanie i zapewnienie środków na wynagrodzenia pracowników zespołu do spraw realizacji zadań z zakresu pomocy społecznej w centrum usług społecznych.

2. Do zadań własnych gminy należy:

- 1) przyznawanie i wypłacanie zasiłków specjalnych celowych;
- 2) przyznawanie i wypłacanie pomocy na ekonomiczne usamodzielnienie w formie zasiłków, pożyczek oraz pomocy w naturze;
- 3) prowadzenie i zapewnienie miejsc w domach pomocy społecznej i ośrodkach wsparcia o zasięgu gminnym oraz kierowanie do nich osób wymagających opieki;
- 3a) opracowanie i realizacja projektów socjalnych;
- 4) podejmowanie innych zadań z zakresu pomocy społecznej wynikających z rozeznaczonych potrzeb gminy, w tym tworzenie i realizacja programów osłonowych;
- 5) współpraca z powiatowym urzędem pracy w zakresie upowszechniania ofert pracy oraz informacji o wolnych miejscach pracy, upowszechniania informacji o usługach poradnictwa zawodowego i o szkoleniach oraz realizacji Programu Aktywizacja i Integracja, o którym mowa w przepisach o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy.

2. Środki na realizację i obsługę zadań, o których mowa w ust. 1, zapewnia budżet państwa.

Art. 18:

1. Do zadań zleconych z zakresu administracji rządowej realizowanych przez gminę należy:

- 1) (uchylony)
- 2) (uchylony)
- 3) organizowanie i świadczenie specjalistycznych usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania dla osób z zaburzeniami psychicznymi;
- 4) przyznawanie i wypłacanie zasiłków celowych na pokrycie wydatków związanych z klęską żywiołową lub ekologiczną;
- 5) prowadzenie i rozwój infrastruktury ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi;
- 6) realizacja zadań wynikających z rządowych programów pomocy społecznej, mających na celu ochronę poziomu życia osób, rodzin i grup społecznych oraz rozwój specjalistycznego wsparcia;
- 7) przyznawanie i wypłacanie zasiłków celowych, a także udzielanie schronienia, posiłku oraz niezbędnego ubrania cudzoziemcom, o których mowa w art. 5a;
- 8) przyznawanie i wypłacanie zasiłków celowych, a także udzielanie schronienia oraz zapewnianie posiłku i niezbędnego ubrania cudzoziemcom, którym udzielono zgody na pobyt ze względów humanitarnych lub zgody na pobyt tolerowany na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej;
- 9) wypłacanie wynagrodzenia za sprawowanie opieki.

ZADANIA POWIATU:

Art. 19. Do zadań własnych powiatu należy:

- 1) opracowanie i realizacja powiatowej strategii rozwiązywania problemów społecznych, ze szczególnym uwzględnieniem programów pomocy społecznej, wspierania osób niepełnosprawnych i innych, których celem jest integracja osób i rodzin z grup szczególnego ryzyka – po konsultacji z właściwymi terytorialnie gminami;
- 2) prowadzenie specjalistycznego poradnictwa;
- 3) (uchylony)
- 4) (uchylony)
- 5) (uchylony)
- 6) przyznawanie pomocy pieniężnej na usamodzielnienie oraz na kontynuowanie nauki osobom opuszczającym domy pomocy społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie, domy dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży oraz schroniska dla nieletnich, zakłady poprawcze, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, specjalne ośrodki wychowawcze, młodzieżowe ośrodki socjoterapii zapewniające całodobową opiekę lub młodzieżowe ośrodki wychowawcze;
- 7) pomoc w integracji ze środowiskiem osób mających trudności w przystosowaniu się do życia, młodzieży opuszczającej domy pomocy społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie, domy dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży oraz schroniska dla nieletnich, zakłady poprawcze, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, specjalne ośrodki wychowawcze, młodzieżowe ośrodki socjoterapii zapewniające całodobową opiekę lub młodzieżowe ośrodki wychowawcze, mających braki w przystosowaniu się;
- 8) pomoc cudzoziemcom, którzy uzyskali w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy, ochronę uzupełniającą lub zezwolenie na pobyt czasowy udzielone w związku z okolicznością, o której mowa w art. 159 ust. 1 pkt 1 lit. c lub d ustawy z dnia 12 grudnia 2013 r. o cudzoziemcach, mających trudności w integracji ze środowiskiem;
- 9) (uchylony)
- 10) prowadzenie i rozwój infrastruktury domów pomocy społecznej o zasięgu ponadgminnym oraz umieszczanie w nich skierowanych osób;
- 11) prowadzenie mieszkań chronionych dla osób z terenu więcej niż jednej gminy oraz powiatowych ośrodków wsparcia, w tym domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży, z wyłączeniem środowiskowych domów samopomocy i innych ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi;
- 12) prowadzenie ośrodków interwencji kryzysowej;

- 13) udzielanie informacji o prawach i uprawnieniach;
- 14) szkolenie i doskonalenie zawodowe kadr pomocy społecznej z terenu powiatu;
- 15) doradztwo metodyczne dla kierowników i pracowników jednostek organizacyjnych pomocy społecznej z terenu powiatu;
- 16) podejmowanie innych działań wynikających z rozeznaczonych potrzeb, w tym tworzenie i realizacja programów osłonowych;
- 17) sporządzanie sprawozdawczości oraz przekazywanie jej właściwemu wojewodzie, w formie dokumentu elektronicznego, z zastosowaniem systemu teleinformatycznego;
- 18) sporządzanie, zgodnie z art. 16a, oceny w zakresie pomocy społecznej;
- 19) utworzenie i utrzymywanie powiatowego centrum pomocy rodzinie, w tym zapewnienie środków na wynagrodzenia pracowników.

Art. 20.

1. Do zadań z zakresu administracji rządowej realizowanych przez powiat należą:
 - 1) pomoc cudzoziemcom, którzy uzyskali w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy, ochronę uzupełniającą lub zezwolenie na pobyt czasowy udzielone w związku z okolicznością, o której mowa w art. 159 ust. 1 pkt 1 lit. c lub d ustawy z dnia 12 grudnia 2013 r. o cudzoziemcach, w zakresie indywidualnego programu integracji, oraz opłacanie za te osoby składek na ubezpieczenie zdrowotne określonych w przepisach o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych;
 - 2) prowadzenie i rozwój infrastruktury ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi;
 - 3) realizacja zadań wynikających z rządowych programów pomocy społecznej, mających na celu ochronę poziomu życia osób, rodzin i grup społecznych oraz rozwój specjalistycznego wsparcia;
 - 4) udzielanie cudzoziemcom, o których mowa w art. 5a, pomocy w zakresie interwencji kryzysowej.
 - 5) (uchylony)
 - 6) (uchylony)
2. Środki na realizację zadań, o których mowa w ust. 1, zapewnia budżet państwa.
3. (uchylony)

ZADANIA WOJEWÓDZTWA:

Art. 21.

Do zadań samorządu województwa należy:

- 1) opracowanie, aktualizowanie i realizacja strategii wojewódzkiej w zakresie polityki społecznej będącej integralną częścią strategii rozwoju województwa obejmującej w szczególności programy: przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu, wyrównywania szans osób niepełnosprawnych, pomocy społecznej, profilaktyki i rozwiązywania problemów alkoholowych, współpracy z organizacjami pozarządowymi – po konsultacji z powiatami;
- 2) organizowanie kształcenia, w tym prowadzenie publicznych szkół służb społecznych oraz szkolenia zawodowego kadr pomocy społecznej;
- 3) rozpoznawanie przyczyn ubóstwa oraz opracowywanie regionalnych programów pomocy społecznej wspierających samorządy lokalne w działaniach na rzecz ograniczania tego zjawiska;
- 3a) diagnozowanie i monitorowanie wybranych problemów społecznych w regionie;
- 4) inspirowanie i promowanie nowych rozwiązań w zakresie pomocy społecznej;
- 4a) koordynowanie działań na rzecz sektora ekonomii społecznej w regionie;
- 5) organizowanie i prowadzenie regionalnych jednostek organizacyjnych pomocy społecznej;
- 6) (uchylony)
- 7) sporządzanie sprawozdawczości oraz przekazywanie jej właściwemu wojewodzie, w formie dokumentu elektronicznego, z zastosowaniem systemu teleinformatycznego;
- 8) sporządzanie oceny, o której mowa w art. 16a, na podstawie ocen sporządzonych przez gminy i powiaty z obszaru województwa, uwzględniającej kwestie i problemy społeczne wynikające z przyjętej strategii wraz z projektami, o których mowa w pkt 3 i przekazanie ich właściwemu wojewodzie do dnia 31 lipca każdego roku;
- 9) utworzenie i utrzymanie regionalnego ośrodka polityki społecznej, w tym zapewnienie środków na wynagrodzenia pracowników.

1.2. Zadania samorządów z ustawy o rehabilitacji

Cytowany poniżej katalog zadań nie zawiera orzekania o niepełnosprawności, które jest zadaniem powiatów z ustawy o rehabilitacji.

ZADANIA POWIATU:

Art. 35a.

1. Do zadań powiatu należy:

- 1) opracowywanie i realizacja, zgodnych z powiatową strategią dotyczącą rozwiązywania problemów społecznych, powiatowych programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie:
 - a) rehabilitacji społecznej,
 - b) rehabilitacji zawodowej i zatrudniania,
 - c) przestrzegania praw osób niepełnosprawnych;
- 2) współpraca z instytucjami administracji rządowej i samorządowej w opracowywaniu i realizacji programów, o których mowa w pkt 1;
- 3) udostępnianie na potrzeby Pełnomocnika i samorządu województwa oraz przekazywanie właściwemu wojewodzie uchwalonych przez radę powiatu programów, o których mowa w pkt 1, oraz rocznej informacji z ich realizacji;
- 4) podejmowanie działań zmierzających do ograniczania skutków niepełnosprawności;
- 5) opracowywanie i przedstawianie planów zadań i informacji z prowadzonej działalności oraz ich udostępnianie na potrzeby samorządu województwa;
- 6) współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej tych osób;
- 6a) finansowanie z Funduszu wydatków na instrumenty lub usługi rynku pracy określone w ustawie o promocji, w odniesieniu do osób niepełnosprawnych zarejestrowanych jako poszukujące pracy niepozostające w zatrudnieniu;
- 7) dofinansowanie:
 - a) uczestnictwa osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w turnusach rehabilitacyjnych,
 - b) sportu, kultury, rekreacji i turystyki osób niepełnosprawnych,
 - c) zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane osobom niepełnosprawnym na podstawie odrębnych przepisów,
 - d) likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych, w związku z indywidualnymi potrzebami osób niepełnosprawnych,
 - e) rehabilitacji dzieci i młodzieży,
 - f) usług tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika,
 - g) zmiany samodzielnego lokalu mieszkalnego, o którym mowa w przepisach ustawy z dnia 24 czerwca 1994 r. o własności lokali (Dz.U. z 2019 r. poz. 737, 1309 i 1469), dotychczas zajmowanego przez osobę niepełnosprawną, w sytuacji braku możliwości zastosowania w tym lokalu lub w budynku racjonalnych usprawnień, o których mowa w ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami,

- odpowiednich do rodzaju niepełnosprawności lub jeżeli ich zastosowanie byłoby nieracjonalne ekonomicznie;
- 8) dofinansowanie kosztów tworzenia i działania warsztatów terapii zajęciowej;
 - 9) pośrednictwo pracy i poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych, ich szkolenie oraz przekwalifikowanie;
 - 9a) przyznawanie środków, o których mowa w art. 12a i art. 26g;
 - 9b) realizacja zadań, o których mowa w art. 26, art. 26d i art. 26e;
 - 9c) zlecanie zadań zgodnie z art. 36;
 - 10) kierowanie osób niepełnosprawnych, które wymagają specjalistycznego programu szkolenia oraz rehabilitacji leczniczej i społecznej, do specjalistycznego ośrodka szkoleniowo-rehabilitacyjnego lub innej placówki szkoleniowej;
 - 11) współpraca z organami rentowymi w zakresie wynikającym z odrębnych przepisów;
 - 12) doradztwo organizacyjno-prawne i ekonomiczne w zakresie działalności gospodarczej lub rolniczej podejmowanej przez osoby niepełnosprawne;
 - 13) współpraca z właściwym terenowo inspektorem pracy w zakresie oceny i kontroli miejsc pracy osób niepełnosprawnych.
- (...)
3. Rada powiatu w formie uchwały określa zadania, na które przeznacza środki określone w art. 48 ust. 1 pkt 1.

ZADANIA WOJEWÓDZTWA

Art. 35.

1. Do zadań samorządu województwa realizowanych w ramach ustawy należy:
 - 1) opracowanie i realizacja wojewódzkich programów dotyczących wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w realizacji zadań na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych;
 - 2) (uchylony)
 - 3) opracowywanie i przedstawianie Pełnomocnikowi informacji o prowadzonej działalności;
 - 4) (uchylony)
 - 5) dofinansowanie robót budowlanych w rozumieniu przepisów ustawy z dnia 7 lipca 1994 r. – Prawo budowlane (Dz.U. z 2019 r. poz. 1186, z późn. zm.7)), dotyczących obiektów służących rehabilitacji, w związku z potrzebami osób niepełnosprawnych, z wyjątkiem rozbioru tych obiektów;
 - 6) dofinansowanie kosztów tworzenia i działania zakładów aktywności zawodowej;

- 7) współpraca z organami administracji rządowej oraz powiatami i gminami w realizacji zadań wynikających z ustawy;
 - 8) współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych;
 - 9) opiniowanie wniosku o wpis do rejestru, o którym mowa w art. 10d ust. 2.
2. Sejmik województwa w formie uchwały określa zadania, na które przeznacza środki określone w art. 48 ust. 1 pkt 1.

2. Przepisy dotyczące wsparcia niepieniężnego

2.1. Usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze

Art. 50 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm.):

1. Osobie samotnej, która z powodu wieku, choroby lub innych przyczyn wymaga pomocy innych osób, a jest jej pozbawiona, przysługuje pomoc w formie usług opiekuńczych lub specjalistycznych usług opiekuńczych.
2. Usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze mogą być przyznane również osobie, która wymaga pomocy innych osób, a rodzina, a także wspólnie niezamieszkujący małżonek, wstępni, zstępni nie mogą takiej pomocy zapewnić.
3. Usługi opiekuńcze obejmują pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zaleconą przez lekarza pielęgnację oraz, w miarę możliwości, zapewnienie kontaktów z otoczeniem.
4. Specjalistyczne usługi opiekuńcze są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym.
5. Ośrodek pomocy społecznej albo centrum usług społecznych, o którym mowa w ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych, przyznając usługi opiekuńcze, ustala ich zakres, okres i miejsce świadczenia.
6. Rada gminy określa, w drodze uchwały, szczegółowe warunki przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi, oraz szczegółowe warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat, jak również tryb ich pobierania.
7. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego w porozumieniu z ministrem właściwym do spraw zdrowia określi, w drodze rozporządzenia, rodzaje specjalistycznych usług opiekuńczych i kwalifikacje

osób świadczących te usługi oraz warunki i tryb ustalania i pobierania opłat za specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczone osobom z zaburzeniami psychicznymi, jak również warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia z tych opłat, ze względu na szczególne potrzeby osób korzystających z usług, uwzględniając sytuację materialną tych osób.

Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz.U. Nr 189, poz. 1598 z późn. zm.).

2.2. Ośrodki wsparcia

Art. 51 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm.):

1. Osobom, które ze względu na wiek, chorobę lub niepełnosprawność wymagają częściowej opieki i pomocy w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych, mogą być przyznane usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze lub posiłek, świadczone w ośrodku wsparcia.
2. Ośrodek wsparcia jest jednostką organizacyjną pomocy społecznej dziennego pobytu.
3. W ośrodku wsparcia mogą być prowadzone miejsca całodobowe okresowego pobytu.
4. Ośrodkiem wsparcia, o którym mowa w ust. 1-3, może być ośrodek wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, dzienny dom pomocy, dom dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży, schronisko dla osób bezdomnych z usługami opiekuńczymi oraz klub samopomocy.
5. Za ośrodek wsparcia uznaje się również schronisko dla osób bezdomnych pomimo nieświadczenia w nim usług opiekuńczych oraz specjalistycznych usług opiekuńczych.

Art. 51a:

1. Ośrodkami wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi są: środowiskowy dom samopomocy lub klub samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, zwanych dalej „uczestnikami”, które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, w szczególności w celu zwiększania zaradności i samodzielności życiowej, a także ich integracji społecznej.
2. Środowiskowy dom samopomocy świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym.

3. Okres korzystania z miejsca całodobowego pobytu w środowiskowym domu samopomocy nie może być jednorazowo dłuższy niż 3 miesiące, z możliwością przedłużenia do 6 miesięcy w uzasadnionych przypadkach, przy czym maksymalny okres pobytu całodobowego osoby w roku kalendarzowym nie może być dłuższy niż 8 miesięcy.
4. Zakres usług świadczonych w klubach samopomocy ustala właściwy organ jednostki samorządu terytorialnego prowadzącej klub samopomocy w uzgodnieniu z wojewodą.
5. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia:
 - 1) sposób funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy,
 - 2) tryb kierowania i przyjmowania do środowiskowych domów samopomocy,
 - 3) kwalifikacje osób świadczących usługi,
 - 4) standardy usług świadczonych przez środowiskowe domy samopomocy,
 - 5) termin dostosowania środowiskowych domów samopomocy do wymaganych standardów– uwzględniając potrzeby i możliwości psychofizyczne osób kierowanych do środowiskowych domów samopomocy, a także konieczność zapewnienia sprawnego funkcjonowania tych domów.

Art. 51b:

1. Odpłatność miesięczną za usługi świadczone w ośrodkach wsparcia osobom z zaburzeniami psychicznymi ustala się w wysokości 5% kwoty dochodu osoby samotnie gospodarującej lub kwoty dochodu na osobę w rodzinie, jeżeli dochód osoby samotnie gospodarującej lub dochód na osobę w rodzinie przekracza kwotę 300% odpowiedniego kryterium dochodowego, o którym mowa w art. 8 ust. 1 pkt 1 i 2.
2. Korzystanie z usług klubów samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi jest nieodpłatne.
3. Odpłatność za usługi całodobowe w ośrodkach wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi ustala się w wysokości 70% dochodu osoby korzystającej z usług, proporcjonalnie do okresu jej pobytu.
4. Odpłatność, o której mowa w ust. 1 i 3, nie może być wyższa niż średnia miesięczna kwota dotacji na jednego uczestnika, o której mowa w art. 51c ust. 3, wyliczona dla ośrodka wsparcia, w którym osoba przebywa.
5. Decyzję o skierowaniu do ośrodka wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi i decyzję ustalającą odpłatność za korzystanie z usług w tych ośrodkach wydaje właściwy organ jednostki samorządu terytorialnego prowadzącej lub zlecającej prowadzenie ośrodka wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi.

6. Organ, o którym mowa w ust. 5, może zwolnić osoby zobowiązane do odpłatności za usługi w ośrodkach wsparcia, na ich wniosek, częściowo lub całkowicie z tej odpłatności. Przepis art. 64 stosuje się odpowiednio.
7. Dochody z tytułu odpłatności za usługi świadczone w ośrodkach wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi stanowią dochód budżetu państwa.

Art. 51c:

1. Jednostka samorządu terytorialnego może, w uzgodnieniu z wojewodą, utworzyć ośrodek wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi lub uruchomić nowe miejsca w takim ośrodku, z uwzględnieniem możliwości ich sfinansowania ze środków budżetu państwa.
2. Miesięczną kwotę dotacji z budżetu państwa na pokrycie bieżących kosztów prowadzenia ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi ustala wojewoda jako iloczyn aktualnej liczby osób korzystających z usług w tych ośrodkach oraz średniej miesięcznej wojewódzkiej kwoty dotacji na jednego uczestnika, nie wyższą jednak niż średnia miesięczna kwota dotacji wyliczona dla województwa.
3. Wojewoda corocznie ustala średnią miesięczną wojewódzką kwotę dotacji na jednego uczestnika ośrodka wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym:
 - 1) dla środowiskowych domów samopomocy w wysokości nie niższej niż 250% kryterium dochodowego, o którym mowa w art. 8 ust. 1 pkt 1;
 - 2) dla klubów samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, w wysokości nie niższej niż 80% kryterium dochodowego, o którym mowa w art. 8 ust. 1 pkt 1.
4. Kwota dotacji ustalana zgodnie z ust. 2 może być zwiększona, nie więcej jednak niż o 20%, w zależności od liczby uczestników oraz zakresu, jakości i rodzaju świadczonych usług.
5. Kwota dotacji ustalana zgodnie z ust. 3 pkt 1 może być zwiększona, nie więcej niż o 30%, na uczestników z niepełnosprawnościami sprzężonymi lub spektrum autyzmu, którzy posiadają orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności wraz ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

2.3. Środowiskowe domy samopomocy

Art. 51a ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm.):

1. Ośrodkami wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi są: środowiskowy dom samopomocy lub klub samopomocy dla osób z zaburzeniami

psychicznymi, zwanych dalej „uczestnikami”, które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, w szczególności w celu zwiększania zaradności i samodzielności życiowej, a także ich integracji społecznej.

2. Środowiskowy dom samopomocy świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym.
3. Okres korzystania z miejsca całodobowego pobytu w środowiskowym domu samopomocy nie może być jednorazowo dłuższy niż 3 miesiące, z możliwością przedłużenia do 6 miesięcy w uzasadnionych przypadkach, przy czym maksymalny okres pobytu całodobowego osoby w roku kalendarzowym nie może być dłuższy niż 8 miesięcy.
4. Zakres usług świadczonych w klubach samopomocy ustala właściwy organ jednostki samorządu terytorialnego prowadzącej klub samopomocy w uzgodnieniu z wojewodą.
5. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia:
 - 1) sposób funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy,
 - 2) tryb kierowania i przyjmowania do środowiskowych domów samopomocy,
 - 3) kwalifikacje osób świadczących usługi,
 - 4) standardy usług świadczonych przez środowiskowe domy samopomocy,
 - 5) termin dostosowania środowiskowych domów samopomocy do wymaganych standardów – uwzględniając potrzeby i możliwości psychofizyczne osób kierowanych do środowiskowych domów samopomocy, a także konieczność zapewnienia sprawnego funkcjonowania tych domów.

Dodatkowo art. 51b-51c (zob. wyżej).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 249).

2.4. Warsztaty terapii zajęciowej

Art. 10a ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 426 z późn. zm.):

1. Warsztat oznacza wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówkę stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy

- możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia.
2. Realizacja przez warsztat celu, o którym mowa w ust. 1, odbywa się przy zastosowaniu technik terapii zajęciowej, zmierzających do rozwijania:
 - 1) umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej;
 - 2) psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy.
 3. Terapię realizuje się na podstawie indywidualnego programu rehabilitacji, w którym określa się:
 - 1) formy rehabilitacji;
 - 2) zakres rehabilitacji;
 - 3) metody i zakres nauki umiejętności, o których mowa w ust. 2;
 - 4) formy współpracy z rodziną lub opiekunami;
 - 5) planowane efekty rehabilitacji;
 - 6) osoby odpowiedzialne za realizację programu rehabilitacji.
 - 3a. Na podstawie indywidualnego programu rehabilitacji uczestnik warsztatu może brać udział w nieodpłatnych praktykach zawodowych u pracodawcy, w tym w spółdzielni socjalnej, w wymiarze do 15 godzin tygodniowo, przez okres do 3 miesięcy, z możliwością przedłużenia do 6 miesięcy.
 - 3b. W praktykach zawodowych, o których mowa w ust. 3a, nie może brać udziału jednocześnie więcej niż 50% liczby uczestników jednego warsztatu.
 4. W warsztacie działa rada programowa, w skład której wchodzi:
 - 1) kierownik warsztatu;
 - 2) specjaliści do spraw rehabilitacji lub rewalidacji;
 - 3) instruktorzy terapii zajęciowej;
 - 4) psycholog;
 - 5) doradca zawodowy lub instruktor zawodu – w miarę potrzeb.
 5. Rada programowa dokonuje okresowej oraz, nie rzadziej niż co 3 lata, kompleksowej oceny realizacji indywidualnego programu rehabilitacji uczestnika warsztatu i zajmuje stanowisko w kwestii osiągniętych przez niego postępów w rehabilitacji, uzasadniających:
 - 1) podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na przystosowanym stanowisku pracy;
 - 2) potrzebę skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia, w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej, ze względu na brak postępów w rehabilitacji i złe rokowania co do możliwości osiągnięcia postępów uzasadniających podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej

- lub na rynku pracy po odbyciu dalszej rehabilitacji w warsztacie;
- 3) przedłużenie uczestnictwa w terapii ze względu na:
 - a) pozytywne rokowania co do przyszłych postępów w rehabilitacji, umożliwiających podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na rynku pracy,
 - b) okresowy brak możliwości podjęcia zatrudnienia,
 - c) okresowy brak możliwości skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia, o którym mowa w pkt 2.
 6. Rada programowa dokonuje pierwszej kompleksowej oceny realizacji indywidualnego programu rehabilitacji uczestnika warsztatu i zajmuje stanowisko w zakresie, o którym mowa w ust. 5, nie wcześniej niż przed upływem 3 miesięcy i nie później niż po upływie 6 miesięcy od dnia rozpoczęcia terapii w warsztacie.

Art. 10aa:

1. W warsztacie może działać rada społeczna, w skład której wchodzi przedstawiciele:
 - 1) samorządu powiatowego;
 - 2) pracodawców;
 - 3) organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych;
 - 4) rodziców i opiekunów uczestników warsztatu;
 - 5) uczestników warsztatu.
2. Zadaniem rady społecznej jest wspieranie warsztatu w zakresie tworzenia ram współpracy z administracją publiczną, organizacjami pozarządowymi oraz pracodawcami w celu zapewnienia efektywności działań zmierzających do usamodzielniania uczestników warsztatu.

Art. 10b:

1. Warsztaty mogą być organizowane przez fundacje, stowarzyszenia lub przez inne podmioty.
2. Koszty utworzenia, działalności i wynikające ze zwiększenia liczby uczestników warsztatu są współfinansowane ze środków Funduszu oraz ze środków samorządu powiatowego lub innych źródeł, z zastrzeżeniem ust. 2a, 2b, 3 i 4 oraz art. 68c ust. 1.
- 2a. Koszty działalności warsztatu są finansowane ze środków samorządu powiatowego w wysokości co najmniej 10% tych kosztów.
- 2b. Procentowy udział w kosztach działalności warsztatu, o którym mowa w ust. 2a, może być zmniejszony, pod warunkiem znalezienia innych źródeł ich finansowania, z zastrzeżeniem, że kwota obliczona zgodnie z ust. 2a przed znalezieniem innych źródeł finansowania tych kosztów nie ulega zmniejszeniu.

- 2c. Przy tworzeniu warsztatów lub zwiększaniu liczby uczestników warsztatów należy brać pod uwagę potrzeby lokalnego systemu wsparcia wskazane w powiatowej strategii dotyczącej rozwiązywania problemów społecznych, komplementarność tego systemu wsparcia oraz liczbę osób niepełnosprawnych, których zgłoszenie do uczestnictwa w warsztacie zostało zatwierdzone.
3. Dofinansowanie ze środków Funduszu kosztów uczestnictwa w warsztacie osób niepełnosprawnych przebywających w jednostkach organizacyjnych obowiązanych do zapewnienia terapii zajęciowej na podstawie odrębnych przepisów, jest obniżane w zależności od procentowego wskaźnika udziału tych osób w ogólnej liczbie uczestników warsztatu, zwanego dalej „wskaźnikiem udziału”, z zastrzeżeniem ust. 4 i 5.
4. Ze środków Funduszu nie mogą być dofinansowane koszty, o których mowa w ust. 3, w przypadku gdy wskaźnik udziału wynosi co najmniej 80%.
5. Koszty, o których mowa w ust. 3, nie ulegają obniżeniu w przypadku, gdy wskaźnik udziału nie przekracza 30%.
- 5a. Dofinansowanie, o którym mowa w ust. 3, nie ulega obniżeniu w przypadku odbywania praktyki zawodowej, o której mowa w art. 10a ust. 3a, przez osobę niepełnosprawną realizującą indywidualny program rehabilitacji.
6. Powiat, którego mieszkańcy są uczestnikami rehabilitacji w warsztacie działającym na terenie innego powiatu, jest obowiązany do pokrywania kosztów rehabilitacji w odniesieniu do swoich mieszkańców, w części nieobjętej dofinansowaniem ze środków Funduszu, w wysokości i na zasadach określonych w porozumieniu zawartym z powiatem, na terenie którego działa warsztat.
- 6a. Powiatowe centra pomocy rodzinie przeprowadzają co najmniej raz w roku kontrolę warsztatów.
7. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, szczegółowe zasady tworzenia, działania i dofinansowywania warsztatów, skład i zakres działania zespołu rozpatrującego wnioski oraz zakres działania rady programowej warsztatu, a także zakres i tryb przeprowadzania kontroli warsztatów przez powiatowe centra pomocy rodzinie, w tym:
 - 1) wzory, tryb składania oraz sposób rozpatrywania wniosków o dofinansowanie kosztów utworzenia, działalności i kosztów wynikających ze zwiększonej liczby uczestników warsztatu,
 - 2) sposób dofinansowania kosztów utworzenia, działalności i kosztów wynikających ze zwiększonej liczby uczestników warsztatów,
 - 3) sposób sporządzania informacji o wykorzystaniu środków oraz sprawozdań z działalności warsztatu,

- 4) szczegółowe zasady obniżania dofinansowania w zależności od wskaźnika udziału,
 - 5) szczegółowy zakres działania rady programowej oraz sposób dokonywania oceny postępów osób uczestniczących w rehabilitacji
- mając na względzie zapewnienie prawidłowego funkcjonowania warsztatów i odpowiedniego poziomu rehabilitacji.

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz.U. Nr 63, poz. 587 z późn. zm.).

2.5. Zakłady Aktywności Zawodowej

Art. 29 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 426 z późn. zm.):

1. Gmina, powiat oraz fundacja, stowarzyszenie lub inna organizacja społeczna, której statutowym zadaniem jest rehabilitacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych, zwane dalej „organizatorem”, może utworzyć wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo jednostkę i uzyskać dla tej jednostki status zakładu aktywności zawodowej, jeżeli:
 - 1) co najmniej 70% ogółu osób zatrudnionych w tej jednostce stanowią osoby niepełnosprawne, w szczególności skierowane do pracy przez powiatowe urzędy pracy:
 - a) zaliczone do znacznego stopnia niepełnosprawności,
 - b) zaliczone do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, upośledzenie umysłowe lub chorobę psychiczną, w tym osób, w stosunku do których rada programowa, o której mowa w art. 10a ust. 4, zajęła stanowisko uzasadniające podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej;
 - 2) spełnia warunki, o których mowa w art. 28 ust. 1 pkt 2 i 3;
 - 3) przeznacza uzyskane dochody na zakładowy fundusz aktywności;
 - 4) uzyska pozytywną opinię starosty o potrzebie utworzenia zakładu aktywności zawodowej, z wyjątkiem przypadku, gdy organizatorem jest powiat.
- 1a. Stan zatrudnienia osób niepełnosprawnych, o których mowa w ust. 1 pkt 1 lit. b, nie może być wyższy niż 35% ogółu zatrudnionych.
- 1b. Stany zatrudnienia stanowiące podstawę do wyliczenia wskaźników określonych w ust. 1 pkt 1 i ust. 1a ustala się w osobach. Do stanów zatrudnienia nie wlicza się osób, o których mowa w art. 21 ust. 5.
- 1c. Wojewoda, w drodze decyzji, zwalnia na czas określony, nie dłużej niż na trzy miesiące, organizatora zakładu aktywności zawodowej

od spełniania warunku, o którym mowa w ust. 1 pkt 1 lit. a, jeżeli naruszenie tego warunku nastąpiło z przyczyn niezależnych od pracodawcy a właściwy powiatowy urząd pracy nie może skierować wymaganej liczby osób niepełnosprawnych, o których mowa w ust. 1, do pracy w tym zakładzie.

2. (uchylony).

3. Koszty:

1) utworzenia zakładów aktywności zawodowej są współfinansowane ze środków Funduszu, z zastrzeżeniem art. 68c ust. 2 pkt 2, organizatora i innych źródeł; zakłady te nie mogą prowadzić działalności polegającej na wytwarzaniu wyrobów przemysłu paliwowego, tytoniowego, spirytusowego, winiarskiego, piwowarskiego, a także pozostałych wyrobów alkoholowych o zawartości alkoholu powyżej 1,5% oraz wyrobów z metali szlachetnych albo z udziałem tych metali lub handlu tymi wyrobami;

2) działania zakładów aktywności zawodowej są współfinansowane ze środków Funduszu, z zastrzeżeniem art. 68c ust. 2 pkt 1, oraz ze środków samorządu województwa w wysokości co najmniej 10%, z tym że procentowy udział samorządu województwa w kosztach może być zmniejszany, pod warunkiem znalezienia innych źródeł finansowania działania zakładu aktywności zawodowej.

3a. Dofinansowania ze środków Funduszu kosztów, o których mowa w ust. 3, dokonuje samorząd województwa na warunkach i w wysokości określonych umową zawartą z jednostką określoną w ust. 1.

3a¹. W przypadku wydatkowania zakładowego funduszu aktywności niezgodnie z przepisami wydanymi na podstawie art. 29 ust. 4 albo w razie nieprzekazania środków zakładowego funduszu aktywności na wyodrębniony rachunek bankowy tego funduszu w terminie do dnia 15 lipca roku następującego po roku uzyskania tych środków pracodawca jest obowiązany do dokonania:

1) zwrotu 100% kwoty tych środków na zakładowy fundusz aktywności oraz

2) wpłaty w wysokości 30% tych środków na Fundusz

– w terminie do 20. dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym nastąpiło ujawnienie wydatkowania zakładowego funduszu aktywności niezgodnie z przepisami lub niedotrzymania terminu do przekazania środków zakładowego funduszu aktywności na wyodrębniony rachunek bankowy.

3a². Wpłata, o której mowa w ust. 3a1 pkt 2 nie obciąża zakładowego funduszu aktywności.

3a³. Środki zakładowego funduszu aktywności nie podlegają egzekucji sądowej ani administracyjnej oraz nie mogą być obciążane w jakikolwiek sposób, z wyjątkiem wydatkowania środków tego funduszu

w sposób określony w akcie wykonawczym wydanym na podstawie art. 29 ust. 4.

- 3a⁴. 16 Koszty działania zakładów aktywności zawodowej zorganizowanych w formie samorządowych zakładów budżetowych mogą być dofinansowane przez dotację podmiotową od organizatora.
- 3b. W razie likwidacji lub utraty statusu zakładu aktywności zawodowej, wykreślenia organizatora z ewidencji działalności gospodarczej lub Krajowego Rejestru Sądowego, likwidacji lub upadłości organizatora zakładu aktywności zawodowej środki publiczne otrzymane na utworzenie zakładu, niewykorzystane środki Funduszu oraz niewykorzystane według stanu na dzień zaistnienia którejkolwiek z tych okoliczności środki zakładowego funduszu aktywności podlegają niezwłocznie wpłacie do Funduszu, z zastrzeżeniem ust. 3c.
- 3c. Wpłacie do Funduszu podlega także kwota odpowiadająca kwocie wydatkowanej ze środków zakładowego funduszu aktywności na nabycie, wytworzenie lub ulepszenie środków trwałych w związku z modernizacją zakładu, utworzeniem lub przystosowaniem stanowisk pracy dla osób niepełnosprawnych – w części, która nie została pokryta odpisami amortyzacyjnymi, ustalonymi przy zastosowaniu stawek amortyzacyjnych wynikających z Wykazu rocznych stawek amortyzacyjnych na dzień zaistnienia okoliczności, o których mowa w ust. 3b.
- 3d. Przepisu ust. 3b i 3c nie stosuje się w przypadku, gdy likwidacja zakładu następuje w związku z przejęciem zakładu przez inny zakład aktywności zawodowej lub w wyniku połączenia z zakładem aktywności zawodowej, a niewykorzystane środki funduszu podlegają przekazaniu w terminie do 3 miesięcy na zakładowy fundusz aktywności zakładu przejmującego zakład likwidowany.
- 3e. W przypadku przekazania prowadzenia zakładu aktywności zawodowej składniki majątkowe, niewykorzystane środki zakładowego funduszu aktywności, należności i zobowiązania zakładu aktywności zawodowej oraz należności i zobowiązania organizatora zakładu aktywności zawodowej związane z utworzeniem i prowadzeniem tego zakładu przejmuje nowy organizator zakładu aktywności zawodowej.
- 3f. W terminie 14 dni od dnia przekazania prowadzenia zakładu aktywności zawodowej nowy organizator zakładu aktywności zawodowej występuje do wojewody o wydanie decyzji o przyznaniu temu zakładowi statusu zakładu aktywności zawodowej z dniem przekazania prowadzenia tego zakładu.
- 3g. W przypadku nieuzyskania statusu zakładu aktywności zawodowej przez nowego organizatora, który przejął prowadzenie zakładu aktywności zawodowej, kwota stanowiąca wartość mienia zakładu aktywności zawodowej sfinansowanego ze środków Funduszu w części,

która nie została pokryta odpisami amortyzacyjnymi wynikającymi z Wykazu rocznych stawek amortyzacyjnych na dzień przejęcia oraz niewykorzystane środki Funduszu, środki przekazane na tworzenie lub działanie zakładu aktywności zawodowej i środki znajdujące się na rachunku zakładowego funduszu aktywności podlegają przekazaniu na rachunek Funduszu.

- 3h. Nowy organizator zakładu aktywności zawodowej przejmuje prawa i obowiązki dotychczasowego organizatora wynikające z umowy dotyczącej dofinansowania ze środków Funduszu kosztów utworzenia i działania przejmowanego zakładu aktywności zawodowej z dniem przejęcia.
4. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia:
 - 1) szczegółowy sposób, tryb i warunki tworzenia, finansowania i działania zakładów aktywności zawodowej,
 - 2) czas pracy i rehabilitacji osób zaliczonych do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności,
 - 3) sposób tworzenia i wykorzystywania zakładowego funduszu aktywności
– mając na względzie jednolite zasady funkcjonowania zakładów aktywności zawodowej.

Ponadto art. 30-31 ustawy o rehabilitacji.

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej (Dz.U. poz. 850 z późn. zm.).

2.6. Zakłady pracy chronionej

Art. 28 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 426 z późn. zm.):

1. Pracodawca prowadzący działalność gospodarczą przez okres co najmniej 12 miesięcy, zatrudniający nie mniej niż 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy i osiągający wskaźniki zatrudnienia osób niepełnosprawnych, o których mowa w pkt 1, przez okres co najmniej 6 miesięcy, uzyskuje status pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej, jeżeli:
 - 1) wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych wynosi:
 - a) co najmniej 50%, a w tym co najmniej 20% ogółu zatrudnionych stanowią osoby zaliczone do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, albo
 - b) co najmniej 30% niewidomych lub psychicznie chorych, albo upośledzonych umysłowo zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;

- 2) obiekty i pomieszczenia użytkowane przez zakład pracy:
 - a) odpowiadają przepisom i zasadom bezpieczeństwa i higieny pracy,
 - b) uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych w zakresie przystosowania stanowisk pracy, pomieszczeń higienicznosanitarnych i ciągów komunikacyjnych oraz spełniają wymagania dostępności do nich,
 - a także
 - 3) jest zapewniona doraźna i specjalistyczna opieka medyczna, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne;
 - 4) wystąpi z wnioskiem o przyznanie statusu pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej.
- 1a. Spółdzielnia socjalna, powstała w wyniku przekształcenia spółdzielni inwalidów lub spółdzielni niewidomych mającej status pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej, uzyskuje status pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej, jeżeli wystąpi z wnioskiem o nadanie takiego statusu w terminie 3 miesięcy od daty wpisu tej spółdzielni do Krajowego Rejestru Sądowego.
 2. Okoliczności, o których mowa w ust. 1 pkt 2, stwierdza na wniosek pracodawcy Państwowa Inspekcja Pracy, z wyjątkiem okoliczności, o których mowa w ust. 1 pkt 2 lit. b w stosunku do osób zatrudnionych w dozorze i ochronie mienia.
 3. Do pracowników, o których mowa w ust. 1 pkt 1, zalicza się, z zastrzeżeniem ust. 4-6, także osoby niepełnosprawne wykonujące pracę nakładczą, jeżeli ich wynagrodzenie zostało ustalone co najmniej w wysokości:
 - 1) najniższego wynagrodzenia – w stosunku do wykonawców, dla których praca nakładcza stanowi jedyne źródło utrzymania;
 - 2) połowy najniższego wynagrodzenia – w stosunku do pozostałych wykonawców.
 4. Wymiar czasu pracy zatrudnionych, o których mowa w ust. 3, ustala się jako iloraz wysokości ustalonego wynagrodzenia i najniższego wynagrodzenia.
 5. Maksymalny wymiar czasu pracy ustalony na podstawie ust. 4 nie może przekraczać jednego etatu.
 6. Przepis art. 21 ust. 5 stosuje się odpowiednio.
- Ponadto art. 30-33 ustawy o rehabilitacji.

2.7. Rodzinne domy pomocy

Art. 52 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm.):

1. W przypadku braku możliwości zapewnienia usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania osoba wymagająca z powodu wieku lub

niepełnosprawności pomocy innych osób może korzystać z usług opiekuńczych i bytowych w formie rodzinnego domu pomocy.

2. Rodzinny dom pomocy stanowi formę usług opiekuńczych i bytowych świadczonych całodobowo przez osobę fizyczną lub organizację pożytku publicznego dla nie mniej niż trzech i nie więcej niż ośmiu zamieszkujących wspólnie osób wymagających z powodu wieku lub niepełnosprawności wsparcia w tej formie.
- 2a. Rodzinny dom pomocy jest prowadzony na podstawie umowy zawartej przez osobę fizyczną albo organizację pożytku publicznego z gminą właściwą ze względu na miejsce położenia rodzinnego domu pomocy.
3. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, standardy, rodzaj i zakres usług bytowych i opiekuńczych świadczonych przez rodzinny dom pomocy, warunki kierowania, odpłatności i nadzoru nad rodzinnymi domami pomocy, kierując się potrzebą zapewnienia właściwej opieki osobom umieszczonym w rodzinnym domu pomocy.

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 maja 2012 r. w sprawie rodzinnych domów pomocy (Dz.U. poz. 719).

2.8. Mieszkania chronione

Art. 53 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm.):

1. Osobie pełnoletniej, która ze względu na trudną sytuację życiową, wiek, niepełnosprawność lub chorobę potrzebuje wsparcia w funkcjonowaniu w codziennym życiu, ale nie wymaga usług w zakresie świadczonym przez jednostkę całodobowej opieki, w szczególności osobie z zaburzeniami psychicznymi, osobie opuszczającej pieczę zastępczą w rozumieniu przepisów o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, młodzieżowy ośrodek wychowawczy, zakład dla nieletnich, a także cudzoziemcowi, który uzyskał w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy, ochronę uzupełniającą lub zezwolenie na pobyt czasowy udzielone w związku z okolicznością, o której mowa w art. 159 ust. 1 pkt 1 lit. c lub d ustawy z dnia 12 grudnia 2013 r. o cudzoziemcach, może być przyznane wsparcie w mieszkaniu chronionym.
2. Mieszkanie chronione jest formą pomocy społecznej przygotowującą pod opieką specjalistów osoby tam przebywające do prowadzenia samodzielnego życia lub wspomagającą te osoby w codziennym funkcjonowaniu.
3. Mieszkanie chronione może być prowadzone przez każdą jednostkę organizacyjną pomocy społecznej lub organizację pożytku publicznego i w zależności od celu udzielania wsparcia prowadzone jest

- jako mieszkanie chronione treningowe lub mieszkanie chronione wspierane.
4. W mieszkaniu chronionym treningowym zapewnia się usługi bytowe oraz naukę, rozwijanie lub utrwalanie samodzielności, sprawności w zakresie samoobsługi, pełnienia ról społecznych w integracji ze społecznością lokalną, w celu umożliwienia prowadzenia samodzielnego życia.
 5. Mieszkanie chronione wspierane przeznaczone jest dla:
 - 1) osoby niepełnosprawnej, w szczególności osoby niepełnosprawnej fizycznie lub osoby z zaburzeniami psychicznymi;
 - 2) osoby w podeszłym wieku lub przewlekle chorej.
 6. W mieszkaniu chronionym wspieranym zapewnia się usługi bytowe oraz pomoc w wykonywaniu czynności niezbędnych w życiu codziennym i realizacji kontaktów społecznych, w celu utrzymania lub rozwijania samodzielności osoby na poziomie jej psychofizycznych możliwości.
 7. Decyzję o skierowaniu do korzystania ze wsparcia w mieszkaniu chronionym wydaje się na czas określony.
 8. W stosunku do osób, które posiadają orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, a także w szczególnie uzasadnionych przypadkach w stosunku do innych osób, może być wydana decyzja o skierowaniu do korzystania ze wsparcia w mieszkaniu chronionym wspieranym na czas nieokreślony.
 9. Decyzja o skierowaniu osoby do korzystania ze wsparcia w mieszkaniu chronionym wydawana jest po dokonaniu uzgodnień pomiędzy pracownikiem socjalnym podmiotu kierującego, pracownikiem socjalnym jednostki organizacyjnej pomocy społecznej prowadzącej mieszkanie chronione lub organizacji pożytku publicznego prowadzącej mieszkanie chronione a osobą ubiegającą się o skierowanie do korzystania ze wsparcia w mieszkaniu chronionym lub jej przedstawicielem ustawowym.
 10. Uzgodnienia, o których mowa w ust. 9, mają formę pisemną i dotyczą:
 - 1) celu pobytu;
 - 2) okresu pobytu;
 - 3) rodzaju i zakresu świadczonego wsparcia;
 - 4) odpłatności osoby korzystającej ze wsparcia;
 - 5) sposobu zgłaszania planowanej nieobecności w mieszkaniu chronionym;
 - 6) zasad i sposobu realizacji programu usamodzielniania osoby korzystającej ze wsparcia lub programu wspierania osoby.
 11. Wsparcie świadczone w mieszkaniu chronionym nie stanowi zaspokojenia potrzeb mieszkaniowych osób lub rodzin.
 12. Korzystanie ze wsparcia w mieszkaniu chronionym, prowadzonym przez podmioty inne niż gmina, powiat lub na ich zlecenie, odbywa

się na podstawie umowy cywilnoprawnej zawartej z osobą korzystającą z pobytu w mieszkaniu chronionym lub jej przedstawicielem ustawowym. W tym przypadku nie stosuje się ust. 7–11.

13. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, minimalne standardy usług świadczonych w mieszkaniach chronionych oraz minimalne standardy pomieszczeń w mieszkaniu chronionym, kierując się potrzebą zapewnienia właściwych usług i pomocy oraz uwzględniając indywidualne potrzeby i możliwości psychofizyczne osób kierowanych do mieszkania chronionego odpowiedniego rodzaju.

Art. 97:

1. Opłatę za pobyt w ośrodkach wsparcia i mieszkaniach chronionych ustala podmiot kierujący w uzgodnieniu z osobą kierowaną, uwzględniając przyznany zakres usług. Osoby nie ponoszą opłat, jeżeli dochód osoby samotnie gospodarującej lub dochód na osobę w rodzinie nie przekracza kwoty kryterium dochodowego.
(...)
5. Rada powiatu lub rada gminy w drodze uchwały ustala, w zakresie zadań własnych, szczegółowe zasady ponoszenia odpłatności za pobyt w ośrodkach wsparcia i mieszkaniach chronionych.

Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 kwietnia 2018 r. w sprawie mieszkań chronionych (Dz.U. poz. 822).

2.9. Domy pomocy społecznej

Art. 54-66 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm.):

Art. 54:

1. Osobie wymagającej całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogącej samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, której nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych, przysługuje prawo do umieszczenia w domu pomocy społecznej.
2. Osobę, o której mowa w ust. 1, kieruje się do domu pomocy społecznej odpowiedniego typu, zlokalizowanego jak najbliżej miejsca zamieszkania osoby kierowanej, z zastrzeżeniem ust. 2a, chyba że okoliczności sprawy wskazują inaczej, po uzyskaniu zgody tej osoby lub jej przedstawiciela ustawowego na umieszczenie w domu pomocy społecznej.
- 2a. W przypadku gdy przewidywany termin oczekiwania na umieszczenie w domu pomocy społecznej danego typu zlokalizowanym najbliżej miejsca zamieszkania osoby kierowanej wynosi ponad 3 miesiące,

- osobę, o której mowa w ust. 1, kieruje się na jej wniosek do domu pomocy społecznej tego samego typu zlokalizowanego jak najbliżej miejsca zamieszkania osoby kierowanej, w którym przewidywany termin oczekiwania na umieszczenie jest krótszy niż 3 miesiące.
3. Osoba wymagająca wzmożonej opieki medycznej kierowana jest na podstawie art. 33a ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2020 r. poz. 1398, 1492, 1493 i 1578) do zakładu opiekuńczo-leczniczego lub pielęgnacyjno-opiekuńczego.
 4. W przypadku gdy osoba bezwzględnie wymagająca pomocy lub jej przedstawiciel ustawowy nie wyrażają zgody na umieszczenie w domu pomocy społecznej lub po umieszczeniu wycofują swoją zgodę, ośrodek pomocy społecznej, centrum usług społecznych, o którym mowa w ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych, lub dom pomocy społecznej są obowiązane do zawiadomienia o tym właściwego sądu, a jeżeli osoba taka nie ma przedstawiciela ustawowego lub opiekuna – prokuratora.

Art. 55:

1. Dom pomocy społecznej świadczy usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne na poziomie obowiązującego standardu, w zakresie i formach wynikających z indywidualnych potrzeb osób w nim przebywających, zwanych dalej „mieszkańcami domu”.
2. Organizacja domu pomocy społecznej, zakres i poziom usług świadczonych przez dom uwzględnia w szczególności wolność, intymność, godność i poczucie bezpieczeństwa mieszkańców domu oraz stopień ich fizycznej i psychicznej sprawności.
- 2a. Dom pomocy społecznej może określić zasady zgłaszania przez mieszkańców domu personelowi tego domu wyjść poza jego teren.
- 2b. W przypadku gdy brak opieki zagraża życiu lub poważnie zagraża zdrowiu mieszkańca domu będącego osobą z zaburzeniami psychicznymi, dyrektor lub kierownik tego domu może ograniczyć możliwość samodzielnego opuszczania przez tego mieszkańca terenu domu pomocy społecznej na podstawie zaświadczenia lekarza wydanego na czas oznaczony, nie dłuższy niż 6 miesięcy, wskazującego zasadność takiego ograniczenia.
- 2c. Ograniczenie może być wydane na czas oznaczony wskazany w zaświadczeniu lekarza, nie dłuższy niż 6 miesięcy.
- 2d. Ograniczenie jest wydawane w formie pisemnej i zawiera wskazanie osoby, której to ograniczenie dotyczy, okresu, na jaki jest wydane, uzasadnienie ograniczenia oraz pouczenie o prawie do złożenia wniosku o uchylenie ograniczenia do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się dom pomocy społecznej.

- 2e. Ograniczenie doręcza się mieszkańcowi domu, a gdy jest on osobą ubezwłasnowolnioną całkowicie, również jego przedstawicielowi ustawowemu. Doręczając ograniczenie, dyrektor lub kierownik domu pomocy społecznej poucza mieszkańca domu o prawie do złożenia wniosku o uchylenie ograniczenia.
- 2f. Informację o ograniczeniu dyrektor lub kierownik domu pomocy społecznej przesyła do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się ten dom, w terminie 3 dni od dnia doręczenia ograniczenia mieszkańcowi domu.
- 2g. Mieszkaniec domu, w tym również mieszkaniec ubezwłasnowolniony, jego przedstawiciel ustawowy, małżonek, krewny w linii prostej, rodzeństwo oraz osoba sprawująca nad nim faktyczną opiekę mogą wystąpić do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się dom pomocy społecznej, z wnioskiem o uchylenie ograniczenia.
- 2h. W sprawach określonych w ust. 2d sąd opiekuńczy orzeka niezwłocznie po przeprowadzeniu rozprawy. Rozprawa powinna się odbyć nie później niż w terminie 14 dni od dnia wpływu wniosku o uchylenie ograniczenia.
- 2i. Za szkodę wyrządzoną przez niezgodne z prawem działanie w zakresie ograniczenia możliwości samodzielnego opuszczania terenu domu pomocy społecznej przez jego mieszkańca odpowiedzialność ponosi podmiot prowadzący dom pomocy społecznej lub, w przypadku domu pomocy społecznej prowadzonego na zlecenie, odpowiedzialność solidarną ponoszą jednostka samorządu terytorialnego oraz podmiot prowadzący dom pomocy społecznej na jej zlecenie.
- 3. Dom pomocy społecznej może również świadczyć usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób w nim niezamieszkujących.

Art. 56:

Domy pomocy społecznej, w zależności od tego, dla kogo są przeznaczone, dzielą się na następujące typy domów, dla:

- 1) osób w podeszłym wieku;
- 2) osób przewlekle somatycznie chorych;
- 3) osób przewlekle psychicznie chorych;
- 4) dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie;
- 5) dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie;
- 6) osób niepełnosprawnych fizycznie;
- 7) osób uzależnionych od alkoholu.

Art. 56a:

- 1. Dom pomocy społecznej może być prowadzony w jednym budynku łącznie dla:
 - 1) osób w podeszłym wieku oraz osób przewlekle somatycznie chorych;

- 2) osób przewlekłe somatycznie chorych oraz osób niepełnosprawnych fizycznie;
 - 3) osób w podeszłym wieku oraz osób niepełnosprawnych fizycznie;
 - 4) osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie oraz dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie.
2. Typy domów pomocy społecznej mogą być łączone w inny sposób niż określony w ust. 1, pod warunkiem usytuowania każdego z nich w odrębnym budynku.
3. W przypadkach, o których mowa w ust. 1 i 2, dom pomocy społecznej świadczy usługi na poziomie obowiązującego standardu odpowiednio dla każdego typu domu.

Art. 57:

1. Domy pomocy społecznej mogą prowadzić, po uzyskaniu zezwolenia wojewody:
 - 1) jednostki samorządu terytorialnego;
 - 2) Kościół Katolicki, inne kościoły, związki wyznaniowe oraz organizacje społeczne, fundacje i stowarzyszenia;
 - 3) inne osoby prawne;
 - 4) osoby fizyczne.
2. Zezwolenie na prowadzenie domu pomocy społecznej wydaje wojewoda właściwy ze względu na położenie domu.
3. Wojewoda wydaje zezwolenie na prowadzenie domu pomocy społecznej, jeżeli podmiot o nie występujący:
 - 1) spełnia warunki określone w niniejszej ustawie;
 - 2) spełnia standardy, o których mowa w art. 55 ust. 1 i 2;
 - 3) złoży wniosek o wydanie zezwolenia na prowadzenie domu pomocy społecznej.
- 3a. Wniosek o zezwolenie na prowadzenie domu pomocy społecznej zawiera:
 - 1) nazwę podmiotu, jego siedzibę i adres, a w przypadku osoby fizycznej także dane osobowe (imię i nazwisko, adres zamieszkania, numer PESEL, o ile osoba taki posiada);
 - 2) numer w rejestrze przedsiębiorców w Krajowym Rejestrze Sądowym albo wskazanie dokumentu określającego status prawny podmiotu;
 - 3) numer identyfikacji podatkowej (NIP);
 - 4) numer identyfikacyjny REGON;
 - 5) nazwę, adres i typ domu pomocy społecznej;
 - 6) liczbę miejsc przeznaczonych dla mieszkańców domu;
 - 7) strukturę zatrudnienia i zakres świadczonych usług przez poszczególne grupy personelu.
- 3b. Do wniosku o zezwolenie na prowadzenie domu pomocy społecznej należy dołączyć:

- 1) kopię dokumentu potwierdzającego tytuł prawny do nieruchomości, na której jest usytuowany dom;
- 2) dokumenty potwierdzające spełnienie wymagań określonych odrębnymi przepisami;
- 3) regulamin organizacyjny domu pomocy społecznej lub jego projekt;
- 4) w przypadku podmiotów, o których mowa w ust. 1 pkt 2-4:
 - a) dokumenty potwierdzające status prawny podmiotu, w przypadku gdy nie podlega wpisowi do rejestru przedsiębiorców w Krajowym Rejestrze Sądowym lub do Centralnej Ewidencji i Informacji o Działalności Gospodarczej,
 - b) informację o sposobie finansowania domu,
 - c) zaświadczenie, że osoba, która będzie kierowała domem jest zdolna ze względu na stan zdrowia do kierowania domem,
 - d) zaświadczenie albo oświadczenie o niezaleganiu z płatnościami wobec urzędu skarbowego i składkami do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych oraz
 - e) zaświadczenie albo oświadczenie o niekaralności za przestępstwo popełnione umyślnie osoby, która będzie kierowała domem.
- 3c. Oświadczenia, o których mowa w ust. 3b pkt 4 lit. d i e, składa się pod rygorem odpowiedzialności karnej za składanie fałszywych zeznań. Składający oświadczenie jest obowiązany do zawarcia w nim klauzuli następującej treści: „Jestem świadomy odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia.”. Klauzula ta zastępuje pouczenie organu o odpowiedzialności karnej za składanie fałszywych zeznań.
4. Zezwolenie wydaje się po przeprowadzeniu wizytacji obiektu, w którym usytuowany jest dom pomocy społecznej.
5. Zezwolenie na prowadzenie domu pomocy społecznej wydaje się na czas nieokreślony.
6. Wojewoda prowadzi rejestr domów pomocy społecznej. Wojewoda corocznie, do dnia 30 czerwca, ogłasza rejestr domów pomocy społecznej w wojewódzkim dzienniku urzędowym.
7. Bez zgody wojewody właściwe organy samorządu województwa, powiatu i miasta na prawach powiatu nie mogą zmienić przeznaczenia oraz typu domu pomocy społecznej i ośrodka wsparcia.
8. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia:
 - 1) sposób funkcjonowania określonych typów domów pomocy społecznej i obowiązujący standard podstawowych usług świadczonych przez domy pomocy społecznej,
 - 2) wzór wniosku o wydanie zezwolenia na prowadzenie domu pomocy społecznej,
 - 3) tryb kierowania i przyjmowania osób ubiegających się o przyjęcie do domu pomocy społecznej

– uwzględniając indywidualne potrzeby i możliwości psychofizyczne mieszkańców domów oraz osób kierowanych do domów pomocy społecznej.

Art. 57a:

1. Jeżeli podmiot, któremu wydano zezwolenie na prowadzenie domu pomocy społecznej:
 - 1) przestał spełniać warunki określone w niniejszej ustawie,
 - 2) przestał spełniać standardy, o których mowa w art. 55 ust. 1 i 2,
 - 3) nie przedstawi na żądanie wojewody w wyznaczonym terminie aktualnych dokumentów, oświadczeń lub informacji, o których mowa w art. 57 ust. 3b– wojewoda wyznacza dodatkowy termin na spełnienie warunków lub standardów albo na dostarczenie wymaganych dokumentów, oświadczeń lub informacji.
2. Po bezskutecznym upływie terminu, o którym mowa w ust. 1, wojewoda cofa zezwolenie na prowadzenie domu pomocy społecznej.
3. W przypadku cofnięcia zezwolenia, wojewoda wykreśla dom z rejestru domów pomocy społecznej.

Art. 58:

1. Wydatki związane z zapewnieniem całodobowej opieki mieszkańcom oraz zaspokajaniem ich niezbędnych potrzeb bytowych i społecznych w całości pokrywa dom pomocy społecznej.
2. Dom pomocy społecznej umożliwia i organizuje mieszkańcom pomoc w korzystaniu ze świadczeń zdrowotnych przysługujących im na podstawie odrębnych przepisów.
3. Dom pomocy społecznej pokrywa opłaty ryczałtowe i częściową odpłatność do wysokości limitu ceny, przewidziane w przepisach o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.
4. Dom pomocy społecznej może pokryć wydatki ponoszone na niezbędne usługi pielęgnacyjne w zakresie wykraczającym poza uprawnienia wynikające z przepisów o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

Art. 59:

1. Decyzję o skierowaniu do domu pomocy społecznej i decyzję ustalającą opłatę mieszkańca domu za jego pobyt w domu pomocy społecznej wydaje organ gminy właściwej dla tej osoby w dniu jej kierowania do domu pomocy społecznej.
2. Decyzję o umieszczeniu w domu pomocy społecznej wydaje organ gminy prowadzącej dom pomocy społecznej lub starosta powiatu prowadzącego dom pomocy społecznej. W przypadku regionalnych domów pomocy społecznej decyzję wydaje marszałek województwa, z zastrzeżeniem ust. 5.

3. W razie niemożności umieszczenia w domu pomocy społecznej z powodu braku wolnych miejsc, powiadamia się osobę o wpisaniu na listę oczekujących oraz o przewidywanym terminie oczekiwania na umieszczenie w domu pomocy społecznej.
4. Przepisy ust. 1-3 stosuje się do domów pomocy społecznej prowadzonych na zlecenie organów jednostek samorządu terytorialnego.
5. W przypadku regionalnego domu pomocy społecznej finansowanego z dochodów własnych samorządu województwa decyzję o skierowaniu wydaje organ gminy, a decyzję o umieszczeniu i opłacie mieszkańca domu za jego pobyt w tym domu wydaje marszałek województwa na podstawie art. 61 ust. 1 pkt 1 i ust. 2 pkt 1, przy czym art. 64, art. 64a i art. 64b stosuje się odpowiednio.
6. W przypadku regionalnego domu pomocy społecznej, o którym mowa w art. 56 pkt 7, decyzję o skierowaniu do domu pomocy społecznej i decyzję ustalającą opłatę mieszkańca domu za jego pobyt w domu pomocy społecznej wydaje organ gminy właściwej dla tej osoby w dniu jej kierowania do domu pomocy społecznej. Decyzję o umieszczeniu w regionalnym domu pomocy społecznej wydaje marszałek województwa.
7. Decyzję o skierowaniu oraz o umieszczeniu w domu pomocy społecznej, o którym mowa w art. 56 pkt 7, wydaje się na czas określony nie dłuższy niż 12 miesięcy, z możliwością przedłużenia do 18 miesięcy w uzasadnionych przypadkach.

Art. 60:

1. Pobyt w domu pomocy społecznej jest odpłatny do wysokości średniego miesięcznego kosztu utrzymania mieszkańca, z zastrzeżeniem ust. 3.
2. Średni miesięczny koszt utrzymania mieszkańca:
 - 1) w domu pomocy społecznej o zasięgu gminnym – ustala wójt (burmistrz, prezydent miasta) i ogłasza w wojewódzkim dzienniku urzędowym, nie później niż do dnia 31 marca każdego roku;
 - 2) w domu pomocy społecznej o zasięgu powiatowym – ustala starosta i ogłasza w wojewódzkim dzienniku urzędowym, nie później niż do dnia 31 marca każdego roku;
 - 3) w regionalnym domu pomocy społecznej – ustala marszałek województwa i ogłasza w wojewódzkim dzienniku urzędowym, nie później niż do dnia 31 marca każdego roku.
3. Ogłoszony średni miesięczny koszt utrzymania mieszkańca w domu pomocy społecznej, o którym mowa w ust. 2, może być niższy niż obliczony zgodnie z art. 6 pkt 15, jednak pod warunkiem zapewnienia realizacji zadań na poziomie obowiązującego standardu.
4. Ogłoszenie, o którym mowa w ust. 2, stanowi podstawę do ustalenia odpłatności za pobyt w domu pomocy społecznej od następnego miesiąca przypadającego po miesiącu, w którym zostało opublikowane.

Do tego czasu odpłatność za pobyt w domu pomocy społecznej ustala się na podstawie ogłoszenia z roku poprzedniego.

5. W domu pomocy społecznej, który rozpoczął działalność, średni miesięczny koszt utrzymania mieszkańca ustala się w wysokości średniej wojewódzkiej kwoty średniego kosztu utrzymania w domach pomocy społecznej danego typu, a jeżeli takiego typu nie ma na terenie województwa, średni miesięczny koszt utrzymania mieszkańca ustala się w wysokości średniej wojewódzkiej kwoty średniego kosztu utrzymania w domach pomocy społecznej.
6. W celu ustalenia średniego miesięcznego kosztu utrzymania w domu pomocy społecznej, który nie był prowadzony przez cały rok kalendarzowy, kwotę kosztów działalności domu wynikającą z utrzymania mieszkańców z roku poprzedniego dzieli się przez średnią miesięczną liczbę mieszkańców przebywających w domu pomocy społecznej oraz liczbę miesięcy w roku przypadających po miesiącu wydania zezwolenia na prowadzenie domu.

Art. 61:

1. Obowiązani do wnoszenia opłaty za pobyt w domu pomocy społecznej są w kolejności:
 - 1) mieszkaniec domu, a w przypadku osób małoletnich przedstawiciel ustawowy z dochodów dziecka,
 - 2) małżonek, zstępni przed wstępnymi,
 - 3) gmina, z której osoba została skierowana do domu pomocy społecznej
– przy czym osoby i gmina określone w pkt 2 i 3 nie mają obowiązku wnoszenia opłat, jeżeli mieszkaniec domu ponosi pełną odpłatność.
2. Opłatę za pobyt w domu pomocy społecznej wnoszą:
 - 1) mieszkaniec domu, nie więcej jednak niż 70% swojego dochodu, a w przypadku osób małoletnich przedstawiciel ustawowy z dochodów dziecka, nie więcej niż 70% tego dochodu;
 - 2) małżonek, zstępni przed wstępnymi – zgodnie z umową zawartą w trybie art. 103 ust. 2:
 - a) w przypadku osoby samotnie gospodarującej, jeżeli dochód jest wyższy niż 300% kryterium dochodowego osoby samotnie gospodarującej, jednak kwota dochodu pozostająca po wniesieniu opłaty nie może być niższa niż 300% tego kryterium,
 - b) w przypadku osoby w rodzinie, jeżeli posiadany dochód na osobę jest wyższy niż 300% kryterium dochodowego na osobę w rodzinie, z tym że kwota dochodu pozostająca po wniesieniu opłaty nie może być niższa niż 300% kryterium dochodowego na osobę w rodzinie;

- 3) gmina, z której osoba została skierowana do domu pomocy społecznej – w wysokości różnicy między średnim kosztem utrzymania w domu pomocy społecznej a opłatami wnoszonymi przez osoby, o których mowa w pkt 1 i 2.
- 2a. Opłatę za pobyt w domu pomocy społecznej mogą wносить osoby niewymienione w ust. 2.
- 2b. W przypadku, o którym mowa w ust. 2a, gmina wnosi opłatę w wysokości różnicy między średnim kosztem utrzymania w domu pomocy społecznej a opłatami wnoszonymi przez osoby, o których mowa w ust. 1 pkt 1 i 2 oraz ust. 2a.
- 2c. W przypadku, o którym mowa w ust. 2a, art. 103 ust. 2 stosuje się odpowiednio.
- 2d. W przypadku odmowy przez osoby, o których mowa w ust. 1 pkt 2, zawarcia umowy, o której mowa w art. 103 ust. 2, wysokość ich opłaty za pobyt mieszkańca domu w domu pomocy społecznej ustala w drodze decyzji organ gminy właściwej zgodnie z art. 59 ust. 1, z uwzględnieniem ograniczeń, o których mowa w ust. 2 pkt 2 i art. 103 ust. 2.
- 2e. W przypadku odmowy przez osoby, o których mowa w ust. 1 pkt 2, zawarcia umowy, o której mowa w art. 103 ust. 2, oraz niewyrażenia zgody na przeprowadzenie rodzinnego wywiadu środowiskowego, wysokość ich opłaty za pobyt mieszkańca domu w domu pomocy społecznej ustala, w drodze decyzji, organ gminy właściwej zgodnie z art. 59 ust. 1, w wysokości różnicy między średnim kosztem utrzymania w domu pomocy społecznej a opłatą wnoszoną przez mieszkańca domu i opłatami wnoszonymi przez inne osoby obowiązane, o których mowa w ust. 1 pkt 2.
- 2f. Wysokość opłaty za pobyt mieszkańca domu w domu pomocy społecznej, o której mowa w ust. 2e, ustala się proporcjonalnie do liczby osób obowiązanych do jej wnoszenia.
3. W przypadku niewywiązywania się osób, o których mowa w ust. 2 pkt 1 i 2 oraz ust. 2a, z obowiązku opłaty za pobyt mieszkańca domu w domu pomocy społecznej, ustalonego w decyzji lub umowie, o której mowa w art. 103 ust. 2, opłaty te zastępczo wnosi gmina, z której osoba została skierowana do domu pomocy społecznej. Wydatki gminy podlegają ściągnięciu w trybie przepisów o postępowaniu egzekucyjnym w administracji. Przepis art. 104 ust. 3-8 stosuje się odpowiednio.
4. Dochód mieszkańca domu podejmującego pracę ze wskazań terapeutyczno-rehabilitacyjnych lub uczestniczącego w warsztatach terapii zajęciowej, stanowiący podstawę naliczania opłaty, zmniejsza się o 50% kwoty otrzymywanej z tytułu wynagrodzenia za tę pracę lub o kwotę odpowiadającą wysokości kieszonkowego wypłacanego z tytułu uczestnictwa w tych warsztatach.

Art. 62:

1. Mieszkaniec domu wnosi opłatę do kasy domu lub na jego rachunek bankowy. Za jego zgodą opłata może być potrącana:
 - 1) z emerytury lub renty mieszkańca domu – przez właściwy organ emerytalno-rentowy, zgodnie z odrębnymi przepisami;
 - 2) z zasiłku stałego mieszkańca domu – przez ośrodek pomocy społecznej albo centrum usług społecznych, o którym mowa w ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych, dokonujące wypłaty świadczenia; opłatę za pobyt ośrodek pomocy społecznej albo centrum usług społecznych przekazuje na rachunek bankowy domu pomocy społecznej.
2. Osoby, o których mowa w art. 61 ust. 1 pkt 2 i ust. 2a, wnoszą opłatę ustaloną zgodnie z art. 61 ust. 2 pkt 2 i ust. 2c do kasy lub na rachunek bankowy gminy, z której mieszkaniec domu został skierowany; opłatę tę gmina wraz z opłatą, o której mowa w art. 61 ust. 2 pkt 3, przekazuje na rachunek bankowy właściwego domu pomocy społecznej.
3. Opłaty, o których mowa w ust. 1 i 2, przeznacza się na utrzymanie domu pomocy społecznej.

Art. 63. [Pobyt mieszkańca poza domem pomocy społecznej]

1. Mieszkaniec domu, a także inna osoba obowiązana do wnoszenia opłat za pobyt w domu pomocy społecznej, jeżeli mieszkaniec domu przebywa u tej osoby, nie ponoszą opłat za okres nieobecności mieszkańca domu nieprzekraczającej 21 dni w roku kalendarzowym.
2. Za małoletniego mieszkańca domu nie wnosi się opłaty z jego dochodu i dochodu osób obowiązanych do wnoszenia opłaty w okresie jego nieobecności nieprzekraczającej 70 dni w roku kalendarzowym, jeżeli w tym czasie przebywa w domu rodzinnym.

Art. 64:

Osoby wnoszące opłatę lub obowiązane do wnoszenia opłaty za pobyt mieszkańca domu w domu pomocy społecznej można zwolnić z tej opłaty częściowo lub całkowicie, na ich wniosek, po przeprowadzeniu rodzinnego wywiadu środowiskowego, w szczególności jeżeli:

- 1) wnoszą opłatę za pobyt innych członków rodziny w domu pomocy społecznej, ośrodku wsparcia lub innej placówce;
- 2) występują uzasadnione okoliczności, zwłaszcza długotrwała choroba, bezrobocie, niepełnosprawność, śmierć członka rodziny, straty materialne powstałe w wyniku klęski żywiołowej lub innych zdarzeń losowych;
- 3) małżonkowie, zstępni, wstępni utrzymują się z jednego świadczenia lub wynagrodzenia;
- 4) osoba obowiązana do wnoszenia opłaty jest w ciąży lub samotnie wychowuje dziecko;

- 5) osoba obowiązana do wnoszenia opłaty lub jej rodzic przebywała w rodzinie zastępczej, rodzinnym domu dziecka lub placówce opiekuńczo-wychowawczej, na podstawie orzeczenia sądu o ograniczeniu władzy rodzicielskiej osobie kierowanej do domu pomocy społecznej lub mieszkańcowi domu;
- 6) osoba obowiązana do wnoszenia opłaty przedstawi wyrok sądu oddalający powództwo o alimenty na rzecz osoby kierowanej do domu pomocy społecznej lub mieszkańca domu.

Art. 64a. [Zwolnienie z opłaty za pobyt w domu pomocy społecznej]
Osobę obowiązana do wnoszenia opłaty za pobyt mieszkańca domu w domu pomocy społecznej zwalnia się całkowicie z tej opłaty, na jej wniosek, pod warunkiem że przedstawi prawomocne orzeczenie sądu o pozbawieniu rodzica władzy rodzicielskiej nad tą osobą i oświadczy, że władza rodzicielska nie została przywrócona albo prawomocne orzeczenie sądu o skazaniu za umyślne przestępstwo popełnione z użyciem przemocy na szkodę osoby obowiązanej do wnoszenia opłaty, jej małoletniego rodzeństwa lub jej rodzica. Zwolnienia te obejmują zstępnych osoby zwolnionej z opłaty za pobyt mieszkańca domu w domu pomocy społecznej.

Art. 64b:

1. Członków Korpusu Weteranów Walk o Niepodległość Rzeczypospolitej Polskiej, o których mowa w art. 62 ust. 2 ustawy z dnia 24 stycznia 1991 r. o kombatanach oraz niektórych osobach będących ofiarami represji wojennych i okresu powojennego, obowiązanych do wnoszenia opłaty za swój pobyt w domu pomocy społecznej można zwolnić, na ich wniosek albo z urzędu, całkowicie albo częściowo z opłaty za pobyt w domu pomocy społecznej.
2. Przy podejmowaniu decyzji o całkowitym albo częściowym zwolnieniu członka Korpusu Weteranów Walk o Niepodległość Rzeczypospolitej Polskiej z opłaty za pobyt w domu pomocy społecznej albo o odmowie zwolnienia organ bierze pod uwagę możliwości i sytuację finansową gminy.

Art. 65:

1. Do domów pomocy społecznej prowadzonych przez podmioty niepubliczne, o których mowa w art. 57 ust. 1 pkt 2-4, jeżeli nie są one prowadzone na zlecenie organu jednostki samorządu terytorialnego, nie stosuje się art. 59-64b.
2. W przypadku braku miejsc w domu pomocy społecznej o zasięgu gminnym lub powiatowym gmina może kierować osoby tego wymagające do domu pomocy społecznej, który nie jest prowadzony na zlecenie wójta (burmistrza, prezydenta miasta) lub starosty. W takim przypadku

stosuje się odpowiednio art. 59 ust. 1 i art. 61-64b, z tym że wysokość opłaty za pobyt w takim domu określa umowa zawarta przez gminę z podmiotem prowadzącym dom.

Art. 66:

Rada gminy może określić, w drodze uchwały, dla osób, o których mowa w art. 61 ust. 1 pkt 1 i 2 oraz ust. 2a, korzystniejsze warunki ustalania opłat za pobyt w domu pomocy społecznej o zasięgu gminnym, częściowego lub całkowitego zwolnienia z tych opłat, zwrotu należności za okres nieobecności osoby w domu.

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2018 r. poz. 734 z późn. zm.).

2.10. Całodobowe placówki niepubliczne

Art. 67–69 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm.):

Art. 67:

1. Działalność gospodarcza w zakresie prowadzenia placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekłe chorym lub osobom w podeszłym wieku może być prowadzona po uzyskaniu zezwolenia wojewody.
- 1a. Uzyskania zezwolenia, o którym mowa w ust. 1, wymaga również prowadzenie placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekłe chorym lub osobom w podeszłym wieku przez usługodawcę z państwa członkowskiego w rozumieniu ustawy z dnia 6 marca 2018 r. o zasadach uczestnictwa przedsiębiorców zagranicznych i innych osób zagranicznych w obrocie gospodarczym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej (Dz.U. z 2020 r. poz. 1252).
2. Wojewoda wydaje zezwolenie, jeżeli podmiot o nie występujący:
 - 1) spełnia warunki określone w niniejszej ustawie;
 - 2) spełnia standardy, o których mowa w art. 68;
 - 3) przedstawi:
 - a) wniosek o zezwolenie,
 - b) dokumenty potwierdzające tytuł prawny do nieruchomości, na której jest usytuowany dom,
 - c) zaświadczenie organu nadzoru budowlanego potwierdzające możliwość użytkowania obiektu budowlanego określonego w kategorii XI załącznika do ustawy z dnia 7 lipca 1994 r. – Prawo budowlane (Dz.U. z 2020 r. poz. 1333),
 - d) koncepcję prowadzenia placówki,

- e) informację o sposobie finansowania placówki i niezaleganiu z płatnościami wobec urzędu skarbowego i składkami do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych,
 - f) informację z Krajowego Rejestru Karnego o niekaralności osoby, która będzie kierowała placówką, i zaświadczenie, że ze względu na stan zdrowia jest ona zdolna do prowadzenia placówki,
 - g) oświadczenie, że nie został prawomocnie ukarany za czyny, o których mowa w art. 130 ust. 4–6, w okresie 5 lat poprzedzających dzień złożenia wniosku o wydanie zezwolenia na prowadzenie placówki;
- 4) nie został prawomocnie ukarany za czyny, o których mowa w art. 130 ust. 4–6, w okresie 5 lat poprzedzających dzień złożenia wniosku o wydanie zezwolenia na prowadzenie placówki.
- 2a. Oświadczenie, o którym mowa w ust. 2 pkt 3 lit. g, składa się pod rygorem odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia. Składający oświadczenie jest obowiązany do zawarcia w nim klauzuli o następującej treści: „Jestem świadomy odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia.”. Klauzula ta zastępuje pouczenie organu uprawnionego do odebrania oświadczenia o odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia.
3. Wojewoda prowadzi rejestr placówek, o których mowa w ust. 1. Rejestr jest jawny.
- 3a. Jeżeli podmiot, któremu wydano zezwolenie na prowadzenie placówki, o której mowa w ust. 1:
- 1) przestał spełniać warunki określone w ustawie,
 - 2) przestał spełniać standardy, o których mowa w art. 68,
 - 3) nie przedstawi na żądanie wojewody w wyznaczonym terminie aktualnych dokumentów, o których mowa w ust. 2 pkt 3
- wojewoda wyznacza dodatkowy termin na spełnienie warunków lub standardów albo na dostarczenie wymaganych dokumentów.
- 3b. Po bezskutecznym upływie terminu, o którym mowa w ust. 3a, wojewoda cofa zezwolenie na prowadzenie placówki.
- 3c. W przypadku cofnięcia zezwolenia wojewoda wykreśla placówkę z rejestru, o którym mowa w ust. 3.
4. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, tryb postępowania w sprawach dotyczących wydawania i cofania zezwoleń na prowadzenie działalności gospodarczej w zakresie prowadzenia placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku i wzór wniosku o zezwolenie, uwzględniając konieczność zapewnienia właściwej opieki osobom przebywającym w takich placówkach.

Art. 68:

1. Opieka w placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekłe chorym lub osobom w podeszłym wieku polega na świadczeniu przez całą dobę usług:
 - 1) opiekuńczych zapewniających:
 - a) udzielanie pomocy w podstawowych czynnościach życiowych,
 - b) pielęgnację, w tym pielęgnację w czasie choroby,
 - c) opiekę higieniczną,
 - d) niezbędną pomoc w załatwianiu spraw osobistych,
 - e) kontakty z otoczeniem;
 - 2) bytowych zapewniających:
 - a) miejsce pobytu,
 - b) wyżywienie,
 - c) utrzymanie czystości.
2. Sposób świadczenia usług powinien uwzględniać stan zdrowia, sprawność fizyczną i intelektualną oraz indywidualne potrzeby i możliwości osoby przebywającej w placówce, a także prawa człowieka, w tym w szczególności prawo do godności, wolności, intymności i poczucia bezpieczeństwa.
 - 2a. W przypadku gdy brak opieki zagraża życiu lub poważnie zagraża zdrowiu osoby przebywającej w placówce, będącej osobą z zaburzeniami psychicznymi, osoba kierująca tą placówką może ograniczyć możliwość samodzielnego opuszczania przez tę osobę terenu placówki na podstawie zaświadczenia lekarza wydanego na czas oznaczony, nie dłuższy niż 6 miesięcy, wskazującego zasadność takiego ograniczenia.
 - 2b. Ograniczenie może być wydane na czas oznaczony wskazany w zaświadczeniu lekarza, nie dłuższy niż 6 miesięcy.
 - 2c. Ograniczenie jest wydawane w formie pisemnej i zawiera wskazanie osoby, której to ograniczenie dotyczy, okresu, na jaki jest wydane, uzasadnienie ograniczenia oraz pouczenie o prawie do złożenia wniosku o uchylenie ograniczenia do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się placówka.
 - 2d. Ograniczenie doręcza się osobie przebywającej w placówce, a gdy jest ona osobą ubezwłasnowolnioną całkowicie, również jej przedstawicielowi ustawowemu. Doręczając ograniczenie, osoba kierująca placówką poucza osobę w niej przebywającą o prawie do złożenia wniosku o uchylenie ograniczenia.
 - 2e. Informację o ograniczeniu osoba kierująca placówką przesyła do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się placówka, w terminie 3 dni od dnia doręczenia ograniczenia osobie przebywającej w placówce.
 - 2f. Osoba przebywająca w placówce, w tym również osoba ubezwłasnowolniona, jej przedstawiciel ustawowy, małżonek, krewny w linii

- prostej, rodzeństwo oraz osoba sprawująca nad nią faktyczną opiekę mogą wystąpić do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się placówka, z wnioskiem o uchylenie ograniczenia.
- 2g. W sprawach określonych w ust. 2c sąd opiekuńczy orzeka niezwłocznie po przeprowadzeniu rozprawy. Rozprawa powinna się odbyć nie później niż w terminie 14 dni od dnia wpływu wniosku o uchylenie ograniczenia.
- 2h. Za szkodę wyrządzoną przez niezgodne z prawem działanie w zakresie ograniczenia możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki przez osobę w niej przebywającą odpowiedzialność ponosi podmiot prowadzący placówkę.
3. Usługi opiekuńcze powinny zapewniać:
- 1) pomoc w czynnościach życia codziennego, w miarę potrzeby pomoc w ubieraniu się, jedzeniu, myciu i kąpaniu;
 - 2) organizację czasu wolnego;
 - 3) pomoc w zakupie odzieży i obuwia;
 - 4) pielęgnację w chorobie oraz pomoc w korzystaniu ze świadczeń zdrowotnych.
4. Miejsce pobytu powinno spełniać następujące warunki:
- 1) budynek i jego otoczenie – bez barier architektonicznych;
 - 2) w budynkach wielokondygnacyjnych bez dźwigów osobowych – pokoje mieszkalne oraz pomieszczenia wymienione w ust. 5 usytuowane na parterze;
 - 3) pokoje mieszkalne – nie więcej niż trzyosobowe, z tym że:
 - a) pokój jednoosobowy – nie mniejszy niż 9 m²,
 - b) pokój dwu- i trzyosobowy – o powierzchni nie mniejszej niż po 6 m² na osobę,
 - c) pokoje mieszkalne – wyposażone w łóżko lub tapczan, szafę, stół, krzesła i szafkę nocną dla każdej osoby,
 - d) pokój mieszkalny uznaje się za spełniający wymaganą normę, o której mowa w lit. a i b, jeśli odstępstwo od wymaganej powierzchni nie jest większe niż 5%.
- 4a. Jeżeli pokój zajmują wyłącznie osoby leżące może być on czteroosobowy, a jego powierzchnia nie może być mniejsza niż 6 m² na osobę. Pokój uznaje się za spełniający wymaganą normę jeśli odstępstwo od wymaganej powierzchni nie jest większe niż 5%.
5. Placówka, o której mowa w ust. 1, powinna posiadać:
- 1) pokój dziennego pobytu służący jako jadalnia;
 - 2) pomieszczenie pomocnicze do prania i suszenia;
 - 3) jedną łazienkę dla nie więcej niż pięciu osób i jedną toaletę dla nie więcej niż czterech osób, wyposażone w uchwyty ułatwiające osobom mniej sprawnym korzystanie z tych pomieszczeń, z tym że jeśli liczba osób leżących przekracza 50% ogólnej liczby

mieszkańców, dopuszcza się zmniejszenie liczby tych pomieszczeń o 25%.

- 5a. Placówki mieszczące się w budynkach wpisanych do rejestru zabytków są obowiązane spełnić warunki, o których mowa w ust. 4 i 5, w zakresie, w jakim nie narusza to przepisów ustawy z dnia 23 lipca 2003 r. o ochronie zabytków i opiece nad zabytkami (Dz.U. z 2020 r. poz. 282, 782 i 1378).
6. Placówka, o której mowa w ust. 1, powinna zapewnić:
- 1) co najmniej 3 posiłki dziennie, w tym posiłki dietetyczne, zgodnie ze wskazaniem lekarza;
 - 2) przerwę między posiłkami nie krótszą niż 4 godziny, przy czym ostatni posiłek nie powinien być podawany wcześniej niż o godzinie 18;
 - 3) dostęp do drobnych posiłków i napojów między posiłkami;
 - 4) możliwość spożywania posiłków w pokoju mieszkalnym, w razie potrzeby karmienie;
 - 5) środki higieny osobistej, środki czystości, przybory toaletowe i inne przedmioty niezbędne do higieny osobistej;
 - 6) sprzątanie pomieszczeń, w miarę potrzeby, nie rzadziej niż raz dziennie.
7. Wymóg, o którym mowa w ust. 4 pkt 2, nie ma zastosowania do placówek, w których przebywa nie więcej niż 5 osób, jeżeli placówki te są wyposażone w urządzenie do przemieszczania osób niepełnosprawnych, a łazienki i toalety znajdują się na tej samej kondygnacji, na której znajdują się pokoje mieszkalne.
8. W jednym budynku placówki nie może przebywać więcej niż 100 osób, którym jest zapewniana opieka całodobowa.

Art. 68a:

Podmiot prowadzący placówkę zapewniającą całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku jest obowiązany:

- 1) prowadzić szczegółową dokumentację osób przebywających w placówce, zawierającą:
 - a) umowę o świadczenie usług w placówce,
 - b) dane identyfikacyjne osób przebywających w placówce, takie jak: imię i nazwisko, miejsce zamieszkania, numer PESEL lub numer dokumentu potwierdzającego tożsamość osoby w przypadku braku numeru PESEL,
 - c) imię i nazwisko opiekuna prawnego lub kuratora osoby przebywającej w placówce, jeżeli został ustanowiony,
 - d) informacje dotyczące stanu zdrowia osoby przebywającej w placówce, w szczególności:

- informacje o wydanych orzeczeniach,
 - zalecenia lekarskie,
 - ewidencję przypadków korzystania ze świadczeń zdrowotnych na terenie placówki, ze wskazaniem daty i zakresu tych świadczeń oraz danych świadczeniodawcy udzielającego świadczeń zdrowotnych,
 - ewidencję przypadków stosowania na terenie placówki przymusu bezpośredniego, ze wskazaniem daty i zakresu tego środka,
- e) dane kontaktowe, takie jak: adres zamieszkania i numer telefonu najbliższej rodziny, opiekuna prawnego lub innych osób wskazanych przez osobę przebywającą w placówce,
 - f) postanowienia sądu opiekuńczego w przedmiocie udzielenia zezwolenia na umieszczenie w placówce – w przypadku osób ubezwłasnowolnionych całkowicie,
 - g) zaświadczenia lekarza wskazujące zasadność ograniczenia osobom przebywającym w placówce możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki,
 - h) ograniczenia możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki,
 - i) orzeczenia sądu opiekuńczego dotyczące ograniczenia możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki;
- 2) umieścić w widocznym miejscu na budynku, w którym prowadzi placówkę, tablicę informacyjną zawierającą informację o rodzaju posiadanego zezwolenia oraz numer wpisu do rejestru placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku;
 - 3) umieścić na tablicy ogłoszeń znajdującej się w widocznym miejscu w budynku, w którym prowadzi placówkę, informacje dotyczące:
 - a) zakresu działalności prowadzonej w placówce,
 - b) podmiotu prowadzącego placówkę, w tym informacje o siedzibie lub miejscu zamieszkania podmiotu;
 - 4) do wykonywania czynności, o których mowa w art. 68 ust. 1 pkt 1, zatrudniać osoby posiadające kwalifikacje niezbędne do wykonywania zawodu lekarza, pielęgniarki, ratownika medycznego, opiekuna w domu pomocy społecznej, opiekuna osoby starszej, asystenta osoby niepełnosprawnej, opiekunki środowiskowej, opiekuna medycznego albo osoby posiadające udokumentowane co najmniej 2-letnie doświadczenie zawodowe polegające na świadczeniu usług opiekuńczych osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku oraz ukończone szkolenie z zakresu udzielania pierwszej pomocy;
 - 5) zatrudniać osoby, o których mowa w pkt 4, w wymiarze nie mniej niż 1/3 pełnego wymiaru czasu pracy na jedną osobę przebywającą w placówce, nie mniej niż w wymiarze 4,5 pełnego wymiaru czasu pracy,

z tym że czas pracy osoby fizycznej prowadzącej placówkę, spełniającej warunki, o których mowa w pkt 4, zalicza się w wymiarze 1/2 pełnego wymiaru czasu pracy, a w przypadku prowadzenia więcej niż jednej placówki zalicza się w wymiarze 1/2 pełnego wymiaru czasu pracy tylko w jednej placówce.

Art. 68b:

W placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekłe chorym lub osobom w podeszłym wieku może być zapewniana opieka wyłącznie osobom pełnoletnim.

Art. 68c:

Osoba ubezwłasnowolniona całkowicie może być umieszczona w placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekłe chorym lub osobom w podeszłym wieku za pisemną zgodą jej przedstawiciela ustawowego. Przedstawiciel ustawowy wyraża zgodę po uzyskaniu zezwolenia sądu opiekuńczego właściwego ze względu na miejsce zamieszkania osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie.

Art. 69:

1. W przypadku prowadzenia przez podmioty, o których mowa w art. 57 ust. 1 pkt 2, w ramach działalności statutowej, placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekłe chorym lub osobom w podeszłym wieku, stosuje się art. 67 ust. 1–3c i art. 68–68c.
2. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, tryb postępowania w sprawach dotyczących wydawania i cofania zezwoleń na prowadzenie placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekłe chorym lub osobom w podeszłym wieku i wzór wniosku o zezwolenie, uwzględniając konieczność zapewnienia właściwej opieki osobom przebywającym w takich placówkach.

Spis literatury cytowanej

- Administracja i zarządzanie publiczne. Nauka o współczesnej administracji*, red. D. Sześciło, Stowarzyszenie Absolwentów Wydziału Prawa i Administracji UW, Warszawa 2014.
- Antczak R., Grabowska I. i Polańska Z., *Podstawy i źródła danych statystyki osób niepełnosprawnych*, „Wiadomości Statystyczne” 2018, t. LXIII, nr 2(681), s. 21–43. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-d4528ec0-80fa-41ff-b116-a0cf8abd330e>; dostęp 22.07.2021.
- Antczak R., Grabowska I. i Polańska Z., *Raport dotyczący wdrażania art. 31 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce. Statystyka i zbieranie danych*, Warszawa, grudzień 2016. https://www.dzp.pl/files/shares/Publikacje/Raport_tematyczny%20art.31_statystyka_01_02.pdf; dostęp 22.07.2021.
- Augustyn M., Błędowski P., Wyrwicka K., Łukasik J., Witkowska B., Wilmowska-Pietruszyńska A. i Czepulis-Rutkowska Z., *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, red. M. Augustyn, Grupa Robocza ds. Przygotowania Ustawy o Ubezpieczeniu od Ryzyka Niesamodzielności przy Klubie Senatorów Platformy Obywatelskiej, Warszawa 2010. <http://rszarf.ips.uw.edu.pl/kierunki/ODzielona.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- Badania Społeczne Marzena Sochańska-Kawiecka, *Raport końcowy. Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych*, PFRON, Warszawa 18.05.2017. <https://www.pfron.org.pl/instytucje/badania-i-analizy-naukowe/raport-koncowy-z-badania-potrzeb-osob-niepelnosprawnych/>; dostęp 22.07.2021.
- Barnes C. i Mercer G., *Niepełnosprawność*, tłum. Piotr Morawski, Wydawnictwo „Sic”, Warszawa 2008.
- Bartkowski J., *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz i S. Rudnicki, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014, s. 45–103.
- Bąba W., *Analiza i ocena polskiego systemu zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami*, Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego, Kraków 2015.
- Berger P.L. i Luckmann T., *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, tłum. J. Niżnik, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
- Błaszczak A., Kurowski K., Mazurczak A., Mikołajczyk A., Miksa K., Dudzińska A., Kubicki P., Roszewska K. i Szarfenberg R., *Realizacja przez Polskę zobowiązań*

- wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2015. <https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Sprawozdanie%20KPON%202015.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- Bugajska J., Najmiec A. i Pawlak K., *Zastosowanie Klasyfikacji ICF do oceny zdolności do pracy*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2018, nr IV (29), s. 67–80. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.deskli-ght-bfe1d4ea-05e9-429f-b81e-52433dc5bfe3>; dostęp 22.07.2021.
- CBOS, *Niepełnosprawni wśród nas. Komunikat z badań 169/2017*, 2017. https://cbos.pl/SPISKOM.POL/2017/K_169_17.PDF; dostęp 22.07.2021.
- Cohen J., *Praktyczny poradnik savoir – vivre wobec osób niepełnosprawnych*, United Spinal Association, adaptacja BON, brak daty. http://niepełnosprawni.sggw.pl/MPIPS_Savoir_vivre.pdf; dostęp 23.07.2021.
- Connors C. i Stalker K., *Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability*, „Disability & Society” 2007, t. 22, nr 1, s. 19–33. <https://doi.org/10.1080/09687590601056162>; dostęp 22.07.2021.
- Cytowska B. i Wołowicz-Ruszkowska A., *Trener pracy. Dokument uwzględniający wiedzę zastaną na temat funkcjonowania trenera pracy, na podstawie polskich i zagranicznych opracowań*, KARE, PFON, POPON, PFRON, Warszawa 2013. <http://obpon.org/pliki/new/CZERWIEC2013/Dokument%20uwzględniający%20wiedzę%20zastaną%20na%20temat%20funkcjonowania%20trenera%20pracy.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- Cywiński Z., *Równość wobec prawa*, [w:] *Socjologia prawa. Główne problemy i postacie*, red. A. Kojder, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2013, s. 414–417.
- Danecka M., *Partycypacja wykluczonych. Wyzwanie dla polityki społecznej*, Instytut Studiów Politycznych PAN i Oficyna Naukowa, Warszawa 2014.
- Diagnoza potrzeb i model pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, R. Kaczan i K. Smoczyńska, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2010.
- Domański Zakrzewski Palinka Sp. K., *Raport z analizy systemu prawnego i zakresu możliwości wprowadzenia w nim zmian w kontekście mainstreamingu produktu w ramach projektu „Trener pracy jako sposób na zwiększenie zatrudnienia osób niepełnosprawnych”*, PFON, Warszawa 2013. https://www.pfon.org.pl/fileadmin/files/o/6101_OSR_PFON.pdf; dostęp 22.07.2021.
- Dostępność Funduszy Europejskich 2014–2020 dla osób z niepełnosprawnościami w praktyce*, Fundacja Aktywizacja, Warszawa 2015. https://aktywizacja.org.pl/wp-content/uploads/2019/05/e-publikacja_Doste%CC%A8pnos%CC%81c%CC%81_Funduszy_Europejskich_2014_2020_dla_oso%CC%81b_z_niepe%CC%82nosprawnos%C-C%81ciami_w_praktyce.pdf; dostęp 22.07.2021.
- Dostępność Funduszy Europejskich 2014–2020 dla osób z niepełnosprawnościami w praktyce Część II*, Fundacja Aktywizacja, Warszawa 2016. https://aktywizacja.org.pl/wp-content/uploads/2019/05/Doste%CC%A8pnos%CC%81c%CC%81_Funduszy_Europejskich_2014-2020_dla_oso%CC%81b_z_niepe%CC%82nosprawnos%C-C%81ciami_w_praktyce_cze%CC%A8s%CC%81c%CC%81_II.pdf; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A., *Instytucjonalne bariery w realizacji polityki publicznej*, „Studia z polityki publicznej” 2015, tom 2, nr 3 (7), s. 159–173. <https://econjournals.sgh.waw.pl/KSzPP/article/view/640>; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A., *„Maszynka do głosowania”. Legitymizowanie decyzji rządu jako główna funkcja parlamentu*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2016, nr 20 B, s. 129–37. <https://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/handle/11320/4559>; dostęp 22.07.2021.

- Dudzińska A., *O idei reprezentacji politycznej*, [w:] *Powiatowa elita polityczna*, red. J. Wasilewski, Instytut Studiów Politycznych PAN, Warszawa 2006, s. 245–258.
- Dudzińska A., *System zamknięty: socjologiczna analiza procesu legislacyjnego*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR i Instytut Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Warszawa 2015.
- Dudzińska A., *Uczniowie z niepełnosprawnościami w Polsce wg danych Systemu Informacji Oświatowej 2010*, [w:] *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami*, red. A. Błaszczak i B. Imiołczyk, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2012, s. 121–191. <https://www.rpo.gov.pl/pliki/13490881580.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A., *Wszystko jasne. Dostępność i jakość edukacji dla uczniów niepełnosprawnych w Warszawie. Raport końcowy z realizacji projektu*, Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „Nie-Grzeczne Dzieci”, Warszawa 2009. https://www.researchgate.net/publication/309558268_Wszystko_jasne_Dostepnosc_i_jakosc_edukacji_dla_uczniow_niepelnosprawnych_w_Warszawie; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A., *Wyniki analizy zaspokojenia potrzeb osób z niepełnosprawnościami w zakresie aktywności dziennej w placówkach w Warszawie*, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 30.09.2019. http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2019/10/Raport-z-analizy-plac%C3%B3wek-aktywno%C5%9Bci-dziennej-w-Warszawie-30_09_2019-2.pdf; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A., *Zatrudnienie wspomagane jako instrument rynku pracy*, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 30.03.2017. <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2017/03/cbnn-o-zatrudnieniu-wspomagany.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A., *Życie z niepełnosprawnością w Warszawie 2010. Raport z badań diagnostycznych*, Stowarzyszenie Bardziej Kochani, Warszawa 2010. https://www.researchgate.net/publication/309558778_Zycie_e_niepelnosprawnoscia_w_Warszawie_2010; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A. i Kubicki P., *Ocena rządowego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”*, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 17.01.2017. <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2017/01/za-zyciem.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A., Kubicki P. i Roszewska K., *Uwagi do projektu ustawy o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją programu „Za życiem” (projekt z dnia 27 marca 2017 r., numer z wykazu prac Rady Ministrów UD212)*, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 6.05.2017. <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2017/05/Uwagi-do-projektu-ustawy-o-zmianie-niekt%C3%B3rych-ustaw-w-zwi%C4%85zku-z-realizacj%C4%85-programu-Za-%C5%BCyciem-v4.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A. i Niedźwiedzka A., *Najczęstsze pytania dotyczące kształcenia specjalnego. Informator dla rodziców*, Projekt Wszystko Jasne, Stowarzyszenie „Nie-Grzeczne Dzieci”, Warszawa 2012. https://www.academia.edu/29597302/Najcz%C4%99stsze_pytania_dotycz%C4%85ce_kszt%C5%82cenia_specjalnego_Informator_dla_rodzic%C3%B3w; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A., Poyet C., Costa O. i Weßels B., *Representational Roles*, [w:] *Representing the People. A Survey Among Members of Statewide and Substate Parliaments*, red. K. Deschouwer i S. Depauw, Oxford University Press, Oxford 2014, s. 19–38.
- Dudzińska A. i Roszewska K., *Kolejna nowelizacja ustawy o Funduszu Solidarnościowym*, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 16.11.2019. <http://cbnn.pl/kolejna-nowelizacja-ustawy-o-funduszu-solidarnosciowym/>; dostęp 22.07.2021.

- Dudzińska A. i Roszewska K., *Praktyczna realizacja polityki oświatowej wobec uczniów z niepełnosprawnościami*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2016, nr 22, s. 185–201. https://www.researchgate.net/publication/320842947_Praktyczna_realizacja_polityki_oswiatowej_wobec_uczniow_z_niepelnosprawnościami; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A. i Roszewska K., *Uwagi do projektu Strategii rozwoju usług społecznych (projekt udostępniony na stronie MRiPS 25.06.2021)*, Centrum Badań Nad Niepełnosprawnością cbnn.pl, 16.07.2021. <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2021/07/Uwagi-CBNN-do-projektu-Strategii-rozwoju-uslug-spoecznych-v1.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- Dudzińska A. i Sobczak A., *Potrzeby i oczekiwania osób z różnymi niepełnosprawnościami dotyczące przyszłej sytuacji mieszkaniowej*, [w:] *Niezależne życie i pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, red. A. Sobczak, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2012, s. 65–78.
- Dunaj B., *Język polski. Współczesny słownik języka polskiego*, Wydawnictwo Langenscheidt Polska, Warszawa 2007.
- Dziurla R., *Zatrudnienie Wspomagane – nowy wymiar rehabilitacji zawodowej*, [w:] *Oblicza rehabilitacji*, red. E. Pisula, K. Bargiel-Matusiewicz i K. Walewska, MediPage, Warszawa 2011, s. 117–136.
- Elgie R., *Semi-Presidentialism. Sub-Types and Democratic Performance*, Oxford University Press, Oxford 2011. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199585984.001.0001; <https://oxford.universitypressscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780199585984.001.0001/acprof-9780199585984>; dostęp 23.07.2021.
- Ereńc J., *Bycie innym: problem wykluczenia i izolacji ludzi niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2008.
- Flis J., *Złudzenia wyboru. Społeczne wyobrażenia i instytucjonalne ramy w wyborach do sejmu i senatu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014.
- Fundacja „Hej, Koniku”, *Usługi asystenckie w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych*, brak daty. <https://docplayer.pl/6298717-Uslugi-asystenckie-w-systemie-wsparcia-osob-niepelnosprawnych.html>; dostęp 22.07.2021.
- Galasiński D., *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnościami?*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2013, nr IV (9), s. 3–6. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/477_01-Dariusz_Galasinski.pdf; dostęp 22.07.2021.
- Gawska A., Kowalski P., Kubicki P., Roszewska K., Zespół Rzecznictwa Fundacji SYNAPSIS, Zakrzewska M. i Żydok P., *Właściwe włączanie tematyki osób z niepełnosprawnościami w programowanie funduszy UE 2014-2020 – postulaty organizacji pozarządowych*, 27.03.2013. <https://oninclusion.wordpress.com/>; dostęp 22.07.2021.
- Gąciarz B., *W kierunku nowego modelu polityki społecznej*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz i S. Rudnicki, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014, s. 377–391.
- Gąciarz B., Kubicki P. i Rudnicki S., *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz i S. Rudnicki, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014, s. 105–126.
- Gąciarz B., Rudnicki S. i Żuchowska-Skiba D., *Niepełnosprawność a instytucje: w kierunku inteligentnej polityki społecznej*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Pomiedzy deklaracjami a realiami*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, i D. Żuchowska-Skiba, Wydawnictwa AGH, Kraków 2015, s. 7–15.

- Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska i J. Tokarska-Bakir, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005 [1963].
- Golinowska S. i Sowa A., *Determinanty niepełnosprawności*, [w:] *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*, red. S. Golinowska, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2012, s. 68–98.
- Gorajewska D., *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa 2006. http://www.integracja.org/wp-content/uploads/2014/05/fakty_i_mity_2009.pdf; dostęp 22.07.2021.
- GUS, *Osoby niepełnosprawne w 2018 roku. Informacja sygnalna*, 3.12.2019. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoeczna/osoby-niepelnosprawne-w-2018-roku,24,1.html>; dostęp 22.07.2021.
- GUS, *Osoby niepełnosprawne w 2019 roku. Informacja sygnalna*, 3.12.2020. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/rynek-pracy/pracujacy-bezrobotni-bierni-zawodowo-wg-bael/osoby-niepelnosprawne-w-2019-roku,33,1.html>; dostęp 22.07.2021.
- GUS, *Ubóstwo w Polsce w latach 2015 i 2016, 2017*. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoeczna/ubostwo-w-polsce-w-latach-2015-i-2016,1,8.html>; dostęp 23.07.2021.
- GUS, *Zasięg ubóstwa ekonomicznego w Polsce w 2020 r.*, 30.06.2021. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoeczna/zasieg-ubostwa-ekonomicznego-w-polsce-w-2020-roku,14,8.html>; dostęp 23.07.2021.
- Howlett M., *Moving policy implementation theory forward: A multiple streams/critical juncture approach*, „Public Policy and Administration” 2019, t. 34, nr 4, s. 405–430. <https://doi.org/10.1177/0952076718775791>; dostęp 22.07.2021.
- Jagodziński R., *Zastosowanie ICF jako narzędzia diagnozy, planowania i ewaluacji w programie aktywizacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych ruchowo*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2013, nr II (7), s. 68–104. <https://www.infona.pl/resource/bwmeta1.element.desklight-63ca1f25-f890-4945-a9fd-cc001f8d2c68>; dostęp 22.07.2021.
- Jagodziński R. i Pawlak K., *Zastosowanie ICF w programach aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością ruchową – prezentacja efektów projektu*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2015, nr I (14), s. 26–62. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-031c3e0b-c86c-4ed0-b3f5-d9a2c2828f91>; dostęp 22.07.2021.
- Kamińska O., *Analiza podstaw prawnych funkcjonowania rehabilitacji zawodowej w Polsce. Obowiązujące przepisy*, [w:] *Rehabilitacja zawodowa. Stan aktualny i proponowane zmiany*, red. G. Uścińska i A. Wilmowska-Pietruszyńska, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2014, s. 47–93.
- Kingdon J. W., *Agendas, Alternatives and Public Policies*, Pearson, brak miejsca wydania, 2014.
- Kongres Osób z Niepełnosprawnościami, *Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami*, 2017. <http://konwencja.org/download/zalozenia-dla-projektow-ustaw-dla-nowego-systemu-wsparcia-osob-z-niepelnosprawnościami-v3-0-2017-12-11-2/>; dostęp 22.07.2021.
- Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, seria Biblioteka Pracownika Socjalnego, Interart, Warszawa 1996.
- Kubicki P., *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 2017. <https://cor.sgh.waw.pl/bitstream/handle/20.500.12182/627/>

- [Polityka_publiczna_wobec_osob_z_niepelnosprawnosciami.pdf?sequence=60&isAllo-wed=y](#); dostęp 22.07.2021.
- Kubicki P., *Środowiska osób z niepełnosprawnościami wobec polityki publicznej – studia przypadków*, „Studia z Polityki Publicznej” 2016, tom 3, nr 1 (9), s. 95–110. <https://doi.org/10.33119/KSzPP.2016.1.3>; dostęp 22.07.2021.
- Kubicki P., Mica A. i Pawlak M., *Proces tworzenia polityki publicznej wobec niepełnosprawności*, „Polityka Społeczna” 2020, tom XLVII, nr 10, s. 22–29. <https://polityka-spoeczna.ipiss.com.pl/resources/html/article/details?id=208989&language=en>; dostęp 22.07.2021.
- Kubisa J. i Rakowska K., *Was it a strike? Notes on the Polish women's strike and the strike of parents of persons with disabilities*, „Praktyka Teoretyczna” 2018, nr 4 (30), s. 15–50. http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.ojs-doi-10_14746_prt_2018_4_1/c; dostęp 22.07.2021.
- Kulesza M. i Sześciło D., *Polityka administracyjna i zarządzanie publiczne*, LEX a Wolters Kluwer business, Warszawa 2013.
- Kwiatkowska-Ciotucha D., Załuska U. i Grześkowiak A., *Osoby z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy. Bariery skutecznej inkluzji w miejscu pracy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu, Wrocław 2020.
- Laboratorium Badań Społecznych Sp. z o.o., *Badanie sytuacji warsztatów terapii zajęciowej. Raport końcowy z badania*, PFRON, Warszawa wrzesień 2014. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/r/5062_Raport_koncowy_WTZ.pdf; dostęp 22.07.2021.
- Malmor I., *Słownik etymologiczny języka polskiego*, Wydawnictwo Szkolne PWN, Warszawa–Bielsko-Biała 2009.
- Mansbridge J., *Rethinking Representation*, „American Political Science Review” 2003, t. 97, nr 4, s. 515–528.
- Marska-Dzioba N., *Racjonalność wydatków publicznych przeznaczonych na integrację osób niepełnosprawnych w Polsce*, [volumina.pl](#), Szczecin 2013.
- Masłyk T., *Laicy jako rzecznicy. Opinie osób niepełnosprawnych jako głos w polemice toczonej przez reprezentantów socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2020, t. XVI, nr 3, s. 84–100. <https://czasopisma.uni.lodz.pl/socjak/article/view/8269>; dostęp 22.07.2021.
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, Światowa Organizacja Zdrowia, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, brak miejsca wydania, 2009 [2001]. https://www.cez.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf; dostęp 22.07.2021.
- MiIR, *Program rządowy Dostępność Plus 2018-2025*, lipiec 2018. https://www.fundusze-europejskie.gov.pl/media/97063/Program_Dostepnosc_Plus.pdf; dostęp 22.07.2021.
- Mokrzycka A., *Prawa osób z niepełnosprawnością i regulacje dostępu do świadczeń w polskim systemie prawnym. Analiza prawna orzecznictwa lekarskiego*, [w:] *Institucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*, red. S. Golińska, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2012, s. 99–165.
- MPiPS, *Sprawozdanie MPiPS-03-R za I-XII 2015. Zestawienie według województw*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-rok-2015>; dostęp 14.07.2021.
- MPiPS, *Sprawozdanie MPiPS-05 za 2015. Wybrane informacje o ponadgminnych oraz gminnych domach pomocy społecznej, środowiskowych domach samopomocy, mieszkaniach chronionych i placówkach całodobowej opieki prowadzonych w ramach działalności gospodarczej i statutowej wg stanu na dzień 31.XII2015 r.* <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-2015>; dostęp 13.07.2021.

- MRiPS, *Program "Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej"* – edycja 2019-2020, wrzesień 2019. <https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-naborze-wnioskow-w-ramach-programu-asystent-osobisty-osoby-niepelnosprawnej---edycja-2019-2020>; dostęp 23.07.2021.
- MRiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-03-R za I-XII 2020 r. Sprawozdanie roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej-pięniężnych, w naturze i usługach*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-2020>; dostęp 13.07.2021.
- MRiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-05 za 2020 rok o placówkach zapewniających całodobową opiekę i wsparcie – wybrane informacje o ponadgminnych oraz gminnych domach pomocy społecznej, środowiskowych domach samopomocy i placówkach całodobowej opieki*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-2020>; dostęp 13.07.2021.
- MRPiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-05 za 2019. Sprawozdanie o placówkach zapewniających całodobową opiekę i wsparcie za I-XII 2019 r.* <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-2019>; dostęp 14.07.2021.
- MRPiPS, *Sprawozdanie MRPiPS-03-R za I-XII 2019. Zestawienie według województw*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/statystyka-za-2019>; dostęp 14.07.2021.
- Nauka o administracji*, red. B. Kudrycka, G.B. Peters i P.J. Suwaj, Oficyna a Wolters Kluwer business, Warszawa 2009.
- Niedbalski J., *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2019.
- NIK, *Usługi opiekuńcze świadczone osobom starszym w miejscu zamieszkania. Informacja o wynikach kontroli*, 22.05.2018. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,17440,vp,20012.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- North D.C., *Institutions, Institutional Change and Economic Performance*, Cambridge University Press, 1990. http://epistemh.pbworks.com/f/8.%20Institutions_Institutional_Change_and_Economic_Performance.pdf; dostęp 22.07.2021.
- Oblicza rehabilitacji*, red. E. Pisula, K. Bargiel-Matusiewicz, K. Walewska, MediPage, Warszawa 2011.
- Ogonowski A., *Ewolucja instytucji dialogu społecznego w Polsce po 1989 roku. Studium ustrojowe*, Wydawnictwo Sejmowe, Warszawa 2018.
- Oksztulski M., *Prawo osób z autyzmem do właściwych warunków mieszkaniowych. Identyfikacja międzynarodowa polskiego porządku prawnego*, [w:] *Umieędzynarodowienie krajowego obrotu prawnego*, t. I, Wydawnictwo Prawo i Partnerstwo, Białystok 2016, s. 121–138. <https://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/bitstream/11320/8267/1/Umi%C4%99dzynarodowienie%20krajowego%20obrotu%20prawnego%20I.%20Maciej%20Oksztulski2.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- ON Inclusion 14-20. „Propozycje systemowych rozwiązań gwarantujących dostępność Funduszy polityki spójności 2014-2020 dla osób z niepełnosprawnościami”, 9.10.2013. https://oninclusion.files.wordpress.com/2013/11/dostc499pnoc59bc487_funduszy_ue_dla_osc3b3b_z_niepec582nosprawnoc59bciami_propozycje_wytycznych_2013_10_09.pdf; dostęp 22.07.2021.
- ON Inclusion 14-20. „Raport grupy ON Inclusion 14-20 z działań rzeczniczych prowadzonych w 2013 r. na rzecz nowej perspektywy Funduszy Europejskich”, brak daty. <https://oninclusion.wordpress.com/2014/01/16/raport-grupy-on-inclusion-14-20-z-dzialan-rzeczniczych-prowadzonych-w-2013-r-na-rzecz-nowej-perspektywy-funduszy-europejskich/>; dostęp 22.07.2021.

- Organizacje uczące się. Model dla administracji publicznej*, red. K. Olejniczak, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2012.
- Paluszkiewicz M., *Analiza założeń do nowego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami „Za Niezależnym Życiem”, Opinie i Ekspertyzy OE-269*, Kancelaria Senatu, 2018. <https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatekspertyzy/4847/plik/oe-269.pdf>; dostęp 22.07.2021.
- PCPR w Ostródzie, *Informator osoby niepełnosprawnej*, brak daty (prawdopodobnie 2013). <https://www.google.pl/url?sa=t&ret=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiz5YilyvXtAhVNpYsKHbniBRI4ChAWMAV6BAGMEAI&url=http%3A%2F%2Fwww.pcpr.ostroda.pl%2Fdokumenty%2Fbroszura-podglad.pdf&usg=AOvVaw-1spPUT4h4fExru0JWZUOIP>; dostęp 22.07.2021.
- PFRON, *Kompendium dobrych praktyk. Zatrudnienie wspomagane dla osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej i na obszarze Europejskiego Stowarzyszenia Wolnego Handlu/Europejskiego Obszaru Gospodarczego*, Warszawa 2013. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/k/6098_Kompendium_dobrych_praktyk_indd.pdf; dostęp 22.07.2021.
- PFRON, *Sprawozdanie Zarządu PFRON z realizacji Planu Rzeczowo-finansowego z działalności Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w 2020 roku*, 2021. <http://bip.pfron.org.pl/pfron/budzet-funduszu/sprawozdanie-zarzadu-pfron-z-realizacji-planu-rzeczowo-finansowego-z-dzialalnosci-panstwowego-funduszu-rehabilitacji-osob-niepelnosprawnych-w-2020-roku/>; dostęp 23.07.2021.
- PFRON i ZUS, *Informator dla osób z niepełnosprawnością 2021*, 2021. <https://www.zus.pl/documents/10182/167496/Informator+dla+os%C3%B3b+z+niepe%C5%82no+sprawno%C5%9Bci%C4%85.pdf/725e5516-78fe-47ea-8123-0347406082a8>; dostęp 22.07.2021.
- Pitkin H.F., *The Concept of Representation*, University of California Press, Berkeley 1967.
- Pławucka H., *Renta inwalidzka w systemie zaopatrzenia emerytalnego służb mundurowych*, [w:] *Renta w prawie polskim*, red. M. Dreła, E-Wydawnictwo. Prawnicza i Ekonomiczna Biblioteka Cyfrowa. Wydział Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2016, s. 263–86. <https://repozytorium.uni.wroc.pl/dlibra/publication/82417/edition/78977/content?&meta-lang=en>; dostęp 22.07.2021.
- Podgórska-Jachnik D. i Tłoczowska D., *Ruch self-adwokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź 2009, s. 177–189.
- Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz i S. Rudnicki, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014. https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/7355/Gaciarz_Rudnicki_Polscy_Niepelnosprawni.pdf?sequence=1&isAllowed=y; dostęp 22.07.2021.
- Polscy niepełnosprawni. Pomiedzy deklaracjami a realiami*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki i D. Żuchowska-Skiba, Wydawnictwa AGH, Kraków 2015. <https://depot.ceon.pl/handle/123456789/11188>; dostęp 22.07.2021.
- Poławski P., *Reformy państwa opiekuńczego i wytwarzanie niepewności*, „Polityka Społeczna” 2014, nr 5–6, s. 9–13. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-6630b77c-8937-43cc-a3e4-b110afeabe1f>; dostęp 22.07.2021.
- Praca ludzka w perspektywie interdyscyplinarnej*, red. A. Bağlajewski, J. Bartmiński, M. Łaszewicz i S. Niebrzegowska-Bartmińska, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, Lublin 2018.

- Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź 2009. <https://repozytorium.ukw.edu.pl/bitstream/handle/item/5534/Problemy%20rzecznictwa%20i%20reprezentacji%20os%C3%B3b%20niepe%C5%82nosprawnych.pdf?sequence=1&isAllowed=y>; dostęp 22.07.2021.
- Raław M. i Szarawarska D., *Ukryte/niewidoczne niepełnosprawności a polityka tożsamości i etykietowania w życiu codziennym*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2018, t. XIV, nr 3, s. 30–46. <https://czasopisma.uni.lodz.pl/socjak/article/view/3608>; dostęp 22.07.2021.
- Raław M. i Trawkowska D., *Pytania o rzecznictwo wobec niepełnosprawnych i problemu niepełnosprawności – koncepcje i działania w perspektywie interdyscyplinarnej*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica” 30.03.2017, nr 60 (30.03.2017): s. 13–32. <https://doi.org/10.18778/0208-600X.60.02>; dostęp 22.07.2021.
- Rada Ministrów, *Sprawozdanie z wykonania budżetu państwa za okres od 1 stycznia do 31 grudnia 2020 r.*, 2021. <https://www.gov.pl/web/finanse/sprawozdanie-roczne-za-2020-rok>; dostęp 22.07.2021.
- Roszeńska K., *Aksjologiczne podstawy unormowania zatrudnienia pracowniczego osób z niepełnosprawnościami w kodeksie pracy*, „Praca i Zabezpieczenie Społeczne” 2014, nr 12, s. 8–12. <http://bazekon.icm.edu.pl/bazekon/element/bwmeta1.element.ekon-element-000171314281>; dostęp 22.07.2021.
- Rudnicki S., *Niepełnosprawność i złożoność*, „Studia Socjologiczne” 2013, t. 2, nr 213, s. 43–61. https://www.researchgate.net/publication/280580051_Niepelnosprawno-sc_i_zlozonosc; dostęp 22.07.2021.
- Rymsza A., *Zagubiona tożsamość. Analiza porównawcza sektora pozarządowego w Polsce i w Stanach Zjednoczonych*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2013. <https://www.ekonomiaspoleczna.gov.pl/Biblioteka,Pozytku,Publicznego,657.html>; dostęp 23.07.2021.
- Rymsza M., *Niepełnosprawny jako aktywny obywatel – problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, red. E. Zakrzewska-Manterys i J. Niedbalski, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2016, s. 13–46.
- Rymsza M., *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych a zatrudnienie socjalne w sektorze gospodarki społecznej: problem dualności systemów wsparcia*, [w:] *Polityka aktywizacji w Polsce. Usługi reintegracji w sektorze gospodarki społecznej*, red. M. Grewiński i M. Rymsza, seria Nowa Polityka Społeczna, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP w Warszawie, Warszawa 2011, s. 180–193.
- Rzecznictwo. Jak skutecznie zabiegać o realizację praw osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi*, red. A. Rajner i J. Wygnańska, Fundacja SYNOPSIS, Warszawa 2004.
- Sabicka E., *Rodzice dzieci niepełnosprawnych zgromadzeni na forum internetowym wyznaczają nowy kierunek zmian w prawie*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź 2009, s. 227–253.
- Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnościami*, red. A. Jędrzejczak-Sprycha, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa 2016. http://niepelnosprawni.pl/files/www.niepelnosprawni.pl/public/biblioteczka/komiks_savoir.pdf; dostęp 3.07.2021.

- Senat RP, *Zapis stenograficzny. Posiedzenie Komisji Rodziny i Polityki Społecznej (55.) w dniu 29 stycznia 2013 r.*, 29.01.2013. <https://www.senat.gov.pl/prace/komisje-senackie/posiedzenia,8,15,komisja-rodziny-polityki-senioralnej-i-spoecznej.html>; dostęp 23.07.2021.
- Shugart M.S., *Semi-Presidential Systems: Dual Executive And Mixed Authority Patterns*, „French Politics” 2005, nr 3, s. 323–351. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1057/palgrave.fp.8200087.pdf>; dostęp 23.07.2021.
- Slany K., *Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. – wybrane aspekty*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2014, nr II (11), s. 44–62. <http://kn.pfron.org.pl/kn/popzednie-numery/261,Osoby-niepelnosprawne-w-swietle-Narodowego-Spisu-Powszechnego-Ludnosci-i-Mieszka.html>; dostęp 23.07.2021.
- Słownik łacińsko-polski*, red. M. Plezia, wyd. 2, t. III i V, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1998.
- Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, red. J. Zadrozny, Corvado s.c., 2015. <http://konwencja.org/cala-tresc-raportu/>; dostęp 23.07.2021.
- Stasiowski J., *Ryzyko i nierówności dochodowe a zagrożenia legitymizacji systemu społeczno-gospodarczego*, „Polityka Społeczna” 2014, nr 5–6, s. 27–30. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-eaa00683-f084-4d5a-b682-bd4d88e3db8f>; dostęp 23.07.2021.
- Teoria i praktyka ewaluacji interwencji publicznych*, red. K. Olejniczak, M. Kozak i B. Ledzion, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne oraz Akademia Leona Koźmińskiego, Warszawa 2008.
- WCPR, *Sprawozdanie za rok 2019*, luty 2020. <https://bip.wcpr.pl/p,25,sprawozdania>; dostęp 23.07.2021.
- WCPR, *Sprawozdanie za rok 2020*, marzec 2021. <http://bip.wcpr.pl/p,25,sprawozdania>; dostęp 23.07.2021.
- Wolińska J., *Percepcja społeczna, stereotyp niepełnosprawności – perspektywa aktora i obserwatora*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia Sectio J” 2015, t. XXVIII, nr 1, s. 45–66. <https://journals.umcs.pl/j/article/view/1829>; dostęp 23.07.2021.
- Wroniszewski M., *Rzecznictwo interesów – dokąd zmierzamy, gdzie jesteśmy*, [w:] *Skutecznie i profesjonalnie. Poradnik dla organizacji pozarządowych pracujących na rzecz dzieci i dorosłych z autyzmem i nie tylko*, red. A. Rajner i M. Wroniszewski, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2002, s. 28–32.
- Wygnańska J., *Wprowadzanie poprawek Porozumienia AUTYZM-POLSKA do Ustawy o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku*, [w:] *Rzecznictwo. Jak skutecznie zabiegać o realizację praw osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi*, red. A. Rajner i J. Wygnańska, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2004, s. 91–98.
- Zakrzewska-Manterys E., *Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypu*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*, red. A. Gustavsson, J. Tøssebro i E. Zakrzewska-Manterys, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2003, s. 89–118.
- Zakrzewska-Manterys E., *Niepełnosprawność jako pole badawcze socjologii*, [w:] *Kultura a zdrowie i niepełnosprawność*, red. J. Kowalska, R. Dziurla i K. Bargiel-Matusiewicz, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2018, s. 45–59.

- Zakrzewska-Manterys E., *Niepełnosprawny jako self-adwokat działający w imieniu i na rzecz innych niepełnosprawnych*, [w:] *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, red. E. Zakrzewska-Manterys i J. Niedbalski, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2016, s. 47–65.
- Zakrzewska-Manterys E., *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010.
- Zgliczyński W., *Ocena skutków rządowego projektu ustawy o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji (druk sejmowy nr 3603)*, Biuro Analiz Sejmowych Kancelarii Sejmu, 15.07.2019. <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/opinieBAS.xsp?nr=3603>; dostęp 23.07.2021.
- ZUS, *Informacja o wybranych świadczeniach pieniężnych. Kwiecień 2021 r., luty 2021*. https://www.zus.pl/documents/10182/167606/wst%C4%99pna_04_2021.pdf/656b1217-b7f6-a750-a7c3-49ac1703ea61; dostęp 22.07.2021.
- ZUS, *Standardy orzecznictwa lekarskiego*, wyd. 3 uzupełnione, 2.07.2020. <https://www.zus.pl/lekarze/publikacje/standardy-orzecznictwa-lekarskiego-zus>; dostęp 23.07.2021.
- Zybała A., *Polityki publiczne. Doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach*, Krajowa Szkoła Administracji Publicznej, Warszawa 2012. https://ksap.gov.pl/ksap/sites/default/files/publikacje/polityki_publiczne.pdf; dostęp 23.07.2021.
- Żuchowska-Skiba D., *Aktywność środowisk osób niepełnosprawnych we współczesnej Polsce*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2016. https://www.researchgate.net/publication/312523865_Aktywnosc_srodowisk_osob_niepelnosprawnych_we_wspolczesnej_Polsce; dostęp 23.07.2021.

Spis przywołanych aktów prawnych

Konstytucja

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.).

Akty prawa międzynarodowego

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169 z późn. zm.).

Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego z 29.05.2018 ustanawiające wspólne przepisy dotyczące Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego i innych funduszy, COM(2018) 375 final 2018/0196(COD).

Ustawy

Ustawa z dnia 14 czerwca 1960 r. Kodeks postępowania administracyjnego (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 735).

Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1359).

Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1740 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 29 maja 1974 r. o zaopatrzeniu inwalidów wojennych i wojskowych oraz ich rodzin (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1790 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 16 września 1982 r. Prawo spółdzielcze (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 648)..

Ustawa z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 266 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 24 stycznia 1991 r. o kombatantach oraz niektórych osobach będących ofiarami represji wojennych i okresu powojennego (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 517 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz.U. Nr 46, poz. 201 z późn. zm.).

- Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 1128 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 10 grudnia 1993 r. o zaopatrzeniu emerytalnym żołnierzy zawodowych oraz ich rodzin (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 586 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 18 lutego 1994 r. o zaopatrzeniu emerytalnym funkcjonariuszy Policji, Agencji Bezpieczeństwa Wewnętrznego, Agencji Wywiadu, Służby Kontrwywiadu Wojskowego, Służby Wywiadu Wojskowego, Centralnego Biura Antykorupcyjnego, Straży Granicznej, Straży Marszałkowskiej, Służby Ochrony Państwa, Państwowej Straży Pożarnej, Służby Celno-Skarbowej i Służby Więziennej oraz ich rodzin (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 723).
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 685).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 573).
- Ustawa z dnia 4 września 1997 r. o działach administracji rządowej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1220 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 291 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 1133).
- Ustawa z dnia 20 lipca 2000 r. o ogłaszaniu aktów normatywnych i niektórych innych aktów prawnych (t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 1461). 2021.
- Ustawa z dnia 6 września 2001 r. o dostępie do informacji publicznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 2176).
- Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1057 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1300).
- Ustawa z dnia 13 listopada 2003 r. o dochodach jednostek samorządu terytorialnego (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 38 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 111 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1398 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 8 grudnia 2006 r. o finansowym wsparciu tworzenia lokali mieszkalnych na wynajem, mieszkań chronionych, noclegowni, schronisk dla bezdomnych, ogrzewalni i tymczasowych pomieszczeń (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 508 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 8 listopada 2013 r. o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją ustawy budżetowej (Dz.U. poz. 1645).
- Ustawa z dnia 24 kwietnia 2014 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. poz. 559).
- Ustawa z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach (t.j. Dz.U. z 2018 r. poz. 870).
- Ustawa z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowywaniu dzieci (t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 2407 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1329).

- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 1082 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 22 czerwca 2017 r. o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją programu „Za życiem” (Dz.U. poz. 1292).
- Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 478 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 27 października 2017 r. o finansowaniu zadań oświatowych (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 2029 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1787 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz.U. poz. 848).
- Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1062).
- Ustawa z dnia 31 lipca 2019 r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1936 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 9 sierpnia 2019 r. o narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań w 2021 r. (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 1143).
- Ustawa z dnia 21 stycznia 2021 r. o zmianie ustawy o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. poz. 159).
- Ustawa z dnia 15 kwietnia 2021 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. poz. 803).

Rozporządzenia

- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz.U. Nr 17, poz. 162 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2015 r. poz. 926 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U. z 2021 r. poz. 857).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz.U. Nr 230, poz. 1694 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (t.j. Dz.U. z 2014 r. poz. 414).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej (t.j. Dz.U. z 2018 r. poz. 734 z późn. zm.).

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz.U. poz. 529).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych szkołach i placówkach (Dz.U. poz. 532 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 11 grudnia 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. poz. 1835).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. poz. 1113 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 października 2015 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym (Dz.U. poz. 1778).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz.U. poz. 356 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz.U. poz. 1616 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1309).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. poz. 1635).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. poz. 1743).
- Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 kwietnia 2018 r. w sprawie mieszkań chronionych (Dz.U. poz. 822).
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 31 lipca 2018 r. w sprawie wysokości dochodu rodziny albo dochodu osoby uczącej się stanowiących podstawę ubiegania się o zasiłek rodzinny i specjalny zasiłek opiekuńczy, wysokości świadczeń rodzinnych oraz wysokości zasiłku dla opiekuna (Dz.U. poz. 1497).
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 września 2018 r. w sprawie sposobu podziału dla uczelni środków finansowych na świadczenia dla studentów oraz na zadania związane z zapewnieniem osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie przyjmowania na studia, do szkół doktorskich, kształceniu na studiach i w szkołach doktorskich lub prowadzeniu działalności naukowej (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 384).

- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 8 sierpnia 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie programu badań statystycznych statystyki publicznej na rok 2019 (Dz.U. poz. 1567).
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 15 września 2020 r. w sprawie wysokości minimalnego wynagrodzenia za pracę oraz wysokości minimalnej stawki godzinowej w 2021 r. (Dz.U. poz. 1596).
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 2 października 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie algorytmu przekazywania środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych samorządom wojewódzkim i powiatowym (Dz.U. poz. 1898).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 18 grudnia 2020 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2021 (Dz.U. poz. 2384).

Uchwały

- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 30 lipca 1992 r. Regulamin Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej (t.j. M.P. z 2021 r. poz. 483).
- Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M.P. z 2016 r. poz. 1250).
- Uchwała Nr 190 Rady Ministrów z dnia 29 października 2013 r. Regulamin pracy Rady Ministrów (t.j. M.P. z 2016 r. poz. 1006 z późn. zm.).
- Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030 (M.P. z 2021 r. poz. 218).

Wyroki Trybunału Konstytucyjnego

- Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 19 czerwca 2018 r. SK 19/17, OTK-A 2018, nr 42.
- Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r. K 38/13, OTK-A 2014, nr 9, poz. 104.

Obwieszczenia i zarządzenia

- Zarządzenie Nr 3 Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 stycznia 2017 r. w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania i konsultowania projektów ustaw w związku z przyjęciem przez Radę Ministrów uchwały Ustawa z dnia 22 czerwca 2017 r. o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją programu „Za życiem” a) w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” oraz monitorowania wdrażania rozwiązań wynikających z przyjętych ustaw (Dz. Urz. MRPiPSp. z 2017 r. poz. 3).
- Zarządzenie nr 6 Prezesa Rady Ministrów z dnia 2 lutego 2017 r. w sprawie Międzyresortowego Zespołu do spraw Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdolności do Pracy (M.P. z 2017 r. poz. 167 z późn. zm.).
- Zarządzenie Nr 39 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 13 października 2017 r. w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania modelu kształcenia uczniów

ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Dz. Urz. MEN z 2017 r. poz. 43 z późn. zm.).

Obwieszczenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 4 listopada 2020 r. w sprawie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2021 (M.P. z 2020 r. poz. 1031).

Zarządzenie Nr 1 Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 12 stycznia 2021 r. w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania Strategii deinstytucjonalizacji usług społecznych w Polsce (Dz. Urz. MRiPSp. z 2021 r. poz. 1 z późn. zm.).

Akty prawa miejscowego

Uchwała nr LVI/1418/2017 Rady m.st. Warszawy z dnia 19 października 2017 r.) przyjęcia programu współpracy m.st. Warszawy w 2018 roku z organizacjami pozarządowymi oraz podmiotami, o których mowa w art. 3 ust. 3 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

Uchwała Nr XXIX/845/2020 Rady m.st. Warszawy z dnia 23 kwietnia 2020 r. w sprawie określenia zadań m.st. Warszawy finansowanych w 2020 r. ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Uchwała nr XXXII/978/2020 Rady m.st. Warszawy z dnia 2 lipca 2020 r. zmieniająca uchwałę Rady m.st. Warszawy w sprawie określenia zadań m.st. Warszawy finansowanych w 2020 r. ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Inne

Uchwała nr 166 Rady Działalności Pożytku Publicznego z dnia 18 marca 2021 r. w sprawie Krajowego Programu Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu. Aktualizacja 2021-2027 z perspektywą do roku 2030, <https://www.gov.pl/attachment/f56c6b3f-4a98-4f90-9fce-f16d1c2f5d12>, dostęp 2.07.2021

Indeks nazwisk

Antczak Radosław 56

Bartkowski Jerzy 22, 57

Bismarck Otto von 99

Duda Andrzej 176

Duda Jarosław 83, 91

Fenichel Pitkin Hanna 73

Gąciarz Barbara 56

Gmiterek-Zabłocka Anna 153

Grabowska Izabela 56

Hamer Karolina 16

Hartwich Iwona 62, 79, 80, 106

Hartwich Jakub 106

Kowalik Stanisław 14

Krynicka Bernadeta 106

Kubicki Paweł 68, 181

Masłyk Tomasz 14

Mica Adiana 181

Michałkiewicz Krzysztof 173

Morawiecki Mateusz 98

Pawlak Mikołaj 181

Piechota Sławomir 83

Polańska Zofia 56

Przybyszewski Tomasz 133

Rafalska Elżbieta 98, 173

Rymsza Marek 15, 89

Sabicka Edyta 82

Slany Krystyna 56

Stasiowski Jędrzej 29

Szcześniak Agata 16

Szydło Beata 29

Tusk Donald 83, 180

Wdówik Paweł 23, 31, 52, 133, 153, 174

Wroniszewski Michał 62

Wygnańska Julia 81

Zakrzewska-Manterys Elżbieta 14

Zelent Stanisław 111

Zybała Andrzej 110

Indeks terminów

A

agenda dla interwencji publicznej 105
–, stworzenie 103, 104
aktywizacja zawodowa 116, 117, 162
aktywność dzienna 157
– społeczna 142
– zawodowa 16, 30, 40, 56, 70, 99
– –, ograniczenie 116
asystencja osobista 173
asystent osobisty 93, 104, 106, 113
– osoby niepełnosprawnej 224
asystentura 104
autyzm 39, 69, 86, 159, 173, 174, 181, 182

B

Biuro Analiz Sejmowych 48
– Pełnomocnika Rządu ds. Osób
Niepełnosprawnych 58, 63, 65, 115

C

Centra Opiekuńczo-Mieszkalne (COM)
157
Centrum Badań Nad Niepełnospraw-
nością 122
– e-Zdrowie 52

D

dane 55
deficyty poznawcze 15
dehumanizacja 14
deinstytucjonalizacja 124, 144, 152,
153, 182

–, strategia 153, 182
demokracja bezpośrednia 75
– parlamentarna 74
demonstracje 79
Departament Pomocy i Integracji
Społecznej Ministerstwa Rodziny
i Polityki Społecznej 110
dialog społeczny 90
dodatek pielęgnacyjny 136
dofinansowania do wynagrodzeń niepeł-
nosprawnych pracowników 60, 164
– kosztów kształcenia studentów 161
– likwidacji barier architektonicznych,
w komunikowaniu się i technicznych
118
–, miesięczne kwoty 163
– realizowane przez powiaty 142
– sprzętu 110
– turnusów rehabilitacyjnych 118, 119
– z PFRON 24, 25, 33, 94, 117, 120, 134,
140, 139–142, 158, 163–166
– – – dla indywidualnych osób 172
– – – – pracodawców 33, 162
– zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny,
przedmioty ortopedyczne i środki
pomocnicze 118, 119
domy opieki
– pomocy społecznej (DPS) 146, 151,
154, 167
– – – dla osób z autyzmem 148
– – –, typy 147, 148
– – –, wady 157

dopłaty dla pracodawców 116
dostępność 123, 125, 129, 134
– usług 94, 173, 181
dyskryminacja 14, 87
działalność gospodarcza w zakresie pro-
wadzenia placówki zapewniającej cało-
dobową opiekę osobom niepełnospraw-
nym, przewlekłe chorym lub osobom
w podeszłym wieku 150
dzieci z niepełnosprawnościami 68, 160

E

Elektroniczny Krajowy System Moni-
toringu Orzekania o Niepełnospraw-
ności (EKSMOoN) 34, 37, 46, 47, 55,
58, 59, 61, 70, 106
etykietowanie 21
Europejskie wytyczne dotyczące przeje-
ścia od opieki instytucjonalnej do
opieki świadczonej na poziomie lokal-
nych społeczności 152
ewaluacja 103, 108, 109

F

finansowanie mieszkań chronionych 143
– ośrodków wsparcia 90, 143, 144
– pobytu w DPS-ach 145
– rodzinnych domów pomocy 144, 145
– specjalistycznych usług opiekuńczych
111, 174
– środowiskowych domów samopomocy
168
– usług opiekuńczych 144, 147, 154, 155,
172, 174
– WTZ 117, 168
– ZAZ 162
Fundacja SYNOPSIS 181
Fundusz Dostępności 122
– Solidarnościowy 114, 116, 121, 157,
161, 174
– Ubezpieczeń Społecznych 57
fundusze celowe 116
– Unii Europejskiej 123

G

governmentalizacja 88
granica ubóstwa skrajnego 133
Grupa ON Inclusion 125

I

ICF 43, 49
–, klasyfikacja 50–53
–, Rada 52
internet 82, 87
interpelacje 82, 83
interwencja publiczna 97, 104, 123, 167
– –, etapy 103
– –, proces podejmowania 108
– socjalna 132
inwalida 12, 13

J

jednostki organizacyjne pomocy społecz-
nej 21

K

kalectwo 13
Karta Osób Niepełnosprawnych 109
Karty oceny stanu osoby niepełnospraw-
nej 52
Koalicja na Rzecz Osób z Niepełnospraw-
nością 16, 88, 180
komercyjne domy opieki 150
Komisja Polityki Społecznej i Rodziny 83
komisje dialogu społecznego 80
– sejmowe 81, 82, 88, 107, 108, 179
Komitet ONZ ds. Praw Osób z Niepełno-
sprawnościami 94, 152
Kompleksowy System Informatyczny
ZUS 58
Kongres Osób z Niepełnosprawnościami
17, 180
konkursy 79, 88, 120, 172
Konstytucja 12, 74, 100
konsultacje 78, 82, 173, 183
Konwencja ONZ o prawach osób nie-
pełnosprawnych 17, 56, 85, 91, 94,
102, 105, 123
–, protokół fakultatywny 94
koordynacja polityk 109
Krajowa Rada Konsultacyjna do Spraw
Osób Niepełnosprawnych przy Pełno-
mocniku ds. Osób Niepełnosprawnych
80, 115
Krajowy Program Przeciwdziałania
Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu
153

kryterium dochodowe 83, 117, 118, 172, 173, 176, 182
kształcenie dzieci z niepełnosprawnościami 43
– specjalne 40

L

lekarze orzecznicy ZUS 27
limit dofinansowań z PFRON 141
– do turnusów rehabilitacyjnych 141
lobbing 73, 88

M

media społecznościowe 87
miejsca pracy chronionej 163
mieszkania chronione 143, 156
–, podział 145
– treningowe 145
– wspierane 145
Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) 43, 50
minimum egzystencji 133
Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej 23, 100
Model Edukacji dla wszystkich 52
model biopsychospołeczny 53
– funkcjonalny 34
– medyczny 34
– społeczny 16
mózgowe porażenie dziecięce 69

N

Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) 45, 57
– Spis Powszechny 55
nauczanie indywidualne 44
negocjacje 78
neuroniepełnosprawności 69
niedorozwój umysłowy 12
niepełnosprawności sprzężone 159
niepełnosprawność 14, 16, 97
– biologiczna 56
–, definicja 16
– intelektualna 12, 15, 40, 65, 85, 86, 159, 163, 174, 182
– prawna 56
–, przyczyny 13, 30, 32, 69, 70

–, rodzaje 14, 15, 38, 42, 43, 59, 64, 65, 69, 88, 115, 147, 159, 161, 163, 174, 182
– ruchowa 64, 70
– społeczna 69
–, stopień 21, 163, 166
–,– lekki 55, 66, 70
–,– umiarkowany 55, 66, 107, 141
–,– znaczny 55, 66, 70, 107, 141
– umysłowa 65
–, wymiar polityczny 97
niezdolność do pracy 27

O

obowiązki opiekuńcze 87, 99, 137
– rodzinne 99
ocena funkcjonalna 53
Ocena Skutków Regulacji 105
odpłatność za usługi 174
Ogólnopolskie Forum Organizacji Pozarządowych 124
okno możliwości 83
opieka rodzinna 150, 154
– środowiskowa 156
– wytchnieniowa 52, 93, 104, 112–114, 124, 173, 182
opiekunowie 10, 26, 34, 39, 48, 49, 52, 62, 87, 93, 104, 118, 134, 136, 138, 140, 141, 157, 173, 175, 182
organizacje pozarządowe 79, 80, 81, 85, 88, 115, 124
orzeczenie o niepełnosprawności 13, 22, 31, 40
– – niezdolności do pracy 29
– – potrzebie kształcenia specjalnego 40, 41, 123, 159, 160
– – stopniu niepełnosprawności
– rentowe 21–23
orzecznictwo 8, 20, 112
– oświatowe 43
osoby niepełnosprawne od dzieciństwa 49
ośrodki dla osób z niepełnosprawnościami 169
– dziennego pobytu 89
– pomocy społecznej (OPS) 172
– rewalidacyjno-wychowawcze 44
– wsparcia 174, 89, 146, 168, 169

P

pandemia COVID-19 156
państwo opiekuńcze 99
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) 24, 60, 114, 116, 171
– – – – –, sprawozdania 110, 140
parlamentarny zespół ds. autyzmu 75
Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych 37, 63, 89, 100, 173
petycje 79, 82, 83, 88
piętno 19, 86
placówki dziennego pobytu 167, 169
polityka publiczna 88, 89, 105
– –, korekty 178
– –, segmentacja 90
– społeczna 102
Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami 88
– Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (PSONI) 87
– – – – – Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) 87
Porozumienie Autyzm-Polska 181
postawy paternalistyczne 86
powiatowe centrum pomocy rodzinie (PCPR) 21, 90, 171, 172
– zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności 21, 22
praca 162
–, pojęcie 158
pracodawcy 30, 33, 60, 90, 116, 162, 163
pracownicy z niepełnosprawnościami
– – – w zakładach aktywności zawodowej (ZAZ) 162
prawa człowieka 85
program Aktywny Samorząd 120, 161
– Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej 104, 106, 114
– Dostępność Plus 112
– Opieka wytchnieniowa 104
– Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych 174
– wyrównywania różnic między regionami 120
– Za życiem 45, 78, 121, 144, 169

Program Operacyjny Wiedza Edukacja Rozwój 125
programy PFRON 116, 119
– – – zatwierdzane przez Radę Nadzorczą 120
– rządowe 112, 122, 173
projekt Wszystko jasne. Dostępność i jakość edukacji dla uczniów niepełnosprawnych 177
protest 80, 84, 91, 92, 105
– osób z niepełnosprawnościami i ich rodziców 29, 105
– rodziców 62
– w Sejmie 28
pułapka rentowa 70

R

refundacja składek na ubezpieczenia społeczne 117, 162
– – – – – dla osób prowadzących działalność gospodarczą 165
rehabilitacja medyczna 45
– społeczna 89, 88, 117
– zawodowa 89
renta rodzinna 135
– socjalna 28, 30, 49, 62, 93, 98, 99, 116, 121, 135, 139, 150
– z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy 135
– – – niezdolności do pracy 23
reprezentacja 73
– osób z niepełnosprawnościami 73, 74
– zastępcza 75
responsywność 29, 82
rodzice 28, 29, 38–41, 43–45, 49, 62, 78, 82–87, 92, 132, 133, 135–137, 148, 150, 155, 159, 175, 177–179
rodzinne domy pomocy 143, 145, 146, 150, 151, 156, 182
role społeczne 16
rynek pracy, chroniony 89, 163
– –, otwarty 163, 164
Rządowe Centrum Legislacji 82, 107
rządowe programy 113
rzecznictwo rodzicielskie 74
– systemowe 73, 88, 181
Rzecznik Praw Obywatelskich 95
–, sprawozdanie z realizacji Konwencji za lata 2012–2014 61

S

samorządy 26, 108, 111–115, 118, 145, 168, 169, 173, 174, 178, 179
– gminne 144, 151, 156, 157
– powiatowe 120, 144, 157
– województw 117
samorzecznictwo 74, 86
schorzenia, rodzaje 34
– specjalne 60, 163
segregacja szkolna 160
Sejm 9, 28, 39, 45, 48, 74, 76, 80, 84, 91–93, 105, 108, 112, 138, 141
–, wybory 77
self-adwokatura 86, 87
Senat 48, 74, 108
Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (SFWON) 121
specjalistyczne usługi opiekuńcze 111, 142, 143, 155, 174, 181
specjalne potrzeby edukacyjne 160
specjalny zasiłek opiekuńczy 138, 176
społeczne rady do spraw osób niepełnosprawnych 80
spójność społeczna 98
sprawozdania sejmowe 180
stawki za usługi opiekuńcze 155
stereotypy 15, 154, 176
strajk 84
– okupacyjny w Sejmie 84
– osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów 93
– rodziców dzieci z niepełnosprawnościami 39
– sejmowy 79, 80, 82
– – opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami 138
– – rodziców 131, 132
Stratega na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 31, 64, 96
studenci z niepełnosprawnościami 161
– – –, stypendia 161
stygmatacja 30
subwencja oświatowa 43, 123, 159, 178, 179
symbol przyczyny niepełnosprawności 32
system
– e-zdrowie 94
– kwotowy 162, 167

– ochrony zdrowia 45
– orzekania o niepełnosprawności dla celów pozarentowych 22, 23
– –, przebudowa 183
– oświaty 41, 159
– pomocy społecznej 111, 182
– rentowy 22, 23
– wsparcia 89
System Informacji Oświatowej 57

Ś

środki PFRON 116, 161
– unijne (UE) 88, 78, 90, 104, 108, 116, 123, 152, 153, 166
środowiskowe domy samopomocy 146, 168
świadczenia gwarantowane 24
– niepieniężne dla osób z niepełnosprawnościami 134
– pieniężne dla osób z niepełnosprawnościami 134
– rodzinne 136
– – dla niepracujących opiekunów 136–138
świadczenie pielęgnacyjne 39, 83, 84, 133, 136, 137
– uzupełniające 47, 93, 134, 135

T

teoria naznaczania 19
– zmiany instytucjonalnej 103
tożsamość jednostki 19
–, społeczna 20
trener pracy 183
Trybunał Konstytucyjny 62
turnusy rehabilitacyjne 25, 118

U

ubóstwo 124, 176
– ekonomiczne 129
– skrajne 133
– ustawowe 130–132
– –, zasięg 132
uczniowie z niepełnosprawnościami 40, 159, 123
ulga rehabilitacyjna 138
usługi asystenckie 142, 150, 182
– medyczne 100

- oferowane przez organizacje pozarządowe 172
- opiekuńcze 99, 113, 142–144, 147, 150, 154–156, 168, 174, 177, 181, 182
- rehabilitacyjne 100, 122
- środowiskowe 182
- ustawa 89
- o dostępie do informacji publicznej 107
- – dostępności 122
- – – cyfrowej 94
- – działalności pożytku publicznego i wolontariacie 115
- – emeryturach i rentach 16, 27, 37, 47
- – finansowaniu zadań oświatowych 40
- – Narodowym Spisie Powszechnym 58
- – ochronie zdrowia psychicznego 13, 44, 174
- – orzekaniu o niepełnosprawności i niezdolności do pracy 31
- – podatku dochodowym od osób fizycznych 139
- – pomocy społecznej 111, 117, 147, 150, 173, 174, 177
- – rehabilitacji 16, 21, 22, 25, 26, 30, 32, 34, 37, 38, 46, 47, 61, 63, 89, 90, 100, 111, 115–117, 119, 120, 127, 139, 141
- – rencie socjalnej 28
- – systemie oświaty 179
- – świadczeniach rodzinnych 137, 138
- – świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji 48
- – wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością 63, 189
- – zatrudnieniu i rehabilitacji osób niepełnosprawnych 89
- – – wspomaganiem 183
- – zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją programu „Za życiem” 111
- Prawo o ruchu drogowym 181
- – – szkolnictwie wyższym i nauce 161
- – oświatowe 41
- „Za życiem” 92
- ustawowa granica ubóstwa 132, 176
- ustawowe zadania 117

W

- warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) 88, 168
- wczesne wspomaganie rozwoju dziecka 44
- wpłaty na PFRON 165
- wskaźnik udziału pracowników z niepełnosprawnościami 162
- zatrudnienia 162
- współczynnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami 162
- wydatki na DPS 155
- – usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze 155
- wykluczenie ekonomiczne 133
- społeczne 82, 85
- wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków UE 124

Z

- zaburzenia rozwoju, całościowe 33, 34, 66, 68, 69
- zachęty finansowe dla pracodawcy 163
- zadania o charakterze obowiązkowym 29, 86, 111
- ustawowe 116, 117
- zlecane organizacjom pozarządowym 120
- z zakresu pomocy społecznej 111
- zakładowy fundusz aktywności 166
- zakład pracy chronionej (ZPCh) 89, 164
- Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) 21 47, 57, 110, 171
- zakłady aktywności zawodowej (ZAZ) 90, 117, 165
- zasada dialogu społecznego 78
- pomocniczości 101, 115
- równości 101
- sprawiedliwości społecznej 101
- zasady orzekania dla celów pozarentowych 37
- przyznawania rent 27
- zasilek opiekuńczy 93
- pielęgnacyjny 24, 136
- zatrudnienie wspomagane 166, 182
- zespoły orzekające 39
- – działające przy poradniach psychologiczno-pedagogicznych 37, 41

- wojewódzkie 39
- zespół Aspergera 39
- do spraw opracowania modelu kształ-
cenia uczniów ze specjalnymi potrze-
bami edukacyjnymi 52
- ekspertów ds. niepełnosprawności przy
Rzeczniku Praw Obywatelskich 91
- zmiany instytucjonalne 180
- w sferze aktywizacji zawodowej 182

Seria wydawnicza SOCIALITER

powstaje we współpracy Instytutu Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji UW i Wydawnictw Uniwersytetu Warszawskiego. Ukazują się w niej publikacje przedstawiające rezultaty interdyscyplinarnych studiów i badań nad funkcjonowaniem społeczeństwa. Ich tematyka obejmuje zagadnienia kryminologii, pedagogiki, penitencjarystyki, polityki publicznej, prawa, psychologii i socjologii. Prace publikowane w serii są adresowane do akademików, badaczy, studentów oraz osób zaangażowanych w życie publiczne.

Całościowość opisu i analizy polityki publicznej wobec niepełnosprawności jest największą zaletą pracy, która stanowi ważny wkład w dorobek studiów nad niepełnosprawnością w Polsce. W jednej monografii, opartej na spójnej i konsekwentnie realizowanej metodologii badawczej, dokonana zostaje analiza następujących zagadnień: kwestii terminologicznych dotyczących zjawiska niepełnosprawności; mechanizmów orzekania o niepełnosprawności; statusu społeczno-ekonomicznego i demograficznego populacji osób z niepełnosprawnością w Polsce; reprezentacji politycznej osób z niepełnosprawnościami; dialogu między władzami a środowiskiem społecznym osób z niepełnosprawnościami; instytucjonalnego rozwoju polskiego systemu (od roku 1989).

(...) Praca powinna stać się ważnym elementem listy lektur w zakresie analizy funkcjonowania polityk publicznych w Polsce, ale także takich zagadnień, jak funkcjonowanie trzeciego sektora w obszarze polityki publicznej i mechanizmy rzecznictwa na rzecz interesów defaworyzowanych grup społecznych.

Politycy – szczebla zarówno ogólnokrajowego, jak i lokalnego – oraz ich zaplecze doradcze stanowią również potencjalny krąg odbiorców pracy, gdyż stanowi ona wyczerpujący przegląd najistotniejszych zagadnień odnoszących się do ważnego obszaru polityki społecznej w Polsce.

z recenzji dr hab. Barbary Gąciarz, prof. AGH

Szczególnymi odbiorcami tej książki powinni być studenci pracy socjalnej, pedagogiki, psychologii oraz pracownicy socjalni. Generalnie grono osób, którym bliskie są takie zagadnienia, jak miejsce osoby z niepełnosprawnościami w społeczeństwie, sytuacja prawna osób z niepełnosprawnościami. W zasadzie ta książka (...) powinna trafić do rąk pracowników wszystkich instytucji pomocy społecznej, organizacji pozarządowych zajmujących się wspieraniem rodzin, do fundacji i instytucji, których celem działań jest szeroko rozumiana pomoc i wsparcie dla osób z niepełnosprawnością. Książka powinna też trafić do rąk uczestników szkolenia specjalizacyjnego Organizacja Pomocy Społecznej (...). Powinna być lekturą obowiązkową również dla wykładowców na tej specjalizacji.

z recenzji dr hab. Anny Michalskiej, prof. UAM