

Polityka publiczna wobec
osób z niepełnosprawnościami

Paweł Kubicki

Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami



SGH

OFICyna WYDAWNICZA SGH
SZKOŁA GŁÓWNA HANDLOWA W WARSZAWIE
WARSZAWA 2017

Recenzje

Arkadiusz Karwacki

Marek Rymśa

Redakcja językowa

Andrzej Antosik

Streszczenie w polskim języku migowym

Spółdzielnia Socjalna FADO

Opracowanie w tekście łatwym do czytania i zrozumienia

Monika Zima-Parjaszewska (we współpracy z wolontariuszkami:

Barbarą Ewą Abramowską – redakcja, Anną Sokołowską – rysunki)

Dostosowanie tekstu dla niewidomych i epub

Jacek Zadrozny

© Copyright by Paweł Kubicki & Szkoła Główna Handlowa w Warszawie,

Warszawa 2017

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, przedrukowywanie i rozpowszechnianie całości lub fragmentów niniejszej publikacji bez zgody wydawcy zabronione.

Wydanie I

ISBN 978-83-8030-189-4

Oficyna Wydawnicza SGH – Szkoła Główna Handlowa w Warszawie

02-554 Warszawa, al. Niepodległości 162

www.wydawnictwo.sgh.waw.pl

e-mail: wydawnictwo@sgh.waw.pl

Projekt okładki

ADYTON

według pomysłu Pawła Kubickiego

Skład i łamanie

DM Quadro

Druk i oprawa

QUICK-DRUK s.c.

e-mail: quick@druk.pdi.pl

Zamówienie 184/XI/17

Spis treści

Wykaz skrótów	7
Wprowadzenie	9
1. Polityka publiczna i niepełnosprawność – perspektywy teoretyczne	15
1.1. Dlaczego polityka publiczna, a nie polityka społeczna?	15
1.2. Polityka publiczna – definiowanie, perspektywy i kluczowi aktorzy	17
1.3. W oczekiwaniu na porażkę – polityka publiczna wobec niepełnosprawności	31
1.4. Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami dawniej i dziś	35
1.5. Perspektywa biograficzna i trajektoria niepełnosprawności	43
1.6. Materiały źródłowe i doświadczenia własne z działalności badawczej i społecznej	47
2. Uwarunkowania polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami	53
2.1. Osoby z niepełnosprawnościami – wyzwania dla statystyki i polityki publicznej	53
2.2. Międzynarodowe uregulowania prawne – zmiany i teraźniejszość	61
2.3. Krajowe uregulowania prawne – zmiany i teraźniejszość	69
2.4. Wybrane strategie działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami	80
2.5. Sposoby finansowania wybranych instrumentów w ramach polityk szczegółowych	92
2.6. Lokalny wymiar polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami	102
2.7. Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami w praktyce – studia przypadków	111
3. Trajektoria niepełnosprawności z perspektywy polityki publicznej	125
3.1. Okres prenatalny i narodziny	127
3.2. Dzieciństwo	135
3.3. Dorosłość	145
3.4. Starość	150
3.5. Umieranie i śmierć	156

4. Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami	
– bariery i rekomendacje	163
4.1. Środowiska osób z niepełnosprawnościami i rola sektora pozarządowego ..	164
4.2. Bariery środowiskowe i postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnościami	168
4.3. Polityka i politycy – w poszukiwaniu okna możliwości	171
4.4. Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami – bariera i szansa na przyszłość	173
4.5. W stronę nowej polityki wobec osób z niepełnosprawnościami	175
Podziękowania	191
Aneks	193
Bibliografia	211
Streszczenie w polskim języku migowym	231
Tekst łatwy do czytania i zrozumienia	
Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami	233

Wykaz skrótów

- BAEL – Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności
- BON – Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych
- CRPD – Komitet Praw Osób z Niepełnosprawnościami (*Committee on the Rights of Persons with Disabilities*)
- DDP – dom dziennego pobytu
- DPS – dom pomocy społecznej
- EDF – Europejskie Forum Niepełnosprawności (*European Disability Forum*)
- EHSIS – Europejskie badanie zdrowia i spójności społecznej (*European Health and Social Integration Survey*)
- EKPC – Europejska konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności
- EU-SILC – Europejskie badanie warunków życia ludności (*The European Union Statistics on Income and Living Conditions*)
- FGI – Grupowy wywiad pogłębiony (*Focus Group Interview*)
- GALI – Globalny indeks/wskaźnik ograniczenia aktywności (*Global Activity Limitation Indicator*)
- ICF – Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and Health*)
- IDI – Indywidualny wywiad pogłębiony (*Individual In-depth Interview*)
- JST – jednostka samorządu terytorialnego
- KPON – Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych/Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami
- LFS – Badanie aktywności ekonomicznej ludności w Krajach Wspólnoty Europejskiej (*Labour Force Survey*)
- MEN – Ministerstwo Edukacji Narodowej
- MPiPS – Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej (obecnie MRPiPS)
- MRPiPS – Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (dawniej MPiPS)
- NIK – Najwyższa Izba Kontroli

NFZ	– Narodowy Fundusz Zdrowia
ONZ	– Organizacja Narodów Zjednoczonych
OzN	– osoba z niepełnosprawnością/osoby z niepełnosprawnościami
OWI	– ośrodek wczesnej interwencji
PFRON	– Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
PSONI	– Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną
PSOUU	– Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (dawna nazwa PSONI)
PJM	– polski język migowy
PZG	– Polski Związek Głuchych
RPO	– Rzecznik Praw Obywatelskich
SOR	– Strategia na rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju
SODiR	– System Obsługi Dofinansowań i Refundacji (działający w ramach PFRON)
ŚDS	– środowiskowy dom samopomocy
TK	– Trybunał Konstytucyjny
WHO	– Światowa Organizacja Zdrowia (<i>World Health Organization</i>)
WTZ	– warsztaty terapii zajęciowej
WWR	– wczesne wspomaganie rozwoju (dziecka)
ZAZ	– zakład aktywności zawodowej
ZPCh	– zakład pracy chronionej

Wprowadzenie¹

Polityka publiczna wobec niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami (dalej: OzN)², zarówno w Polsce, jak i w krajach Europy Zachodniej, znajduje się w przededniu zmian. Mimo że zawsze był to jeden z kluczowych obszarów działań wielu współczesnych państw, to w ostatnich latach można dostrzec wyraźny wzrost zainteresowania tą problematyką po stronie decydentów, mediów, organizacji pozarządowych, środowisk akademickich, a także osób z niepełnosprawnościami. Uzasadnieniem zwiększającej się rangi polityki publicznej wobec OzN są przemiany demograficzne, ekonomiczno-społeczne oraz kulturowe.

Bez wątpienia ważny wpływ ma na to wzrost w populacji liczby OzN, co jest związane z postępowaniem cywilizacyjnym i coraz lepszą opieką medyczną, jak również ze starzeniem się ludności. Dane zebrane przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) wskazują, że odsetek osób z niepełnosprawnościami powyżej 15. roku życia wynosi około 15,6–19,4% populacji świata (785–975 mln osób), a spośród nich 2,2–3,8% (110–190 mln osób) odczuwa poważne dolegliwości w funkcjonowaniu. Włączając do analiz niepełnosprawne dzieci poniżej 15. roku życia, szacuje się, że około 15% populacji, czyli ponad miliard mieszkańców globu to osoby z niepełnosprawnościami (World Health Organization, World Bank, 2011, s. 29–32). W odniesieniu do Polski liczba osób z niepełnosprawnościami, zgodnie z danymi z ostatniego spisu powszechnego z 2011 r., wyniosła w przybliżeniu 4,7 mln, co stanowiło 12,2% ludności kraju (Główny Urząd Statystyczny, 2013).

Warto przy tym pamiętać, że udział osób z niepełnosprawnościami w populacji jest uzależniony od przyjętej definicji niepełnosprawności i sposobu zbierania danych, co utrudnia nie tylko prowadzenie polityki publicznej w oparciu o fakty, lecz także porównywalność danych. Na problem ten zwraca się uwagę między

¹ Fragmenty wprowadzenia oraz rozdziału pierwszego książki zostały pierwotnie opublikowane w numerze 4/2015 „Studiów z Polityki Publicznej” (Kubicki, 2015a).

² Rozważania terminologiczne dotyczące stosowania tego pojęcia zostały przedstawione w podrozdziale 1.4.

innymi na stronach Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ)³, czy w kontekście polskim na stronie Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych⁴, jak również w wielu publikacjach naukowych poświęconych temu zagadnieniu (Schur i in., 2014, s. 14–26); szerzej piszę o tym w dalszej części książki. Problemy definicyjne i metodologiczne związane z danymi statystycznymi prowadzą m.in. do rozpowszechnienia się przekonania, że „dokładna liczba niepełnosprawnych w Polsce nie jest znana, a wszystkie liczby dotyczące zasięgu niepełnosprawności w Polsce są przybliżone” (Bratkowski, 2014, s. 46).

Problemy definicyjne są równie istotne przy omawianiu relatywnie wysokich i wciąż rosnących kosztów związanych z niepełnosprawnością, biorąc zarówno pod uwagę wydatki gospodarstw domowych, w których funkcjonują osoby z niepełnosprawnościami, jak i wydatki publiczne. Szacuje się, że wydatki bezpośrednie stanowią 1,2%, zaś pośrednie aż 6,7% PKB (WHO, 2011, s. 42–44). Dla porównania, sumaryczne oszacowane koszty niepełnosprawności dla Polski wyniosły w 2010 r. 4,6–5,3% PKB (Marska-Dzioba, 2013; Piętka-Kosińska, 2012). Można też przypuszczać, że rzeczywiste wydatki związane z OzN są jeszcze wyższe, ponieważ szacunki z reguły nie uwzględniają kosztów alternatywnych (Maciejasz, Kubicki, 2014; Olcoń-Kubicka, Kubicki, 2012). Ponadto w związku ze wspomnianymi powyżej przemianami demograficznymi, będą one rosnąć, a do kluczowych wyzwań należą coraz wyższe koszty usług związanych z opieką nad osobami z ograniczeniami sprawności i konieczność przebudowy systemu opieki długoterminowej (Augustyn, 2010; Koettl, Więckowska, 2010).

Jednocześnie wydaje się, że choć nie można pominąć czynników demograficznych i ekonomicznych, to równie istotną rolę we wzroście znaczenia tematyki niepełnosprawności odgrywają czynniki społeczne i kulturowe. Szczególną rangę mają tu przemiany związane z definiowaniem osób z niepełnosprawnościami i ich roli w społeczeństwie. Przełom XX i XXI wieku, a zwłaszcza ostatnie lata, to dominacja dyskursu włączającego i przejście od paradygmatu medycznego, koncentrującego się na braku sprawności i deficytach jednostki, do modelu społecznego lub też biopsychospołecznego nakierowanego na funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie (Barnes, Mercer, 2008, s. 16–27; Brzezińska i in., 2010, s. 11–20; Kołaczek, 2010, s. 42–45; Roulstone, Prideaux, 2012, s. 1–20; Shah, Priestley, 2011; Woźniak, 2008, s. 36–100). Należy zarazem pod-

³ <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1515>, dostęp: 2.09.2015.

⁴ http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,122_zrodla-danych-o-osobach-niepelnosprawnych, dostęp: 2.09.2015.

kreślić, że duży udział w tych zmianach miały same osoby z niepełnosprawnościami, a w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną – ich rodziny (Abramowska, 2014; Shah, Priestley, 2011; Vanhala, 2014). Zmiana paradygmatu, o czym szerzej piszę w kolejnym podrozdziale, w istotny sposób przesunęła też ciężar odpowiedzialności za dobrostan i funkcjonowanie OzN z niej samej i ewentualnie jej bliskich na środowisko zewnętrzne i instytucje publiczne.

Podsumowując, osobom z niepełnosprawnościami prawdopodobnie nigdy wcześniej nie poświęcano, z różnych powodów, tyle uwagi w przestrzeni publicznej, co obecnie. Warto też zaznaczyć, że zwłaszcza w odniesieniu do Polski, nie było takiej chęci zmiany istniejących rozwiązań (Flynn, 2013; Gąciarz, Rudnicki, 2014; Power i in., 2014; Zadrozny, 2015). Wiąże się to, moim zdaniem, ze zwiększającym się dysonansem między oczekiwaniami i aspiracjami OzN rozbudzonymi przez Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych⁵ (dalej: KPON). Wpływ ma na to także praktyka życia codziennego. Środowisko osób z niepełnosprawnościami zaczęło się domagać traktowania na równi z osobami pełnosprawnymi i szybszego wdrażania postanowień konwencyjnych w życie, za czym wydają się nie nadążać zmiany w świadomości społecznej, w tym poglądy grup polityków, jak i też polityka publiczna. Rodzi to potrzebę stworzenia całkiem nowego systemu polityki wobec niepełnosprawności bądź – co uważam za bardziej realistyczne – usprawnienie istniejącego systemu, tak aby lepiej niż dotychczas zaspokajał potrzeby OzN i niwelował napotymane przez nich bariery. Potrzebne jest przyjrzenie się mechanizmom i efektom uprawiania polityki publicznej wobec niepełnosprawności. Warto też zastanowić się nad wpływem poszczególnych rozwiązań politycznych na życie codzienne osób z niepełnosprawnościami. Wśród nich można tu wymienić rozwiązania dotyczące systemu zabezpieczenia społecznego, wpływające na możliwość zaspokajania potrzeb życiowych przez OzN i ich bliskich; regulacje dotyczące konieczności uniwersalnego zaprojektowania, bądź racjonalnego dostosowania przestrzeni publicznej, dóbr i usług, co sprzyjałoby samodzielnemu i niezależnemu życiu; inicjatywy z obszaru edukacji i rynku pracy, przekładające się np. na to czy OzN będzie mogła uczyć się w szkole najbliższej miejscu zamieszkania albo pracować na otwartym rynku pracy.

W książce przyjąłem założenie, że kierunkiem docelowym wszelkich zmian polskiej polityki wobec osób z niepełnosprawnościami jest możliwie najpełniejsze wdrożenie w życie założeń KPON. Moim celem nie jest jednak dokładne

⁵ *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* z dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z 2012 r., poz. 1169.

opisanie poszczególnych polityk szczegółowych ani wszystkich dostępnych instrumentów, ale skoncentrowanie się na treści polityki publicznej zawartej w kluczowych aktach prawnych, procesie i uwarunkowaniach jej powstawania, a na koniec – wynikach z perspektywy OzN. Tym samym analizuję mechanizmy projektowania, wdrażania i oceniam politykę publiczną z rzadko spotykanej perspektywy realizacji praw człowieka, łącząc w ramach jednego interdyscyplinarnego tekstu wątki ekonomiczne, socjologiczne i prawne. Politykę publiczną wobec OzN analizuję również z wykorzystaniem koncepcji spodziewanej porażki (Hirschman, 2001; Meyer, Zucker, 1989; Seibel, 1996), jak i unikania za nią odpowiedzialności. Perspektywa ta w polityce publicznej odnosi się do sytuacji, w której brak realizacji założonych celów jest nie tyle ryzykiem wdrażanego rozwiązania, ale jego najbardziej prawdopodobnym i oczekiwanym rezultatem. Koncepcja porażki jest jednocześnie nowym elementem, zarówno w odniesieniu do problematyki niepełnosprawności, jak i polskojęzycznej literatury z zakresu polityki publicznej. Wątki teoretyczne dotyczące polityki publicznej zestawiam z trajektorią niepełnosprawności i podejściem do OzN w ujęciu cyklu życia, uzyskując w ten sposób pełniejszy obraz poruszanej problematyki.

Stawiam również tezę, że trudności we wdrażaniu KPON są związane z silnym oporem instytucjonalnym, który ogranicza działania na rzecz zmian i w efekcie – pomimo dosyć dobrej diagnozy problemów obecnego systemu oraz istnienia kierunkowych rekomendacji na rzecz poprawy istniejących rozwiązań – mamy do czynienia z utrzymywaniem się status quo. Mówiąc o oporze instytucjonalnym mam na myśli wiele generujących go czynników, zaczynając od obecnej struktury instytucji dedykowanych osobom z niepełnosprawnościami. Sam fakt dedykowania sprzyja rozwiązaniom segregacyjnym i oporowi przed polityką na rzecz pełnego włączenia OzN do życia społecznego na równych prawach, ponieważ groziłoby to ograniczeniem działalności czy wręcz likwidacją wielu instytucji nastawionych wyłącznie na wspieranie OzN. Co więcej, za obroną dotychczasowego stanu rzeczy są także instytucje głównego nurtu, które często nie mają odpowiedniego doświadczenia w pracy i kontakcie z osobami z niepełnosprawnością. Wreszcie przeszkodą jest niewielka świadomość problemu i nikła wiedza decydentów politycznych, przyzwyczajonych do dotychczasowych rozwiązań.

Jednocześnie specyficznym czynnikiem jest struktura aktorów w tej polityce. Środowiska osób z niepełnosprawnościami są zbyt rozproszone i niejednomyślne, nie dysponują też odpowiednimi zasobami kadrowymi, a tym samym wydają się zbyt słabe, by wyrzucić wystarczająco silną presję i wymusić istotne zmiany systemowe. W konsekwencji nie są w stanie umieścić problemów własnego środowiska

zbyt wysoko ani w agendzie politycznej, ani tym bardziej w ogólnospołecznej. Czasami potrafią wpłynąć na agendę mediów, ale ma to miejsce tylko wówczas, gdy podejmują działania spektakularne. Słabość tę można tłumaczyć odwołując się do teorii asymetrii i nierówności (odchyleń), które to teorie wskazują na nierównowagę sił i interesów poszczególnych grup, jako czynnik decydujący o możliwości artykulacji, a następnie realizacji własnych postulatów (Auleytner 2002, s. 63–67). Ta nierównowaga pomiędzy środowiskiem osób z niepełnosprawnościami a pełnosprawną większością powoduje, że możemy podejść do niepełnosprawności jak do kwestii społecznej definiowanej jako „problem o najwyższym stopniu dotkliwości, który generuje sytuacje kryzysowe w życiu jednostek i zbiorowości, powodując zarazem trwałe zakłócenia w funkcjonowaniu społeczeństwa” (Rysz-Kowalczyk, 1991 za: Auleytner, 2002, s. 86).

W niniejszym opracowaniu omawiam szerzej przyczyny takiego stanu rzeczy, wskazuję – z perspektywy cyklu życia OzN – kluczowe obszary wymagające zmiany, a także głównych aktorów i interesariuszy. Efektem moich rozważań są rekomendacje dotyczące tego co trzeba zrobić, by umożliwić pełniejsze wdrażanie KPON w Polsce. **W związku z powyższym za główny cel książki można uznać przedstawienie uwarunkowań polityki publicznej wobec OzN z perspektywy praw człowieka i co najważniejsze, zaproponowanie rozwiązań pozwalających na przełamanie porażki we wdrażaniu nowego paradygmatu niepełnosprawności oraz bardziej całościowej i konwencyjnej polityki wobec OzN.**

Ze względu na cel, a także przyjętą perspektywę teoretyczną, książka została podzielona na cztery rozdziały. W rozdziale pierwszym odnoszę się do dyskusji na temat rozróżniania polityki społecznej i publicznej, opowiadając się zdecydowanie za szerszym spojrzeniem na działania wobec OzN z perspektywy polityki publicznej. W dalszej części odwołuję się do wybranych teorii oraz omówienia najważniejszych aktorów polityki publicznej i analizuję istotny dla pracy wątek interpretacji polityki publicznej w kontekście spodziewanego i trwałego niepowodzenia. Doprecyzowuję kwestie terminologiczne związane z niepełnosprawnością oraz wskazuję na kluczowe różnice pomiędzy paradygmatem medycznym a społecznym. Przedstawiam perspektywę biograficzną i podejście do problematyki niepełnosprawności w kontekście trajektorii życia codziennego, włączając w to trajektorię wykluczenia społecznego. Na koniec prezentuję własne doświadczenia w obszarze badania niepełnosprawności i działania na rzecz OzN.

Drugi rozdział poświęcony jest w całości uwarunkowaniom polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnością. Rozpoczyna się od omówienia zagadnień związanych z liczebnością badanej populacji i dostępem do danych na temat

tej grupy. Następnie zarysowuję ramy prawne i strategiczne polityki publicznej wobec OzN oraz ich zmiany w czasie, by przejść do omówienia sytuacji na poziomie lokalnym i wskazania konkretnych przykładów prowadzenia polityki wobec tych osób w Polsce.

Trzeci rozdział książki to odwrócenie perspektywy analiz. Zamiast „z góry na dół”, podchodzę do omawianej problematyki „z dołu do góry”, czyniąc podmiotem osobę z niepełnosprawnością i jej życie codzienne. Jednocześnie poszczególne etapy życia – od narodzin bądź wystąpienia ryzyka niepełnosprawności aż do umierania i śmierci – służą mi do wskazania punktów zwrotnych, w których polityka publiczna wpływa, przez działanie bądź ich zaniechanie, na wybory dokonywane przez OzN i ich bliskich. Celem tych analiz jest wskazanie potencjalnych punktów, które mogłyby zmienić trajektorię życia OzN, a tym samym wypunktowanie obszarów dla interwencji publicznej.

Czwarty rozdział książki, stanowiący jej podsumowanie, to synteza obydwu perspektyw i zaproponowanie swego rodzaju mapy drogowej dla prowadzenia skuteczniejszej polityki publicznej. Polityki, która w większym niż obecnie stopniu sprzyjałaby podmiotowości i prowadzeniu niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnościami, zgodnie z duchem i literą KPON. Wskazuję też jak można przełamywać perspektywę porażki oraz lepiej projektować instrumenty i ewaluować rezultaty polityki publicznej w oparciu o metodologię badań włączających (Nind, 2014; Bigby, Frawley, Ramcharan, 2014).

Dodatkowo na końcu książki zamieściłem jej wersję w postaci tekstu łatwego do czytania i zrozumienia adresowaną do osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz link do filmu ze streszczeniem w polskim języku migowym, a książka poza standardową wersją drukowaną posiada również dostosowaną do potrzeb osób z niepełnosprawnościami wersję cyfrową. Liczę, że dzięki temu będzie to książka nie tylko o osobach z niepełnosprawnościami, ale także dla nich. Jest to pierwsza tego typu publikacja w Polsce i mam nadzieję, że będzie przykładem dla wszystkich publikacji dotyczących podobnej tematyki.

1

Polityka publiczna i niepełnosprawność – perspektywy teoretyczne

Poza krótkim uzasadnieniem wyboru dziedziny nauki, jaką są nauki o polityce publicznej, w poniższym rozdziale analizuję również wykorzystywaną przeze mnie definicję polityki publicznej, jak i omawiam wybrane perspektywy teoretyczne. Istotną częścią rozdziału są rozważania na temat porażki, jej planowania, unikania czy radzenia sobie z konsekwencjami. Następnie rozpatruję pojęcie niepełnosprawności i analizuję zmiany w definiowaniu zjawiska, jak i w podejściu do osób z niepełnosprawnościami. Za kluczowy element zmiany uznaję wprowadzenie paradygmatu społecznego niepełnosprawności. Dalej wyjaśniam perspektywę biograficzną oraz trajektoryjne podejście do osób z niepełnosprawnościami z perspektywy cyklu życia. Prezentuję również własne doświadczenia związane z badaniami nad niepełnosprawnością i określam swoje stanowisko jako sojusznika środowisk osób z niepełnosprawnościami, działających na rzecz wdrożenia KPON w życie i podejścia do problematyki niepełnosprawności w oparciu o prawa człowieka (Harpur, 2012).

1.1. Dlaczego polityka publiczna, a nie polityka społeczna?

Celowe użycie w tytule książki określenia „polityka publiczna” zamiast znacznie popularniejszego, w szczególności w kontekście niepełnosprawności, terminu „polityka społeczna” nie oznacza rezygnacji z aparatu pojęciowego i dorobku polityki społecznej, stanowiącej zresztą specjalność w naukach o polityce publicznej (Błądowski, 2014; Woźnicki, 2012). Odwołanie się do polityki publicznej, a nie społecznej, pomimo bliskości znaczeń obu polityk (Szarfenberg, 2017, 2013a), podyktowane jest poruszaną tematyką i naciskiem na proces

kreowania polityki państwa, w tym agendy. Takie podejście jest bliższe naukom o polityce publicznej, którą wyróżnia „na tle nauk społecznych o polityce szczególnie interpretacja przedmiotu badań (rządzenie, zarządzanie czy sterowanie w kontekście państwowym, ale też międzypaństwowym, gdy chodzi o Unię Europejską), a od nauk prawnych o administracji nie tylko inny przedmiot badań (szeroko rozumiany rząd, a nie tylko aparat realizacyjny dla programów rządowych), ale też inne niż prawnicze rozumienie badań naukowych” (Szarfenberg, 2013b, s. 12). Tytułowe przejście od polityki społecznej do polityki publicznej służy zatem przede wszystkim podkreśleniu dominującej w książce konwencji i faktu wykorzystywania przede mną w pierwszej kolejności dorobku nauk o polityce publicznej, nie neguje jednak w żadnym stopniu czerpania z dorobku nauk o pracy i polityce społecznej oraz innych nauk społecznych.

W tekście, podobnie jak w jednym z wcześniejszych opracowań (Kubicki, 2015b), przyjmuję za wyjściową **definicję polityki publicznej jako „zracjonalizowane działania i programy publiczne, które oparte są na zgromadzonej, względnie zobiektywizowanej wiedzy i usystematyzowanym procesie projektowania i wykonywania tych działań”** (Zybała, 2012). Jednocześnie wyróżniam trzy wymiary polityki publicznej: wybory programowe (*policy choices*), wykonywanie programów publicznych (*policy output*) oraz rezultaty działań publicznych (*policy impact*; Peters, 2004; Zybała, 2012).

W kontekście niniejszej publikacji interesują mnie zarówno deklarowane cele polityki publicznej (wybory programowe) względem OzN, proponowane środki i działania (wykonywanie programów) oraz ich rezultaty. W przypadku celów istotne jest także, jaki wpływ na ich wybór mają same osoby z niepełnosprawnościami. W odniesieniu do wykonywania programów publicznych ważnym elementem jest również określenie innych niż OzN interesariuszy, natomiast przy ocenie działań publicznych za kluczowe uznają zarówno to, co podlega ocenie, jak i dobór wskaźników.

W literaturze przedmiotu zwraca się również uwagę na istotność „wyraźnego rozróżnienia wymagają pojęcia: *Politics* i *Policy*. Polityka publiczna powinna być rozumiana jako *Policy Making*. To proces, przez który rząd/władza publiczna przekłada swoje wizje polityczne na strategie, plany i programy, aby osiągnąć zakładane efekty w działaniach na rzecz dobra wspólnego. Polityka publiczna oznacza przekładanie postulatów na działania, godzenie wartości i wizji z interesami i realiami – poruszanie się pomiędzy sporem ideowym a grą interesów” (Woźnicki, 2012, s.134–135). Tak rozumiana polityka publiczna łączy w sobie oba wspomniane powyżej znaczenia słowa „polityka”, czyli politykowanie/grę

polityczną (*politics*) oraz programy polityki/rozwiązania (*policy*), koncentrując się na procesie jej powstawania. Niezwykle istotna jest rola osób z niepełnosprawnościami w tej grze oraz na ile ich poglądy i przekonania znajdują odzwierciedlenie we wdrażanych programach, o czym szerzej w kolejnym podrozdziale.

1.2. Polityka publiczna – definiowanie, perspektywy i kluczowi aktorzy

„Być może mieszania się w politykę można by uniknąć, gdyby problem niepełnosprawności dotyczył tylko i wyłącznie prywatnej sfery życia. Jest to jednak zasadniczo problem publiczny, unaocznia on nasze zobowiązania względem siebie i dotyczy bezpośrednio każdego z nas – członków demokratycznego społeczeństwa. Kwestia dostępności może być w pełni rozwiązana tylko poprzez działanie instytucji publicznych i wspólny wysiłek. Społeczność osób z niepełnosprawnościami nie ma innej drogi do wyboru i zostają jej tylko działania polityczne”⁶.

Powyższa myśl dobrze oddaje niemożność oddzielenia działań na rzecz niepełnosprawności od polityki. Istotny jest w tym dodatkowy wymiar, który często umyka w dyskusji o polityce publicznej wobec OzN i niepełnosprawności, czyli odpowiedzialność całego społeczeństwa. **Wychodząc od definicji niepełnosprawności zawartej w KPN⁷ i poruszając się w ramach paradygmatu społecznego można wręcz powiedzieć, że jedynym sposobem na ograniczenie niepełnosprawności, w tym barier środowiskowych, a także włączenie OzN w życie społeczne, jest odpowiednia polityka publiczna.** Skoro polityki nie da się uniknąć, pozostaje pytanie jak dochodzi do przejścia od politycznych wizji do wdrożenia konkretnych programów; wskazanie głównych aktorów politycznej gry, a w kontekście niepełnosprawności także dyskusja nad czynnikami powodującymi, że polityka w tym obszarze ulega zmianie.

Doprecyzowanie zagadnień związanych z polityką publiczną, zaczynając od wyboru nurtu teoretycznego warunkującego dalsze analizy, poprzez wybór

⁶ Ruckelshaus, J. (2017). The Non-Politics of Disability, *New York Times*, (tłumaczenie własne), https://www.nytimes.com/2017/01/18/opinion/denouncing-trump-wont-help-disability-rights.html?_r=0, dostęp: 24.02.2017.

⁷ Do OzN, zgodnie z art. 1 KPN, zalicza się „te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną, 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”. Temat ten został szczegółowo omówiony w podrozdziale 1.4.

szczegółowych polityk publicznych, aż po określenie kluczowych aktorów nie jest sprawą prostą. Jeden z autorów zajmujących się tą tematyką słusznie używa w odniesieniu do problematyki definiowania polityki publicznej sformułowania „deficytowe labirynty” (Zybała, 2013, s. 41). Istnieje też rozbudowana literatura przedmiotu, w której poza podręcznikami (Moran i in., 2008), opracowaniami przeglądowymi (Cairney, 2012) bądź publikacjami koncentrującymi się na poszczególnych fazach (Howlett, 2011) i paradygmatach polityki publicznej (Bryce, 2012), można też spotkać te poświęcone stricte polityce publicznej, a w literaturze polskiej – polityce społecznej wobec niepełnosprawności (Gąciarz, Rudnicki, 2014; Kołaczek, 2010; Roulstone, Prideaux, 2012; Woźniak, 2008). W tym podrozdziale koncentruję się jedynie na tych wątkach i teoriach, które wydają mi się szczególnie użyteczne w kontekście poruszanej w książce problematyki, zaczynając od zaprezentowania bardziej typowego podejścia do analizowania niepełnosprawności, jako kwestii społecznej. W tym ujęciu schemat analizy niepełnosprawności⁸ obejmowałby odpowiedzi na poniższe pytania:

- 1) kto doświadcza niepełnosprawności? (definiowanie i zmiany w definiowaniu);
- 2) jaka jest skala zjawiska? (w rozumieniu ilościowym i jakościowym – liczba osób, rodzaje i nasilenie niepełnosprawności);
- 3) jakie bariery/problemy napotykają osoby z niepełnosprawnościami i jak starają się je rozwiązać?
- 4) czy problemy te znajdują rozwiązanie w ramach polityki publicznej, a jeśli tak, to w jaki sposób? (w aspekcie formalno – prawnym oraz praktyki instytucjonalnej, ze szczególnym uwzględnieniem luk i obszarów ignorowanych w ramach polityk oraz rozbieżności między legislacją/teorią, a wdrażaniem/praktyką, świadczące o oporze instytucjonalnym).

Powyższe podejście, choć w pełni uprawnione i częściowo przeze mnie wykorzystywane, nie będzie jednak wiodącym. Głównym argumentem stojącym za taką decyzją jest chęć skupienia się na obszarach i teoriach rzadziej dotychczas eksplorowanych w literaturze przedmiotu i samym procesie kreowania polityki publicznej. Dlatego też **wychodząc od założenia, że polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami wymaga, szczególnie w Polsce, gruntownych przemian, wskazuję co wpływa na gotowość do tej zmiany.**

W tym kontekście warto przywołać jedną z istniejących w literaturze definicji problemów społecznych, rozumianych jako „ogólne wzory zachowania ludzkiego lub warunków społecznych, które są postrzegane jako zagrożenia dla społeczeństwa

⁸ Dziękuję Arkadiuszowi Karwackiemu za uwagi dotyczące poniższego schematu.

przez znaczącą liczbę ludności, przez silne grupy, bądź przez charyzmatyczne jednostki, oraz które mogą być rozwiązane czy też którym można jakoś zaradzić”⁹ (Maris, 1988, s. 6–11 za: Frysztacki 2009, s. 20). W definicji tej kluczowy dla moich rozważań jest wątek rozwiązywania czy przeciwdziałania problemom lub wręcz „rzucenia wyzwania danej budzącej sprzeciw rzeczywistości, w imię tego, co słusniejsze, sprawiedliwsze, pożądane” (Frysztacki, 2009, s. 22).

W tabeli 1 przedstawiam, w oparciu o literaturę przedmiotu (Cairney, 2012; Frysztacki, 2009; Moran i in., 2008; Zybała, 2013, 2012), skrótowe zestawienie wybranych perspektyw wykorzystywanych w analizowaniu procesu kreowania, jak i efekty polityki publicznej z odniesieniem się do niepełnosprawności. Wśród kluczowych i powtarzających się zagadnień najważniejsze wydają się te, które odpowiadają na poniższe pytania:

- 1) kto (osoby i instytucje) zajmuje się problematyką niepełnosprawności, jaką ma władzę, na ile umocowany jest w strukturze rządu, jakie ma powiązania z innymi i na ile istotna jest dla niego problematyka niepełnosprawności;
- 2) na ile środowiska OzN mają wpływ na kształtowanie polityki i w jaki sposób mogłyby mieć większy? Jakie inne grupy interesów są jeszcze aktywne w tym obszarze, kto z kim i dlaczego może tworzyć potencjalne koalicje;
- 3) jak definiowana jest niepełnosprawność, jak swoje potrzeby widzą osoby z niepełnosprawnościami i jak widzi to ich otoczenie? Co chcieliby zmienić i czy mają jakieś pomysły i rozwiązania, jak to zrobić;
- 4) jakie musiałyby zajść okoliczności, by obecna polityka uległa zmianie i w jakim zakresie? Na ile możliwa jest całościowa zmiana polityki wobec osób z niepełnosprawnościami?

Jak wspominałem w podrozdziale 1.1, przyjmuję definicję polityki publicznej jako „zracjonalizowane działania i programy publiczne, które oparte są na zgromadzonej, względnie zobiektywizowanej wiedzy i usystematyzowanym procesie projektowania i wykonywania tych działań” (Zybała, 2012, s. 24). Mam jednocześnie świadomość, że definicja ta ma przede wszystkim charakter teoretyczny, a poziom racjonalizacji działań, zobiektywizowania wiedzy, jak i usystematyzowanie całego procesu są bardzo różne. Poniżej omawiam też szerzej w kontekście niepełnosprawności trzy wymiary polityki publicznej: wybory programowe, wykonywanie programów publicznych oraz rezultaty działań publicznych (Zybała, 2013, s. 42–43).

⁹ W tym rozumieniu problemem nie jest niepełnosprawność sama w sobie, ale jej konsekwencje.

Tabela 1. Wybrane perspektywy analizowania polityki publicznej w kontekście niepełnosprawności

Perspektywy	Kontekst niepełnosprawności
Ekonomiczno – społeczna: koncentracja na uwarunkowaniach ekonomiczno – społecznych uprawiania polityki ¹⁰ (Pierson, 1995; Quiggin, 2009; Żołądowski, 2007)	Kryzysy gospodarcze, wycofywanie interwencji państwa, w tym ograniczenia wydatków budżetowych (<i>retrenchment</i>), przemiany rynku pracy i struktury demograficznej populacji, kapitał ludzki
Instytucjonalizm i neoinstytucjonalizm: koncentracja na instytucjonalnym wymiarze polityki (w rozumieniu tak podmiotów, jak regulacji prawnych oraz procedur); (Peters, 2012)	Instytucje odpowiedzialne za tematykę niepełnosprawności, procedury konsultacji społecznych, miejsce i rola III sektora, tzw. biurokracja uliczna, proces deinstytucjonalizacji
Teoria racjonalnego wyboru: koncentracja na wyborach jednostkowych; zakłada, że jednostki/organizacje zgodnie ze swoją wiedzą zachowują się racjonalnie (Parsons, 2005)	Jednostkowe wybory osób z niepełnosprawnościami w kontekście segregacji/włączenia, zagadnienia związane z dobrami publicznymi – potrzeby OzN jako (nie) racjonalne z perspektywy większości
Model przerywanej równowagi: koncentracja na procesie przejścia z długotrwałego okresu stabilności systemu do krótkotrwałej intensywnej zmiany (Baumgartner i in., 2009)	Przejście od paradygmatu medycznego do społecznego, instytucjonalny opór przed zmianą, grupy interesów, potencjalne punkty zwrotne, monopol na kreowanie agendy, grupy nacisku
Teoria strumieniowa: koncentracja na procesie kreowania polityki i grach politycznych (Kingdon, 1995)	Powstawanie „okien możliwości” dla wprowadzania danych rozwiązań, potencjalna rola środowisk OzN – przedsiębiorcy publiczni
Sieci społeczne i koalicje: koncentracja na wzajemnych powiązaniach i relacjach pomiędzy poszczególnymi aktorami (Considine i in., 2009; Weible, Sabatier, 2005) ¹¹	Formalne i nieformalne sieci powiązań, budowanie koalicji rzeczniczych środowisk OzN, kluczowi aktorzy i rzecznicy zmiany/ innowatorzy, miejsce osób zajmujących się niepełnosprawnością w strukturach władzy

¹⁰ W tym miejscu można także wspomnieć o narzędziach wykorzystywanych do oceny efektywności kosztowej przynależnych do obszaru analiz polityki publicznej (*policy analysis*), a nie badań nad nią (*policy studies*) (zob: Szarfenberg, 2016a, s. 56), takich jak analiza „koszty–korzyści” czy ocena skutków regulacji.

¹¹ Zob. też analiza poświęcona wykorzystaniu perspektywy sieci społecznych w badaniach lokalnej polityki społecznej, w której wskazano "trzy odmienne sposoby konceptualizowania związków między lokalną polityką (w znaczeniu *politics*) a programami polityki społecznej (*policy*). Są to: Putnamowski nurt wyjaśnień, w którym gęste sieci powiązań obywatelskich skutkują sprawnością lokalnych instytucji; nurt *governance*, w którym sprawność instytucji uzasadniana jest współpracą podmiotów posiadających zróżnicowane zasoby; nurt „koalicji rzeczniczych”, pozwalający na wyjaśnianie także treści lokalnej polityki społecznej" (Theiss, 2013, s. 99).

Perspektywy	Kontekst niepełnosprawności
Pomysły i przekonania (<i>ideas</i>): koncentracja na przekonaniach i intencjach poszczególnych aktorów i wpływie na podejmowane wybory i przyjmowane rozwiązania (Cairney, 2012, s. 220–243)	Postrzeganie i definiowanie niepełnosprawności, stereotypy na temat OzN, tego co dla nich dobre – włączanie vs. segregacja, dobre praktyki, działania na rzecz zmian świadomościowych
Dyskurs/argumentacja: koncentracja na procesie deliberacji i uzgadniania stanowisk oraz używanej argumentacji (Majone, 2004)	Debata publiczna o niepełnosprawności, sposoby argumentowania za danymi rozwiązaniami, np. odwołanie się do kategorii moralnych i etycznych vs. ekonomicznych
Problemy społeczne: wymiana, konflikt, dewiacja oraz strukturalizm, funkcjonalizm i socjobiologia (Maris, 1988, s. 39–76 za: Frysztacki, 2009, s. 46–50) ¹²	Rozumienie i interpretowanie niepełnosprawności z perspektywy problemów społecznych, wskazywanie na źródła problemów oraz sposoby ich rozwiązania w ramach przyjętych założeń na temat funkcjonowania społeczeństwa

Źródło: opracowanie własne.

Wybory programowe dokonywane przez różnych aktorów, niekoniecznie władze polityczne różnego szczebla, decydują o kierunku działań oraz o tym jakie pomysły i projekty mają być wdrażane. Z perspektywy niepełnosprawności jest to bardzo istotny, o ile nie najważniejszy poziom polityki publicznej wymagający – zgodnie z KPON – zaangażowania środowiska osób z niepełnosprawnościami. **Na proces dokonywania wyborów programowych można spojrzeć z perspektywy kreowania agendy (Majone, 2008; Zybala, 2012, s. 77–98). Główne pytania dotyczą zarówno tego, kto ma decydujący wpływ na kreowanie agendy, jak zostaną zdefiniowane i na ile ważne w ramach całości polityki będą kluczowe dla niepełnosprawności i OzN problemy, a także na ile polityka ta będzie niezależna od innych polityk i wreszcie – które pomysły w ramach polityki wobec OzN znajdą uznanie i zostaną finalnie skierowane do wykonania.**

¹² Również za Frysztackim (2009, s. 131–144) można zwrócić uwagę na „specjalne» problemy tak zwanych populacji specjalnych” (Frysztacki, 2009, s. 131) i to, które podkategorie osób z niepełnosprawnościami oraz jakie problemy życia codziennego zasługują na uwagę i wzmoczone działania instytucji publicznych oraz np. społeczności lokalnej. Przykładem mogą być tutaj dzieci i ich rehabilitacja – zob. zbiórki na 1% w ramach Fundacji Dzieciom „Zdążyć z pomocą” <http://dzieciom.pl/> oraz w serwisach umożliwiających samodzielną zbiórkę pieniędzy, np. <https://zrzutka.pl/>, dostęp: 16.09.2017. Zob. też dyskusja o *inspiration porn*, czyli sytuacji, w której osoby z niepełnosprawnościami są przedstawiane, jako źródło inspiracji dla innych i „specjalna” kategoria ludzi wyłącznie ze względu na niepełnosprawność, np. wystąpienie Stelli Young na TEDx: https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much oraz artykuł opisujący i definiujący zjawisko: <https://disabilitywisdom.com/tag/inspiration-porn/>, dostęp: 16.09.2017.

W przypadku kreowania agendy poza politykami i władzami, zarówno na poziomie centralnym, regionalnym, jak i lokalnym (lokalne agendy), wśród kluczowych aktorów można wskazać różnego rodzaju grupy interesu: ekspertów (zarówno akademickich, jak i praktyków); społeczeństwo, zarówno w rozumieniu poszczególnych obywateli, jak i organizacji społecznych, oraz media. Badania empiryczne dotyczące Polski pokazują, że kluczową rolę odgrywają politycy, a społeczeństwo obywatelskie jest zazwyczaj poza tworzącą w praktyce jedność i zdominowaną przez dominującą partię polityczną władzą ustawodawczą i wykonawczą (Dudzińska, 2015, s. 147–149). Ścisłe kierownictwo kraju¹³, a tym samym dominująca rola w kreowaniu agendy, sytuuje się na poziomie lidera (ów) partii rządzącej. Dyskusyjne jest, czy poziom tej dominacji jest na tyle duży, by można było za Majone mówić o monopolu w kreowaniu agendy, jednak otwarcie systemu – odwołując się do terminologii cytowanej Dudzińskiej – zdarza się relatywnie rzadko. Wśród przyczyn zainteresowania tematem niepełnosprawności i ujmowania jej w agendzie z polskiej perspektywy można wskazać m.in. na:

- 1) protesty społeczne, w tym omawiany w dalszej części pracy protest opiekunów osób z niepełnosprawnościami;
- 2) uwarunkowania międzynarodowe, np. związane z ratyfikacją KPON czy unijną polityką antydyskryminacyjną;
- 3) nagłośnione przez media przypadki korupcji czy marnotrawstwa środków, np. dotyczące dofinansowania miejsc pracy przez PFRON¹⁴, ale też przypadki jednostkowych ludzkich dramatów, np. osób starszych pozostawionych bez właściwej opieki;
- 4) zagrożenia związane ze zmianami społecznymi i demograficznymi, czego przykładem jest dyskusja nad reformą systemu wsparcia dla osób tego potrzebujących w czynnościach życia codziennego, a zwyczajowo określanych jako osoby z ograniczoną samodzielnością;
- 5) rosnące wydatki budżetowe, np. dotyczące systemu rentowego czy dodatkowych środków na kształcenie uczniów z niepełnosprawnościami w postaci wag subwencyjnych.

Za szczególnie ciekawy przypadek można uznać połączenie realnych problemów, związanych z tym protestów społecznych i zainteresowania tematem mediów, głównie w oparciu o jednostkowe studia przypadków. W kontekście

¹³ Termin zaproponowany przez Dudzińską jako tłumaczenie angielskiego *core executive*.

¹⁴ Zob. L. Anannikova, P. Żytnicki, *Okradanie PFRON. Dubieniecki to tylko wierzchołek góry przekretów*, „Gazeta Wyborcza”, 21.09.2015, <http://wyborcza.pl/1,87648,18860305,okradanie-pfron-dubieniecki-to-tylko-wierzcholek-gory-przekretow.html>, dostęp: 23.05.2017.

niepełnosprawności można mówić wtedy o swego rodzaju wzburzeniu moralnym, czy też pozytywnej panice moralnej (Hier, 2016), w przeciwieństwie do tradycyjnie definiowanej paniki moralnej dotyczącej zdarzeń, osób lub grupy osób zdefiniowanych jako zagrożenie dla społecznych wartości i interesów (Zielińska, 2004). Wzburzenie takie, przykuwając uwagę mediów i społeczeństwa, może także przyciągnąć uwagę polityków i wykreować wolę polityczną na rzecz zmiany. W tym rozumieniu jest to zbieżne z przywoływanymi w przypisie do tabeli 1 „specjalnymi” problemami populacji specjalnych.

Użyteczne w tym kontekście wydaje się odwołanie do wspomnianej w tabeli powyżej teorii strumieniowej (Kingdon, 1995; Zybala, 2012, s. 81–83). Zakłada ona, że na tworzenie i późniejszą realizację agendy wpływają trzy współzależne strumienie:

- 1) problemów, czyli zagadnień postrzeganych jako problemy do rozwiązania;
- 2) rozwiązań (*policies*), czyli sposobów radzenia sobie z danymi problemami;
- 3) gry politycznej¹⁵ (*politics*), czyli zagadnień związanych z uprawianiem polityki, takich jak wyniki wyborów i zmiana władz czy zmiany w administracji, lobbings, oczekiwania opinii publicznej itp.

Wszystkie strumienie rozwijają się, czy też – odwołując się do użytej metafory – zazwyczaj płyną niezależnie od siebie. W przypadku zagadnień związanych z niepełnosprawnością, podobnie jak innych kwestii społecznych, np. ubóstwa, bezrobocia czy bezdomności, możemy mówić o ich chronicznym charakterze. Dlatego ważniejsze od tego czy niepełnosprawność wejdzie do agendy działań władz jest to, na ile zagadnienia te będą istotne oraz które specyficzne problemy związane z niepełnosprawnością, np. dyskryminacja na rynku pracy, system orzecznictwa, dostępność (środowiska zabudowanego, produktów) czy sytuacja opiekunów osób z niepełnosprawnościami, staną się przedmiotem rozważań. Wpływ na to mają pozostałe strumienie, w tym zarówno strumień rozwiązań i ich jakość, jak również zgodność z wartościami rządzących i ogółu społeczeństwa. Im lepsze, bardziej akceptowalne i efektywne są rozwiązania, tym większe jest prawdopodobieństwo, że dany problem stanie na agendzie. Do tego niezbędne są jednak zainteresowanie i wola polityczna, wynikające np. z wcześniejszych obietnic wyborczych, indywidualnych zainteresowań polityków czy nacisków mediów i wyborców. Dopiero połączenie trzech strumieni tworzy okno możliwości pozwalające na skuteczne działania.

¹⁵ Bądź rywalizacji politycznej.

Z perspektywy możliwości zaangażowania zarówno w sam proces stanowienia, jak i wywierania skutecznego wpływu na kreowanie agendy przez środowiska osób z niepełnosprawnościami, ważna jest użyta przez Kingdona kategoria przedsiębiorców¹⁶ publicznych (*policy entrepreneurs*)¹⁷, czekających ze swoimi rozwiązaniami na nadarzający się moment, by zaproponować je decydentom politycznym. Podobną funkcję mogą pełnić tzw. brokerzy wiedzy (*knowledge brokers*) (Cairney, 2016, s. 85–115), mniej lub bardziej formalni doradcy polityczni (jednostki bądź grupy osób) skupiający istotną na dany temat wiedzę i pośredniczący w kontaktach między decydentami i ekspertami, w tym środowiskami akademickimi, czy w kontekście niepełnosprawności – ze środowiskami OzN. Pozwalają oni lepiej zrozumieć dany temat, a także ułatwiają prowadzenie polityki w oparciu o dowody. Różnica między jednymi a drugimi polega na pełnionej funkcji. W pierwszym przypadku osoby/instytucje dostarczają gotowych rozwiązań, w drugim – wiedzy pozwalającej na ich podjęcie. Na takie osoby i instytucje można też patrzeć jak na innowatorów społecznych i liderów zmiany, choć jak pokazują doświadczenia z australijskich samorządów lokalnych, zdecydowanie większy wpływ mają osoby, które zajmują wysoką pozycję w hierarchii danej instytucji i pełnią istotną funkcję, niż będący na peryferiach eksperci (Considine i in., 2009). Wydaje się zatem, że idealny układ dla środowiska osób z niepełnosprawnościami – umożliwiający wywarcie skutecznej presji i zmianę polityki – stanowi ścisła współpraca z kluczowymi decydentami w formie wspomnianych przedsiębiorców bądź brokerów informacji. Jako sukces można nawet uznać skuteczne wpłynięcie na sposób definiowania i dyskusji o danym problemie w mediach, a co za tym idzie w debacie publicznej, co również znajduje przełożenie na proces decyzyjny i późniejsze wybory polityczne (Jeon, Haider-Markel, 2001).

O pozytywnym wpływie takich przedsiębiorców na dokonywane wybory przekonują m.in. badacze zajmujący się szwedzką polityką zdrowotną (Guldbrandsson, Fossum, 2009) i wskazujący w swoich wnioskach na przydatność identyfikacji wśród aktorów politycznych – takich, którzy posiadają odpowiednie zasoby, by pełnić taką funkcję, dysponują gotowymi rozwiązaniami i pomagają je wdrożyć. Z tego samego obszaru pochodzą również rozważania na temat możliwości wykorzystania „okna możliwości” w przypadku bardziej skomplikowanych

¹⁶ Dosłowne tłumaczenie angielskiego *policy entrepreneur* to publiczny/polityczny przedsiębiorca, jednak zadania stojące przed takim przedsiębiorcą obejmują także te przynależne różnego rodzaju lobbystom, a także pomysłodawcom i kreatorom polityki.

¹⁷ Zob. też doskonale wytłumaczenie tego, kim jest *policy entrepreneur* (Cairney, 2012, s. 271–272).

działań o charakterze horyzontalnym i włączania problematyki zdrowia do każdej z polityk (*Health in All Policies*, HiAP). Prowadzone analizy pozwoliły sformułować wnioski, że prowadzenie tego typu polityk wymaga okna stale „częściowo otwartego” (Mannheimer i in., 2007). Z drugiej strony takie stale otwarte „okno możliwości” rodzi ryzyko tzw. permanentnej reinstytucjonalizacji (Pawlak, Mica, 2017), gdzie głównym problemem staje się brak stałości systemu. Kończąc rozważania odnoszące się do badań polityk zdrowotnych, można wskazać, że jednym z czynników zwiększających szanse na sukces implementacji jest przyjęcie strategii, w której każdy wygrywa (*win-win*; Molnar i in., 2016), gdy samo podniesienie świadomości nie przynosi takich rezultatów. Przenosząc się do zagadnień związanych z niepełnosprawnością oznaczałoby to, że przyjęte wybory programowe, a później ich realizacja powinny przynosić korzyści możliwie wielu aktorom. Konieczność pozostawienia otwartego „okna możliwości” bądź wielu „okien” w ramach poszczególnych polityk wprowadza nową jakość do teorii Kingdona, zakładającej jedynie krótkotrwałe „zejście się” strumieni.

Teoria strumieniowa Kingdona pozwala również na zaproponowanie uzasadnienia, czemu w Polsce polityka wobec osób z niepełnosprawnościami jest „o krok za społeczeństwem”, jak określił ją w trakcie realizowanego przeze mnie wywiadu jeden z dyrektorów zajmujących się problematyką niepełnosprawności w administracji centralnej i ma przede wszystkim wymiar interwencyjny, a nie aktywizacyjny (Błądowski, Kubicki, 2014b). Odwołując się do stylów w programowaniu publicznym, można mówić o reagowaniu decydentów, gdy problemy się wyłaniają, a nie ich antycypacji (Zybała, 2013, s. 78–79). Sprzyja temu zarówno strumień problemów (bardziej dostrzegalne i pilne są te, które wymagają szybkiej interwencji), rozwiązań (akceptację społeczną łatwiej zyskują rozwiązania problemów widocznych i dobrze znanych, a nie reformy wybiegające w przyszłość, których efektów szybko nie zobaczymy), jak i gry politycznej. W tym ostatnim przypadku nie trzeba przekonywać społeczeństwa do wybranych decyzji, ani też szukać nowatorskich rozwiązań. Przekładając to na trajektorię wykluczenia zaprezentowaną w podrozdziale 1.5 (tabela 3), łatwiej wprowadzić rozwiązania dotyczące fazy drugiej i trzeciej, niż fazy pierwszej. **Działania profilaktyczne wymagają bowiem podejścia wielosektorowego, obejmującego całe społeczeństwo** – co może być także jedną z przyczyn trudności we wdrażaniu polityki wobec niepełnosprawności w Polsce.

Dostrzeżenie problemów osób z niepełnosprawnościami oraz ewentualne niepowodzenia w realizacji polityki mogą skłaniać do szukania wciąż nowych rozwiązań oraz do powtarzania prób zmiany bieżącej sytuacji, jednak nie muszą

się przekładać na zmianę warunków do prowadzenia polityki i umownego szerszego otwarcia „okien możliwości”, a tym samym generować niekończący się ciąg porażek. Patrząc na polskie doświadczenia, względne sukcesy – przy jednoczesnej porażce polityki wobec osób z niepełnosprawnościami jako takiej – odnoszone są głównie w tych obszarach, gdzie delegowano odpowiedzialność za realizację poszczególnych zadań podmiotom trzecim, w tym organizacjom pozarządowym, gdzie by osiągnąć sukces, „okno możliwości” może być otwarte na bardzo krótko, a wykonawcy danej polityki są głęboko przekonani o jej słuszności. Co więcej, mają dodatkową motywację, by ją realizować, np. jako opiekunowie OzN. Proces zaangażowania organizacji pozarządowych kosztem agend publicznych, można też analizować z perspektywy teorii agencji (Bryce, 2012) i tego, które zadania i dlaczego są delegowane, jak przebiega proces delegowania oraz jaki jest poziom zaufania i kontroli a także gdzie podmioty publiczne mogą, a gdzie chcą dzielić się zadaniami.

Wykonywanie programów publicznych nie jest może tak istotne jak dokonywane wybory, ale z perspektywy przeciętnej osoby z niepełnosprawnością to właśnie ten etap ma duże przełożenie na postrzeganie polityki publicznej oraz ocenę dokonań władz. Złe wdrażanie danej polityki może bowiem zepsuć nawet dobrze zaprojektowane regulacje prawne, stąd bardzo istotne i czasami pomijane na etapie prac legislacyjnych jest uwzględnianie ograniczeń instytucjonalnych i tego, kto w praktyce ma być twarzą danej polityki i jej głównym wykonawcą. Mówimy tutaj o biurokracji pierwszego kontaktu¹⁸ (*street-level bureaucracy*; Bergen, While, 2005; Hupe i in., 2015; Lipsky, 2010; Sztandar-Sztanderska, 2016), gdzie poza kwestiami organizacyjnymi istotne są też postawy pracowników i to, na ile identyfikują się oni z realizowanymi zadaniami (Keiser, 2010).

Odwołując się do klasycznej pozycji Michaela Lipsky’ego (2010) można wskazać na kilka kluczowych elementów wpływających na możliwość powstania znaczących rozbieżności pomiędzy polityką w teorii i praktyką. Autor zwraca uwagę, że wielu „frontowych” pracowników instytucji publicznych znajduje się w sytuacji, kiedy cel ich pracy oraz sposób jej rozliczania/oceny nie jest jasno określony, mają ograniczone zasoby i prowadzą bardzo wiele spraw. W efekcie indywidualne podejście do klienta, trafne zrozumienie jego potrzeb i dostarczenie adekwatnego wsparcia ustępuje rutynie, faworyzowaniu dobrze rokujących bądź wykluczaniu zbyt trudnych klientów, itp. Krótko mówiąc, często rozwiązania dobrze wyglądające „na papierze” nie przynoszą spodziewanych efektów. System działa natomiast

¹⁸ Tłumaczenie terminu zaczerpnięte z cytowanej pracy Sztandar-Sztanderskiej.

w odniesieniu do klientów „specjalnych”, którzy są obsługiwani zgodnie z założeniami i nie podlegają – przynajmniej w danym momencie – wspomnianym negatywnym procesom. Można mówić o pozytywnym połączeniu biurokracji pierwszego kontaktu z „klientami pierwszego kontaktu” (Frysztacki 2009, s. 131).

W kontekście niepełnosprawności nasuwa się skojarzenie z wszelkimi rodzajami polityk na rzecz włączania OzN w ramach edukacji, rynku pracy, czy społeczności lokalnej, gdzie zaprojektowanie polityki włączającej jest tylko początkiem całej drogi. Natomiast istotną rolę powinny odgrywać działania skierowane do instytucji, personelu, jak i społeczeństwa przyzwyczajonego do rozwiązań o charakterze segregacyjnym¹⁹, co ma np. miejsce w Polsce. Może to być także wytłumaczenie relatywnie dużych sukcesów działań delegowanych organizacjom pozarządowym, które, jak wspomniałem powyżej, często mają dodatkową, pozafinansową motywację do działania w obszarze niepełnosprawności, a także częściej mogą być przekonane o sensowności lub przynajmniej konieczności realizowanych działań²⁰.

Odwołując się do postawionej we wstępie tezy, że na politykę wobec osób z niepełnosprawnościami można spojrzeć z perspektywy porażki i działań związanych z zarządzaniem porażką, brak sukcesów i ograniczony poziom wdrażania danej polityki/programu można postarać się wytłumaczyć, odwołując się zarówno do modelu przerywanej równowagi, instytucjonalizmu, jak i roli przekonania i wyobrażeń. Jeśli założyć, że celem polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami ma być wdrażanie KPON, to na porażki w tym zakresie można spojrzeć jak na próby obrony status quo instytucji zakorzenionych w starym paradygmacie i będących beneficjentami dotychczasowego podejścia. Przy czym cały proces obrony przed zmianą można podzielić na dwa etapy. Pierwszy z nich dotyczy prób powstrzymania wejścia problemów związanych z niepełnosprawnością na agendę, poprzez negowanie danego problemu, jego ignorowanie²¹,

¹⁹ To przyzwyczajenie, a precyzyjniej traktowanie segregacji OzN jako najlepszego dla wszystkich rozwiązania, ma podłoże historyczne i wynika z wieloletniej dominacji w Polsce rozwiązań o charakterze segregacyjnym. Przykładem na potwierdzenie tej tezy mogą być wyniki badań poświęconych problematyce włączania OzN w ramach edukacji i rynku pracy, np. raport NIK nt. edukacji włączającej i postawach nauczycieli wobec tej formy nauczania: <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-ksztalceniu-uczniow-z-niepelnosprawnościami.html>, dostęp: 16.09.2017; (por. też Sochańska-Kawiecka i in., 2014; Grzelak i in., 2014).

²⁰ Właśnie ponadprzeciętnym, emocjonalnym zaangażowaniem dyrektora, kadry nauczycielskiej i rodziców, a nie samymi regulacjami prawnymi, można np. tłumaczyć sukcesy w edukacji włączającej osiągnięte przez Zespół Szkół w Łąjskach: <https://splajski.edupage.org/>, dostęp: 14.04.2017; zob. też film z wypowiedzią wieloletniego dyrektora szkoły Marka Tarwackiego: <https://www.youtube.com/watch?v=M03xcvhGNLY>

²¹ O różnych aspektach, a także potencjalnych korzyściach z ignorancji zob. też: (McGoey, 2014).

a na końcu umniejszanie. Z perspektywy wyborów programowych ciekawy jest jednak kolejny etap, w którym – przynajmniej na poziomie deklaracyjnym – dochodzi do zmiany polityki, ale instytucje bronią się skutecznie na etapie wdrażania zmian w życie. Wydaje się, że właśnie z tą drugą sytuacją mamy do czynienia w Polsce przy włączaniu OzN w ramach systemu edukacji czy rynku pracy, gdzie włączanie to napotyka na wiele barier (Grzelak i in., 2014; Sochańska-Kawiecka i in., 2014). W teorii mogą one wynikać z niedostosowania instytucjonalnego, jeśli chodzi o regulacje, potencjał kadrowy czy finansowanie, jak też – na poziomie przekonań – z braku podzielania celów wdrażanych programów, bądź też lobbingu grup, które na zmianie stracą. Krótko mówiąc, z niepełnej transformacji, w ramach której po zmianie instytucji formalnych, w tym przepisów, nie następuje adaptacja praktyk i instytucji nieformalnych (Helmke, Levitsky, 2004).

Problemy w implementacji polityki mogą wynikać również z jej złożoności i poziomu skomplikowania, co w istotny sposób utrudnia zarówno zaprojektowanie, jak i późniejsze wdrożenie. Z taką właśnie sytuacją mamy do czynienia w przypadku niepełnosprawności, gdzie postuluje się wdrożenie „inteligentnej polityki społecznej, obejmującej pełny cykl wypracowywania i wdrażania polityki publicznej (...), która odzwierciedli złożoność niepełnosprawności, oferując wsparcie wielowymiarowe, elastyczne, dostosowane do złożoności i dynamiki zjawiska, jakim jest niepełnosprawność” (Gąciarz i in., 2015, s. 8). Barierą w prowadzeniu bardziej kompleksowej i całościowej polityki jest więc to, że wymaga ona stałej, a przynajmniej długotrwałej obecności tej tematyki w ramach agendy. Tymczasem otwarte na krótko „okna możliwości” umożliwiają jedynie wycinkowe reformy, nietworzące spójnej całości i nieprzynoszące istotnej zmiany. Możliwe, lecz niewystarczające, jest też otwarcie okna w ramach jednego podsystemu, ale zamknięcie w pozostałych:

„Obecny system rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych (...) Jest silnie powiązany z innymi systemami (...). Dotyczy to w szczególności systemów ochrony zdrowia, edukacji i zabezpieczenia społecznego (...). Projektując zmiany, nie można także pominąć cechy wyróżniającej systemy działające w obszarze polityki społecznej, jaką jest ich silna prawna i finansowa autonomia, której negatywnym skutkiem jest wszechobecna sektorowość działań. Sektorowość ta przejawia się w precyzyjnym podziale zadań i źródeł ich finansowania. Uniemożliwia to dokonanie montażu finansowego w celu wspierania – w ramach różnych społecznych projektów – przedsięwzięć nienależących do zbioru zadań właściwych dla danego systemu, leżących na pograniczu

systemów lub pozostających poza nimi, ale istotnych dla zrealizowania celów danego projektu” (Wojtowicz-Pomierna, 2010, s. 269–270)²².

W praktyce, o czym piszę także w dalszej części książki, takim menadżerem niepełnosprawności²³ i integratorem różnych systemowych form wsparcia jest często osoba z niepełnosprawnością, a w przypadku dzieci – rodzic lub inny opiekun prawny.

Rezultaty działań publicznych to, inaczej mówiąc, wpływ określonych programów lub szerzej polityk na życie obywateli i choć niekiedy trudno rozdzielić efekt końcowy na poszczególne programy i polityki, to relatywnie łatwo można określić osiągnięcie stanu pożądanego. W przypadku polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami podsumowaniem działań państwa w zakresie edukacji może być np. odsetek uczniów z niepełnosprawnościami uczących się w ramach edukacji włączającej oraz porównanie różnic w wykształceniu pomiędzy uczniami z niepełnosprawnościami i bez niepełnosprawności. W odniesieniu do rynku pracy miarą jest np. odsetek osób aktywnych zawodowo i pracujących, w tym w ramach otwartego rynku pracy. Natomiast w przypadku warunków życia jest to np. poziom ubóstwa, a miarą uczestnictwa w życiu społecznym i politycznym – odsetek osób z niepełnosprawnościami będących członkami organizacji pozarządowych i partii politycznych. Kluczem i punktem odniesienia jest ponownie KPON i poziom jej realizacji.

Dużo trudniejszym wyzwaniem jest ewaluacja poszczególnych programów, zarówno w formie ewaluacji *ex ante*, *in-process*, jak i *ex post*, a także realizacja

²² Przykładem radzenia sobie z sektorowością polityki wobec osób z niepełnosprawnościami w praktyce i montażu organizacyjno-finansowym różnych form wsparcia jest Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych, które prowadzi: 1) Dzienny Ośrodek Rehabilitacyjno-Wychowawczy, w którego skład wchodzi: a. Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej z Ośrodkiem Wczesnej Interwencji, Poradnią Fizjoterapeutyczną, Poradnią Rehabilitacyjną; b. Przedszkole integracyjne (sześć grup); c. Przedszkole specjalne (trzy grupy); d. Klasy specjalne na poziomie szkoły podstawowej i gimnazjum (dziewięć oddziałów) e. Zespół rewalidacyjno-wychowawczy (pięć oddziałów); f. Przygotowanie do pracy (dwa oddziały); 2) Warsztat Terapii Zajęciowej; 3) Środowiskowy Dom Samopomocy; 4) mieszkanie treningowe; 5) bank żywności; 6) wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego; 7) wypożyczalnia pomocy dydaktycznych. W ramach jednego miejsca udało się połączyć wsparcie, począwszy od urodzenia dziecka z niepełnosprawnością (Ośrodek Wczesnej Interwencji) po dorosłość (WTZ, ŚDS, mieszkania treningowe) oraz finansowanie działalności ze środków służby zdrowia, edukacji, pomocy społecznej, PFRON, dochodów własnych JST i grantowych.

²³ Pojęcie zapożyczone od Elżbiety Tarkowskiej, która używała określenia „menedżerki ubóstwa” w stosunku do kobiet, które w ubogich gospodarstwach domowych odpowiadały za zdobywanie i łączenie różnych źródeł utrzymania i form wsparcia. Zob. np. Tarkowska, E. (2011). Polska bieda, polscy biedni, „Przegląd Powszechny”, www.przeglądpowszechny.pl/2011/10/10/polska-bieda-polscy-biedni, dostęp: 21.03.2017.

umownego postulatu prowadzenia polityki publicznej w oparciu o dowody (Sanderson, 2002). Jednym z problemów jest to, że badania nad wpływem polityk zazwyczaj trwają znacznie dłużej niż wprowadzanie kolejnych nowych programów, stąd polityka w oparciu o dowody to w praktyce synteza wyników wcześniejszych badań nad podobnymi rozwiązaniami (Pawson, 2002). Ktoś jednak istniejące dane musi przetworzyć i zinterpretować, co sprzyja zapotrzebowaniu na wspomnianych wcześniej brokerów wiedzy. Oczywiście zakładam tutaj, że istnieje na takie dowody zapotrzebowanie, co zależy między innymi od reguł legitymizowania decyzji programowych przed społeczeństwem i tego, do jakiego stopnia dowody/wiedza naukowa konkuruje z wiedzą potoczną, a społeczeństwo domaga się merytorycznego uzasadnienia i weryfikacji wprowadzanych rozwiązań (Lofstedt, Vogel, 2001; Zybala, 2013, s. 80–81). W przypadku Polski, o ile w teorii proces oceny skutków regulacji jest dobrze skonstruowany, o tyle w praktyce – co pokazały badania realizowane w ramach Fundacji Batorego w odniesieniu do projektów ustaw z 2012 r. – w ocenach skutków regulacji (OSR) relatywnie często brakuje podstawowych informacji, a proces konsultacji ma charakter fasadowy (Kopińska i in., 2014).

W ocenie polityk bardzo istotne są także przyjęte wskaźniki realizacji (Kurowska, 2011) oraz perspektywa czasowa. Przykładowo w ramach oceny realizacji założeń art. 24 KPON dotyczącego edukacji, najbardziej ogólnym wskaźnikiem może być wspomniany wcześniej odsetek uczniów w edukacji włączającej. Jednak nie mówi on nic o samopoczuciu uczniów z niepełnosprawnościami, o tym czy otrzymują adekwatne do potrzeb wsparcie ani o osiągniętych postępach edukacyjno – rozwojowych. Mówiąc o perspektywie czasowej, można odwołać się do wyników jednego z projektów, w którym analizowane były koszty zaniechania realizacji poszczególnych działań z zakresu pomocy społecznej. Rosły one z czasem, co oczywiste, a tym samym dłuższy okres analizy kosztów i korzyści istotnie zwiększał opłacalność działań na rzecz osób potrzebujących wsparcia (Styrc i in., 2014). Równie istotne było, jakie koszty – ze względu na podmiot je ponoszący (osoba z niepełnosprawnością, jej bliscy, samorząd lokalny, budżet państw), czy ich rodzaj (finansowe i niefinansowe, zdrowotne, alternatywne, zaniechania) – bierzemy pod uwagę (Olcoń-Kubicka, Kubicki, 2012). Tymczasem przyjęty swego czasu w Polsce zbyt krótki okres oceny jednego z instrumentów aktywnej polityki rynku pracy, w postaci dotacji na podejmowanie działalności gospodarczej i tworzenie stanowisk pracy, powodował efektywność zatrudnieniową na poziomie 100%. Odsetek ten wynikał ze sposobu badania efektywności zatrudnieniowej – trzy miesiące po zakończeniu uczestnictwa w programie. Jednocześnie

warunkiem otrzymania dotacji było utrzymanie stworzonego dzięki dotacji miejsca pracy minimum trzy miesiące po zakończeniu okresu dofinansowania (Wiśniewski, Zawadzki, 2011, s. 48).

W przypadku niepełnosprawności – która wpływa na życie codzienne w bardzo wielu wymiarach, oraz przyjęciu perspektywy cyklu życia, gdzie z biegiem lat efekty poszczególnych programów wzajemnie ze sobą oddziałują – dokonanie trafnej ewaluacji, a tym samym zamknięcie klasycznego cyklu tworzenia i oceniania polityk/programów publicznych, od identyfikacji problemu publicznego po ewaluację *ex post* (Górnjak, 2008), wydaje się szczególnie trudne. I to nie tylko z powodu krytyki racjonalistycznego podejścia stojącego za podstawami teoretycznymi takiego cyklu, ale przede wszystkim ze względu na zróżnicowanie zbiorowości osób z niepełnosprawnościami i ich potrzeb, jak również wielość czynników, które powinny być wzięte pod uwagę z perspektywy trajektorii życia.

1.3. W oczekiwaniu na porażkę – polityka publiczna wobec niepełnosprawności²⁴

Podstawową perspektywą teoretyczną przyjętą przeze mnie w pracy jest analizowanie polityki publicznej w kontekście spodziewanej porażki²⁵. Możliwe są przy tym trzy główne sposoby analizowania poszczególnych działań z zakresu polityki publicznej jako permanentnego niepowodzenia (*permanent failure*), udanego niepowodzenia (*successful failure*) oraz tzw. fracasomanii²⁶ (Mica, Nys, 2014).

Permanentne niepowodzenie – za opracowaniem Mica i Nys (2014; zob. też: Meyer, Zucker, 1989) dotyczy sytuacji współwystępowania niewielkich osiągnięć w połączeniu z wysokimi oczekiwaniami, a potencjalnymi „hamulcowymi” są w tej sytuacji aktorzy odpowiedzialni za utrzymanie danej instytucji, a nie za jej osiągnięcia. W tym kontekście warto odwołać się do jednego z tekstów opisujących rolę interesariuszy i ryzyko polityczne wprowadzania bardziej radykalnych zmian (Wojtowicz-Pomierna, 2010).

²⁴ Dziękuję Adrianie Mica i Mikołajowi Pawlakowi za cenne uwagi i komentarze na temat koncepcji porażki w polityce publicznej.

²⁵ Wybór ten podyktowany jest przede wszystkim chęcią rozwinięcia relatywnie nowych, w kontekście analiz polityki publicznej, wątków teoretycznych. Co nie oznacza, że perspektywa ta jest znacząco lepsza czy też nie powinna być uzupełniona o inne, które omawiam w podrozdziale 1.2, i do których odwołuję się w dalszej części książki, np. biurokracji pierwszego kontaktu.

²⁶ Polskim odpowiednikiem tego pojęcia byłaby *mania porażki/niepowodzenia*.

Wydaje się bowiem, że jedną z istotniejszych barier wszelkiego rodzaju zmian w polityce wobec niepełnosprawności są właśnie aktorzy instytucjonalni, którzy są odpowiedzialni za utrzymanie obecnego systemu wsparcia wobec OzN, ale nie są odpowiedzialni, ani tym bardziej rozliczani za to, czy i na ile poprawiła się sytuacja osób z niepełnosprawnościami. Tym samym każda zmiana postrzegana jest przede wszystkim jako ryzyko zagrażające samej instytucji, co wiąże się z silną obroną przez interesariuszy status quo i „graniem na porażkę” ewentualnych nowych rozwiązań systemowych. Pasującym do omawianej sytuacji przypadkiem jest także Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, gdzie niektóre propozycje zmian są przedstawiane i uzasadniane ze względu na potrzebę utrzymania poziomu finansowania tej instytucji, a dopiero w drugiej kolejności wskazuje się na potrzeby osób z niepełnosprawnościami²⁷.

Udane niepowodzenie ma miejsce wtedy, gdy drażliwy społecznie i kłopotliwy do rozwiązania problem jest delegowany przez instytucje publiczne organizacjom pozarządowym z jednoczesnym brakiem bądź niewielkim oczekiwaniem, że kiedykolwiek zostanie on rozwiązany (zob. też: Seibel, 1996). Ten brak wiary w sukces związany jest bądź z trudnością i faktyczną nierozwiązywalnością problemu, bądź też z istnieniem rozwiązań, które teoretycznie są możliwe, ale są tak drażliwe i niepopularne społecznie, że w praktyce nie ma woli politycznej, by je wdrożyć.

To delegowanie odpowiedzialności za rozwiązanie problemu służy tu przede wszystkim pokazaniu, że jakieś kroki w tym zakresie są podejmowane. Przykładem mogą tu być działania na rzecz systemowego rozwiązania problemu opieki długoterminowej, w tym między innymi znalezienia sposobu jej finansowania (Bakalarczyk i in., 2015). Wydaje się, że w przypadku Polski można się też zastanowić nie tylko nad relacją między delegowaniem odpowiedzialności pomiędzy instytucjami publicznymi a trzecim sektorem czy osobami fizycznymi, ale też nad przerzucaniem się odpowiedzialnością pomiędzy administracją centralną a samorządem lokalnym. Warto również zwrócić uwagę, że przy okazji takiego delegowania odpowiedzialności i zadań może również dojść do zredefiniowania i dostosowania celów politycznych z uwzględnieniem lokalnego kontekstu oraz potrzeb i możliwości realizatorów danej polityki (Sausman i in., 2016).

Fracasomania (Hirschman, 2001) jest ciągłym podchodzeniem „na nowo” do danego problemu przez kolejne ekipy polityczne, które bez zrozumienia i zasta-

²⁷ Zob. np. dyskusja nad nowelizacją art. 22 Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/283081> oraz <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/278288>, dostęp: 19.11.2015.

nowienia się nad przyczyną wcześniejszych niepowodzeń, starają się wprowadzić nowe rozwiązania – często importowane z zagranicy bez uwzględnienia lokalnego kontekstu. Kluczowe dla fracasomanii są więc brak kumulacji wiedzy i uczenia się na błędach. Możemy o niej mówić zarówno w odniesieniu do całości polityki publicznej wobec niepełnosprawności, jak i prób rozwiązania jej poszczególnych kluczowych problemów, takich jak: zmiana systemu orzecznictwa, deinstytucjonalizacja czy upowszechnienie wsparcia na otwartym rynku pracy w postaci trenerów pracy.

Takie ciągłe otwieranie i diagnozowanie problemu oraz testowanie nowych rozwiązań, bez ich finalnej implementacji do systemu prawnego, nie pozwala na rozliczenie decydentów ani też na faktyczne wprowadzenie zmian. Pozwala jednak z drugiej strony na pokazanie się nowej ekipie politycznej, że ma własne pomysły i działa na rzecz poprawy sytuacji. Ryzyko fracasomanii jest tym większe, że mamy do czynienia z faktyczną zmianą paradygmatu niepełnosprawności i chęcią dorównania do dominującego w krajach zachodnich podejścia do niepełnosprawności, a co za tym idzie wyraźną potrzebą nowego otwarcia w polityce wobec problemu. Stąd kluczowe jest wychwycenie momentu, w którym chęć wprowadzenia nowych rozwiązań staje się elementem dysfunkcyjnym, a nie jest czymś naturalnym i związanym ze zmianami rzeczywistości społecznej.

Szerzej można spojrzeć na ten problem w kontekście rosnącego poziomu skomplikowania rzeczywistości, gdzie porażka jest nieuniknionym elementem prowadzenia polityki i – jak to ujmuje Beck – „życia w społeczeństwie ryzyka” (Beck, 2012). Dotyczy to zarówno zarządzania porażką w świecie globalnych finansów (Best, 2014), jak i prowadzenia jakiegokolwiek długoterminowej polityki, gdzie ryzyko krótkowzroczości planowanych działań i związanej z tym porażki wynika z konieczności podejmowania decyzji w sytuacji niepewności (Nair, Howlett, 2017). Niepewność ta może wynikać nie tylko z braku odpowiedniej wiedzy co do istoty problemów, możliwych rozwiązań, ale też z nieznamomości zmieniającej się rzeczywistości społecznej. Może to powodować zarówno próby zignorowania danego problemu i odłożenia go na później lub niedostatecznej albo wręcz przeciwnie: nadmiernej reakcji. Jednak w książce mniej chodzi mi o radzenie sobie z nieuniknioną porażką, a bardziej o sytuację, gdy planując pewne działania nie spodziewamy się sukcesu lub nie jest on taki ważny, a bardziej istotne jest pokazanie pewnych planów i zamierzeń, niż ich późniejsza realizacja. Można tu mówić o działaniach zgodnych z logiką konsekwencji i logiką stosowności (March, Olsen, 2014). Aktorzy, którzy działają zgodnie z logiką konsekwencji, chcą coś osiągnąć, „działają po to, żeby”. Ci działający zgodnie z logiką stosowności działają, bo tak

trzeba, bo to jest stosowne, „działają dlatego, że”. Istotniejsze i wystarczające jest to, że staramy się pomóc OzN, bo tak trzeba, a nie realna pomoc. Podejście to, jak sugerują niektórzy, może trafiać w Polsce – ze względu na doświadczenia historyczne i brak rozwiniętych, a przynajmniej stosowanych w praktyce rozbudowanych narzędzi analizy polityki publicznej – na wyjątkowo podatny grunt (Zybała, 2016). Przykładem na tego typu podejście są różnego rodzaju strategie lokalne, które już w momencie tworzenia mają braki utrudniające, bądź uniemożliwiające ich realizację (Karwacki, 2010).

Na porażkę w polityce publicznej można też spojrzeć z perspektywy unikania odpowiedzialności za przeprowadzane reformy. W literaturze przedmiotu dotyczy to przede wszystkim wprowadzania zmian polegających na ograniczaniu/redukcji interwencji państwa w danym obszarze (*retrenchment*), czego najbardziej wyraźnym objawem jest ograniczenie wydatków. Ewentualną porażką jest w tym przypadku strata poparcia społecznego/głosów wyborców (Vis, 2016). Jednocześnie niektóre sposoby unikania odpowiedzialności są zbieżne z podejściem do planowanej porażki, w szczególności w odniesieniu do udanego niepowodzenia, gdzie odpowiedzialność jest delegowana na podmioty trzecie. Ryzyko utraty głosów wyborczych, a tym samym chęć przerzucenia odpowiedzialności za podjętą decyzję, jest szczególnie duża w przypadku cięć programów socjalnych ograniczających ryzyka związane z cyklem życia (zdrowie, starość, niepełnosprawność), a mniejsza w odniesieniu do rynku pracy (Jensen, 2012). W kontekście niepełnosprawności oznacza to, że cała polityka wobec osób z niepełnosprawnościami jest dla władz szczególnie ryzykowna, bo dotyczy zagadnień, za które decydenci mogą zostać „ukarani” w wyborach.

Jednocześnie jednym ze sposobów uniknięcia odpowiedzialności, a wręcz przekucia potencjalnej porażki w sukces, jest zmiana perspektywy oceny danego działania i dyskursu go dotyczącego. Przykładem z obszaru niepełnosprawności są cięcia świadczeń pieniężnych z tytułu niepełnosprawności, przedstawiane nie jako oszczędności, ale odbieranie nienależnych środków osobom, które mimo spełniania formalnych kryteriów, faktycznie nie są niepełnosprawne (Morris, 2016; Roulstone, 2015). Na całość problemu można też spojrzeć pod kątem wpływów myślenia neoliberalnego na politykę państwa i definiowania niepełnosprawności, a przy okazji dzielenia osób z niepełnosprawnościami na takie, które zasługują na bezwarunkową pomoc i te, które na nią nie zasługują, a przynajmniej nie bez prób ich aktywizacji w ramach rynku pracy (Grover, Soldatic, 2013; Mladenov, 2015; Roulstone, 2015). Podejście to, jak trafnie zauważa Mladenov (2015) stawia środowiska osób z niepełnosprawnościami przed dwoma trudnymi

zadaniami. Pierwszym z nich jest obrona prawa do niezależnego i samodzielnego życia, ale niekoniecznie w formie indywidualizmu opartego na zasadach rynkowych. Drugim – obrona państwa dobrobytu (*welfare state*), przy jednoczesnej krytyce paternalistycznego podejścia do osób z niepełnosprawnościami. Odnośząc całość powyższych rozważań do porażki, można powiedzieć, że rozwiązania neoliberalne starają się przenieść odpowiedzialność za dobrostan (części) osób z niepełnosprawnościami z całego społeczeństwa na poszczególne osoby z niepełnosprawnościami, a tym samym zrzec się odpowiedzialności za ewentualną porażkę polityki na rzecz ograniczania barier środowiskowych i równouprawnienia OzN. Oddzielną sprawą jest pytanie, na ile tradycyjnie rozumiane zatrudnienie może być odpowiedzią na potrzeby wielu osób z niepełnosprawnościami i czy podejście to, przynajmniej w odniesieniu do części OzN, z góry nie skazuje takiej polityki na porażkę (Grover, Piggott, 2015).

Trudno wskazać jednoznacznie, który z powyższych sposobów analizy niepowodzeń jest najbardziej przydatny w odniesieniu do polskiej polityki wobec niepełnosprawności. Z całą pewnością jednak zaproponowane podejście pozwala inaczej spojrzeć na brak oczekiwanych – przynajmniej przez opinię publiczną i część środowiska OzN – efektów. W powyższym ujęciu teoretycznym być może bardziej właściwe pytanie nie dotyczy tego, jakie były przyczyny porażki konkretnego rozwiązania oraz czy można je przewyciężyć, ale tego, czy nie mamy do czynienia z sytuacją, gdzie niepowodzenie jest najbardziej prawdopodobnym i oczekiwanym efektem działań, a proponowane reformy mają charakter pozorny i nie naruszają istniejącego status quo. Istotna jest także próba wskazania, w jakich obszarach polityki publicznej wobec niepełnosprawności mamy do czynienia z oczekiwaniem na porażkę i wreszcie, w jaki sposób władze unikają odpowiedzialności za brak sukcesu.

1.4. Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami dawniej i dziś

Proces ewolucji poglądów na tematykę niepełnosprawności, poczynając od średniowiecza aż do dnia dzisiejszego, jak też zmiany w definiowaniu samego zjawiska niepełnosprawności są dosyć dobrze opisane w literaturze polskiej i międzynarodowej (Rimmerman, 2014, s. 9–32; Woźniak, 2008, s. 37–50). Stąd też, odsyłając zainteresowanych do źródeł, pozwalam sobie na przedstawienie jedynie podstawowych informacji związanych z tym zagadnieniem.

Najważniejsza zmiana w podejściu do niepełnosprawności związana jest z przejściem od paradygmatu medycznego do paradygmatu społecznego. Różnienie związane jest zarówno z rolą samej osoby z niepełnosprawnością, jak i odmienną hierarchią problemów wynikających z niepełnosprawności. W **paradygmacie medycznym** kluczowa jest koncentracja na organizmie/ciele i deficytach jednostki, która poprzez swoją niesprawność i ograniczenia odbiega od normy. Celem działań instytucji publicznych, ale też i samej OzN, powinny być możliwie pełna rehabilitacja i przywrócenie do normy. Co za tym idzie, jest to przede wszystkim problem medyczny czy też biomedyczny, stąd i nazwa. W **podejściu społecznym** punkt ciężkości opiera się na potencjale i możliwościach jednostki, a ograniczenie sprawności jest normalnym elementem życia, pewną odmiennością, niekoniecznie zaś czymś negatywnym. Kluczowe bariery nie wynikają z ograniczeń tkwiących w OzN, lecz istniejących w otoczeniu zewnętrznym, stąd podstawą działań są zmiany środowiska społecznego.

Za Woźniakiem (2008, s. 38–45) można wskazać pięć faz w procesie kształtowania się współczesnego podejścia do OzN:

- 1) okres od wieków średnich do renesansu, w którym niepełnosprawność była formą nieczystości i działania „złego”, a co za tym idzie OzN były wykluczane ze społeczeństwa²⁸;
- 2) okres począwszy od renesansu, aż do początków oświecenia, będący czasem większej akceptacji dla niesprawności i życia OzN w społecznościach lokalnych, choć z relatywnie niewielkim, bądź zerowym wsparciem;
- 3) okres racjonalistyczno – separacyjny, trwający od oświecenia do końca XIX wieku, w którym coraz lepiej rozumiano przyczyny niepełnosprawności, ale na większą skalę zaczęto także segregować OzN – zwłaszcza osoby z niepełnosprawnością psychiczną;
- 4) okres medykalizacji statusu OzN, w tym ich eksterminacji, przypadający na koniec XIX i pierwszą połowę XX wieku – z rozkwitem wsparcia segregacyjnego i rozwojem instytucji opiekuńczych;

²⁸ Przekonanie, że niepełnosprawność jest karą za grzechy jest wciąż relatywnie popularne w polskim społeczeństwie. Świadczy o tym odsetek odpowiedzi twierdzących na pytanie: „Czasem słyszy się, że nie bez powodu jedne osoby są ciężko naznaczone przez los ciężkim kalectwem, a innych ono omija. Niektórzy mówią, że jest to kara za grzechy, własne lub rodziców, złe postępowanie, że nieszczęście takie spada na ludzi o złym charakterze. Czy uważa Pan/i, że jest w tym część prawdy, czy też nie?”, sięgający jednej piątej wskazań; próba reprezentatywna 1200 Polaków, badanie CAPI zrealizowane w 2013 r. (Ostrowska, 2015, s. 137–141). Co ciekawe, odsetek ten nie zmienił się od 1978 r. (przeprowadzono wówczas pierwsze badanie, drugie zrealizowano w 1993 r.), pomimo znaczącego wzrostu poziomowi wykształcenia Polaków w tym okresie.

5) okres budowania pełnoprawnej pozycji osób z niepełnosprawnościami, od połowy XX wieku do chwili obecnej.

Moim zdaniem, okres medykalizacji statusu OzN trwał w Polsce jednak zdecydowanie dłużej. Nie oznacza to, że kreowanie i realizacja polityk odbywała się jedynie w ramach służby zdrowia. Relatywnie wcześniej dostrzeżono również, że rehabilitacja nie oznacza jedynie rehabilitacji medycznej, ale też społeczno-zawodową²⁹. Jednak stopniowe odchodzenie od preferowania rozwiązań segregacyjnych i przenoszenie punktu ciężkości z niesprawności jednostki na otoczenie społeczne i bariery środowiskowe zaczęło się zarysowywać dopiero na przełomie XX i XXI wieku³⁰ wraz ze zdecydowanym wzrostem znaczenia paradygmatu społecznego dopiero w XXI wieku, co wiąże się z przygotowaniem do ratyfikacji (Waszkielewicz, 2008) i następnie samą ratyfikacją KPON w 2012 r. Jednocześnie ratyfikowanie KPON nie przełożyło się na zmianę i dostosowanie do niej wielu elementów systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami; nie wpłynęło choćby na prawną definicję OzN czy system orzekania o niepełnosprawności. Stąd w Polsce, co szerzej omawiam w następujących podrozdziałach, można mówić raczej o paradygmacie medyczno-społecznym. Przy czym na poziomie deklaracji i idei dominuje podejście społeczne, a na poziomie praktyki i życia codziennego – medyczne. Z perspektywy polityki publicznej i regulacji prawnych (zob. podrozdział 2.2), odpowiada to przejściu od polityki opartej na izolacji i segregacji, poprzez rekompensatę uszczerbku na zdrowiu, świadczenia społeczne, po prawa obywatelskie i społeczne (Drake, 1999).

Należy też doprecyzować, że ze zmianą paradygmatu związane jest także używanie w niniejszym tekście określenia „osoba z niepełnosprawnością” zamiast znacznie popularniejszego i częstszego w polskiej literaturze przedmiotu terminu, jakim jest „osoba niepełnosprawna”. Przykładem tej popularności jest choćby polskie tłumaczenie KPON, gdzie pozostano przy tradycyjnym określeniu: **Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych** (podkreślenie P.K.), co zresztą było oprostestowywane przez środowiska OzN na etapie zatwierdzania ostatecznego

²⁹ Zob. publikacje na temat polskiego modelu rehabilitacji. Zakładał on, że rehabilitacja powinna być powszechnie dostępna, wcześniej zapoczątkowana, kompleksowa i ciągła oraz znacznie wykraczał poza tradycyjnie rozumianą rehabilitację medyczną obejmując m.in. pomoc psychologiczną, socjalną, edukację i przygotowanie do zawodu (Lubecki, 2011; Milanowska i Dega, 2001) oraz deklarację „wskrzeszenia” polskiego modelu rehabilitacji: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/585875>, dostęp: 22.09.2017.

³⁰ O polskiej polityce wobec niepełnosprawności po 1989 r. piszę w rozdziale 2.

tłumaczenia KPON³¹. Uzasadnieniem dla tej zmiany językowej jest przede wszystkim chęć bardziej podmiotowego (*person-first language*) traktowania tych osób (Blaska, 1993; Galasiński, 2013; Lynch i in., 1994). Podejście to zostało określone jako obowiązujące w opracowaniach Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO) i jest zgodne ze społecznym definiowaniem niepełnosprawności, a także z KPON (*UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*).

Trzeba jednak podkreślić, że przejście terminologiczne w języku polskim nie jest tak potrzebne i oczywiste jak w przypadku języka angielskiego i wymaga bardziej rozbudowanego wyjaśnienia. Jak słusznie zauważa jeden z badaczy (Rym-sza 2016, s. 14–18) zmiana angielskiego *disabled* na *people with disabilities* jest zmianą z osób niesprawnych na osoby z niesprawnością, czyli zawiera się już w języku polskim osoba niepełnosprawna. Co więcej osoba z niepełnosprawnością nie jest terminem do końca precyzyjnym w przypadku osób z niepełnosprawnością sprzężoną (więcej niż jedną), gdzie bardziej wskazana byłaby liczba mnoga, a problem ten nie jest zawarty w bliżej niedookreślonej osobie niepełnosprawnej. Krótko mówiąc, reguły języka polskiego oraz logika, nakazywałyby pozostanie przy tradycyjnym określeniu. Za zmianą stoi zatem przede wszystkim znaczenie przypisywane nowemu sformułowaniu przez środowiska osób z niepełnosprawnościami, które uznają je za bardziej pasujące do nowego paradygmatu społecznego i wyraźniej oddzielające osobę od niepełnosprawności, niż dotychczasowe „osoba niepełnosprawna”. Przejście to można też traktować jako przejaw istniejącej w środowisku chęci zmiany i zerwania z przeszłością. Szanując ten środowiskowy wybór, postanowiłem się do niego dostosować, chciałbym jednak podkreślić, że ma on bardziej znaczenie symboliczne, a krytyka terminu „osoba niepełnosprawna”, będąca odtworzeniem angielskiej dyskusji o *person-first language* jest w tym kontekście nie do końca uzasadniona. Można też zastanowić się, czy środowisko nie powinno wrócić do tradycyjnego terminu albo uznać oba za równoważne.

Warto też zaznaczyć, że sformułowanie „osoba z niepełnosprawnością” również spotyka się z krytyką części środowisk osób z niepełnosprawnościami. Wśród osób Głuchych³² to, że nie słyszą, stanowi podstawę ich tożsamości i odrębności, a tym samym nie jest uznawane za niepełnosprawność. W środowisku autystów

³¹ Jako fakt można wspomnieć, że ten „błąd” w tłumaczeniu został naprawiony przy tworzeniu raportu z KPON przygotowywanego przez organizacje pozarządowe, który nosi tytuł *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce* (Zadrozny, 2015).

³² Celowo pisanych jako „Głusi” wielką literą dla podkreślenia ich odrębności kulturowej i językowej (McIlroy, Storbeck, 2011).

– przynajmniej jego części – oddzielanie autyzmu od osoby również jest uznawane za sztuczne, ponieważ autyzm determinuje w zbyt dużym stopniu to, kim są³³. Przyjmując te zastrzeżenia, pozostają jednak przy użyciu tego, obecnie najszerzej akceptowanego w środowisku, terminu. W tym kontekście można też wspomnieć o kilkuletnich staraniach związanych ze zmianą nazwy przez jedno z najstarszych i największych w Polsce stowarzyszeń zajmujących się niepełnosprawnością, tzn. Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU), które powstało na przełomie lat 60. i 70.³⁴ ubiegłego wieku, a w 2016 r. dokonało zmiany nazwy na Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (PSONI), by używać mniej stygmatyzującego języka („niepełnosprawność intelektualna” zamiast „upośledzenie”).

Dosyć dobrze zmianę podejścia obrazuje znowelizowana i ogłoszona przez WHO w 2001 r. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF; Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013a)³⁵, która definiuje niepełnosprawność jako „wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem”. Cytując jedno z opracowań na ten temat:

„WHO wyróżniła następujące elementy niepełnosprawności, uwzględniając sprawność organizmu człowieka:

- 1) **nieprawność, uszkodzenie, upośledzenie** (*impairment*) – każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu fizjologicznym organizmu (włączając w to funkcje umysłowe). Nieprawidłowy stan oznacza tu znaczące odstępstwo od ustanowionych norm statystycznych (jako odchylenie od średniej populacyjnej w ramach zmierzonych standardów) i powinno być używane wyłącznie w tym znaczeniu;
- 2) **niepełnosprawność** (*disability*) – każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z nieprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowy dla człowieka. Jest to szeroki termin obejmujący uszkodzenia (*impairments*), ograniczenia aktywności (*activity limitations*) i ograniczenia uczestnictwa (*participation restrictions*). Definicja ta wskazuje na negatywne aspekty interakcji pomiędzy jednostką (z uwzględnieniem

³³ <http://autismmythbusters.com/general-public/autistic-vs-people-with-autism/jim-sinclair-why-i-dislike-person-first-language/>, dostęp: 3.09.2015.

³⁴ Zob. informację o stowarzyszeniu: <http://psoni.org.pl/historia-stowarzyszenia/>, dostęp: 17.03.2017.

³⁵ Zob. też strona WHO: <http://www.who.int/classifications/icf/en/> oraz polskie tłumaczenie: http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf, dostęp: 3.09.2015.

- stanu zdrowia) oraz kontekstowymi czynnikami środowiskowymi i osobistymi dotyczącymi tej jednostki;
- 3) **ograniczenia w pełnieniu ról społecznych** (*handicap*) – problemy, których określona osoba może doświadczać podczas podejmowania aktywności lub angażowania się w sytuacje życiowe wynikające z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczające lub uniemożliwiające pełną realizację roli społecznej (aktywności i uczestniczenia) w stopniu odpowiadającym wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami;
 - 4) **bariery** – czynniki w środowisku jednostki, które poprzez ich brak lub obecność ograniczają funkcjonowanie i powodują niepełnosprawność. Należą do nich: niedostępne otoczenie fizyczne, brak urządzeń wspomagających, negatywne postawy ludzi względem niepełnosprawności, a także usługi, systemy polityczne itp.” (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013b, s. 14).

Jednocześnie klasyfikacja ICF, na co wskazują Wilmowska-Pietruszyńska i Bilski, rodzi pewną niejasność terminologiczną w odniesieniu do używanego, także w tej książce, terminu „osoba z niepełnosprawnością”. Przełożenie tego terminu na podział zaproponowany w ICF ogranicza w istotny sposób populację osób, do których termin ów się odnosi, co więcej – pomija kluczowe dla paradygmatu społecznego problemy w pełnieniu ról społecznych (*handicap*). Dlatego w książce określenie „osoby z niepełnosprawnościami” rozumiem zgodnie z definicją zawartą w art. 1 KPON, gdzie **do omawianej grupy zalicza się: osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną³⁶, 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**. Definicja ta pozwala pominąć problemy wynikające z posługiwania się terminologią zaproponowaną w ICF, co nie oznacza, że nie rodzi kolejnych, wynikających choćby z jej nieostrości.

Kończąc opis paradygmatu społecznego, chciałbym jeszcze zwrócić uwagę na istniejącą w literaturze krytykę i możliwe słabości związanego z nim podejścia. Słabość ta wynika przede wszystkim z opozycyjnego postrzegania paradygmatów medycznego i społecznego, a co się z tym łączy – z możliwości zlekceważenia zagadnień związanych z ograniczeniami płynącymi z upośledzenia (*impairment*) organizmu na skutek nadmiernej koncentracji jedynie na barierach środowiskowych (Hughes, Paterson, 1997; Shakespeare, 2013, s. 11–46). To opozycyjne zestawienie

³⁶ W oryginalnym polskim tłumaczeniu angielski termin *mental* przetłumaczono błędnie jako niepełnosprawność umysłową, a nie psychiczną, co czyni niejasnym rozróżnienie na niepełnosprawność umysłową i intelektualną (Kurowski, 2014, s. 18).

obu modeli może prowadzić – jak zauważa jeden z badaczy – do traktowania paradygmatu społecznego jako synonimu tego, co dobre i postępowe oraz utożsamiania paradygmatu medycznego ze wszystkim, co zacofane i złe (Shakespeare, 2013, s. 11). Poniżej przedstawiam zestawienie założeń obu paradygmatów oraz potencjalnych problemów i konsekwencji ich używania w kontekście polityki publicznej.

Tabela 2. Paradygmat medyczny i społeczny – kluczowe różnice

Paradygmat medyczny	Paradygmat społeczny
Koncentracja na organizmie, deficytach, jednostce – niesprawność jako problem konkretnej osoby	Koncentracja na zdolnościach, możliwościach, społeczeństwie – problemem są bariery, z którymi styka się jednostka
Kluczowa diagnoza medyczna, określenie przyczyn ograniczonej sprawności i ewentualnych metod usprawniania	Kluczowa diagnoza funkcjonalna, pokazująca jak osoba radzi sobie w życiu codziennym oraz gdzie i na jakie bariery napotyka
Ograniczenie sprawności jako odchylenie od normy, wymagające rehabilitacji/naprawy; niepełnosprawność czymś niepożądanym, wymagającym zmiany	Ograniczenie sprawności jako normalny aspekt życia, odmienność, która nie musi być czymś negatywnym, zmianom musi ulec przede wszystkim otoczenie
Najlepszą wiedzę posiadają profesjonalści, specjaliści wykształceni i wytrenowani w pracy z osobami z niepełnosprawnościami, to eksperci powinni kreować i wdrażać programy publiczne i są w stanie zaoferować najlepsze wsparcie	Najlepszymi specjalistami, rzecznikami i ekspertami w sprawach życia codziennego, czy rozwiązań systemowych są same osoby z niepełnosprawnościami, które mają najlepszą wiedzę o tym, czego im potrzeba
Podsumowanie	Podsumowanie
Koncentracja na rehabilitacji i wsparciu jednostki najlepiej sprawdza się w przypadku osób po wypadkach i urazach, wracających do sprawności; ignoruje kontekst społeczno – kulturowy funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, co jest szczególnie istotne w przypadku osób z niepełnosprawnością od urodzenia lub podlegających największej negatywnej stygmatyzacji (niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia psychiczne). Z perspektywy polityki publicznej relatywnie łatwo i tanio można wprowadzać programy dedykowane poszczególnym niesprawnościom organizmu, zwłaszcza niesprawności ruchowej. Ryzyko porażki związane z brakiem uwzględnienia kontekstu społeczno – kulturowego i wielowymiarowości problemów, co grozi niską efektywnością wielu działań – permanentne niepowodzenia i udane niepowodzenia. Sprawdza się w ramach polityki interwencyjnej i rozwiązywaniu poszczególnych problemów, w chwili ich pojawienia się (zob. też II faza wykluczenia społecznego w tabeli 3)	Zwraca się większą uwagę na bariery środowiskowe i kontekst społeczny niepełnosprawności, wskazuje na rolę i odpowiedzialność całego społeczeństwa, ułatwia integrację i mobilizację osób z niepełnosprawnościami. Ryzykiem jest pomijanie ograniczeń wynikających z niesprawności organizmu, problematyczna pozycja osób, które najlepiej odnajdują się we wsparciu o charakterze segregacyjnym. Z perspektywy polityki publicznej wymaga rozwiązań kompleksowych, o wysokim koszcie początkowym i długoterminowych efektach. Ryzyko porażki związane z brakiem kompleksowego podejścia bądź niewydolnością instytucjonalną do właściwego wdrażania wielowymiarowej polityki i poddawaniem się zanim przyniesie ona efekty – fracasomania. Najlepiej sprawdza się przy prowadzeniu długofalowej i wielowymiarowej polityki w oparciu o całościową strategię (zob. też I i III faza wykluczenia społecznego w tabeli 3)

Źródło: opracowanie własne w oparciu o literaturę przedmiotu (por. Woźniak, 2008, tab. 2.3, s. 73–75).

Patrząc na istniejącą w literaturze dyskusję, warto też rozróżnić twarde i miękkie rozumienie paradygmatu społecznego. To pierwsze koncentruje się prawie w całości na barierach będących przyczyną niepełnosprawności i uznaje, że przy zniwelowaniu barier środowiskowych można też zlikwidować niepełnosprawność. Miękkie rozumienie, widoczne w definicji zaproponowanej przez WHO, uwzględnia zarówno niesprawność organizmu, jak i bariery środowiskowe, zwane jest też modelem biomedycznospołecznym. Pisząc o modelu społecznym, odwołuję się do tego drugiego rozumienia, które w ramach społecznego podejścia do niepełnosprawności bierze też pod uwagę niesprawność organizmu, a tym samym kontekst biomedyczny. W literaturze można napotkać również rozróżnienie pomiędzy paradygmatem społecznym, a podejściem opartym na prawach człowieka (*human rights model of disability*). KPON w takim rozróżnieniu nie jest swego rodzaju zwieńczeniem paradygmatu społecznego, ale elementem zmiany i wyznacznikiem nowego podejścia (Degener, 2016, 2014). Ze względu na to, że w polskim dyskursie przyjęło się włączać KPON do dosyć szeroko zdefiniowanego paradygmatu społecznego, jak i dosyć szeroko definiować sam paradygmat, rozważając w niniejszym opracowaniu o podejściu społecznym, mam na myśli zarówno klasycznie rozumiany paradygmat społeczny a także perspektywę praw człowieka.

Jednocześnie, paradygmat społeczny może sprzyjać pozycjonowaniu osób z niepełnosprawnościami w opozycji do reszty społeczeństwa jako tego, które jest sprawcą niepełnosprawności. Choć ułatwia ono aktywizację OzN do walki o równe prawa i przeciwdziałanie dyskryminacji, to ogranicza możliwości budowania szerszych koalicji z tymi, którzy doświadczając przejściowo upośledzenia organizmu, nie utożsamiają się ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami (Schur i in., 2014). W tym kontekście warto choćby zwrócić uwagę na niewielki zakres współpracy pomiędzy organizacjami pozarządowymi seniorów i osób z niepełnosprawnościami, mimo dosyć oczywistego faktu, że największy odsetek OzN to osoby starsze.

Przy tej okazji należałoby omówić różnicę w podejściu pomiędzy polityką publiczną wobec niepełnosprawności i wobec osób z niepełnosprawnościami. To pierwsze ma wymiar strukturalny, wskazuje na dominującą rolę państwa oraz dotyczy kreowania polityki w odniesieniu do całości zjawiska. Łączy się też w większym stopniu z planowaniem kierunków działania. Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami jest realizowana na podstawie diagnozy potrzeb i kierowana do konkretnej zbiorowości oraz jej otoczenia społecznego. Jest też znacznie silniej związana z polityką na szczeblu lokalnym, możliwie

najbliższym życiu codziennemu OzN. Powyższe rozróżnienie zostało zaproponowane po raz pierwszy w odniesieniu do polityki wobec starości i osób starszych (Szatur-Jaworska, 2000, s. 119), a dopiero później zaadaptowane na potrzeby niepełnosprawności (Woźniak, 2008, s. 148–151). Rozróżnienie to, co podkreśla Woźniak, ma przede wszystkim charakter analityczny, a w mniejszym stopniu praktyczny. Zdecydowało ono jednak o takim, a nie innym wyborze tytułu dla całej publikacji. Wyborem tym chciałem podkreślić przyjęcie za dominującą perspektywę OzN w definiowaniu potrzeb, jak również położyć większy nacisk niż w analizach polityki publicznej wobec niepełnosprawności, na wdrażanie polityki na poziomie lokalnym.

1.5. Perspektywa biograficzna i trajektoria niepełnosprawności

Wykorzystanie koncepcji cyklu i biegu życia w badaniach nad niepełnosprawnością nie jest w literaturze przedmiotu nowym podejściem (Heller, Harris, 2011; Priestley, 2003, 2001), podobnie jak próby poszukiwania zależności między życiem OzN a polityką publiczną (Shah, Priestley, 2011). Istnieje również bogate piśmiennictwo odnoszące się do koncepcji trajektorii życia zarówno osób z niepełnosprawnościami oraz ich opiekunów (Kumaniecka-Wiśniewska, Zakrzewska-Manterys, 2014; Wołowicz-Ruszkowska, 2013; Zakrzewska-Manterys, 1995). W polskiej literaturze nie spotkałem się jednak z łączeniem podejścia trajektorii niepełnosprawności w kontekście polityki publicznej, a tym bardziej osadzenia całości rozważań z perspektywy szans i zagrożeń we wdrażaniu KPON. Bazując na dokonaniach poprzedników, chciałbym zdefiniować kluczowe pojęcia wykorzystywane w tekście, a także wskazać na kontekst teoretyczny, do którego się odwołuję.

W analizach uznaję za ważną koncepcję transformacji tożsamości i powiązane z nią pojęcie punktów zwrotnych, czyli podjętych przez jednostkę prób, które bez względu na wynik wpływają na zmianę jej statusu (Kumaniecka-Wiśniewska, Zakrzewska-Manterys, 2014; Strauss, 2013). Istotne jest w tym przypadku zarówno to, jakie to są próby; jakie są przyczyny ich podjęcia; na ile jest to niezależna decyzja OzN, a na ile efekt poddania się pewnym normom; jakie są efekty tych prób i co decyduje o ich sukcesie. Należy też podkreślić, że przedmiotem analiz nie jest jednostka, ale całe gospodarstwo domowe z osobą z niepełnosprawnością.

W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami, które stały się nimi w późniejszym okresie życia, jak również w stosunku do osób je wspierających, interesująca jest także koncepcja trajektorii cierpienia (Schütze, 1997). Momentem załamania się dotychczasowej biografii jest utrata sprawności (Barłóg, 2015), bądź pojawienie się obowiązku zapewnienia wsparcia, np. w wyniku urodzenia dziecka z niepełnosprawnością czy opieki nad starszym członkiem rodziny. Ważne jest, na ile udaje się takim osobom przełamać trajektorię, co w praktyce oznacza likwidację bądź znaczne ograniczenie wpływu różnego rodzaju barier środowiskowych. Z perspektywy polityki publicznej ważne jest także, jaką rolę w całym procesie odgrywał istniejący system wsparcia OzN i ich bliskich.

Chciałbym też zaznaczyć, że choć wykorzystuję aparat pojęciowy metody biograficznej, to nie są to w żadnym wypadku badania naukowe prowadzone pod szyldem badań biograficznych (Kaźmierska, 2013), a raczej instrumentalne wykorzystanie istniejących narzędzi w badaniach polityki publicznej. Bazuję przede wszystkim na dostępnej literaturze, a także na wątkach biograficznych, pojawiających się w wywiadach jakościowych realizowanych przeze mnie w poszczególnych projektach badawczych.

Odwołanie się w analizach do osobistych doświadczeń osób z niepełnosprawnościami podyktowane jest, poza argumentami merytorycznymi, także art. 4 pkt. 3 KPON mówiącym, że „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”. Również z tego powodu całość książki przed jej publikacją została przesłana do wybranych organizacji OzN z prośbą o opinię, a streszczenie całości zostało opracowane w polskim języku migowym (PJM) i w tekście łatwym do czytania i zrozumienia. Na marginesie trzeba też podkreślić, że w samym środowisku OzN toczy się spór, kto ma prawo reprezentować i mówić w jego imieniu. Kwestia reprezentacji jest osiłą wielu kontrowersji³⁷.

³⁷ Zob. np. pismo Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych z dnia 13.03.2015 r. do ministra pracy i polityki społecznej Władysława Kosiniaka-Kamysza z postulatem, by wykluczyć z procesu konsultacji fundacje działające na rzecz osób niepełnosprawnych (jako organizacje nieposiadające członków), a także stowarzyszenia działające na rzecz osób niepełnosprawnych, o ile większości członków nie stanowią osoby z niepełnosprawnościami: <http://bit.ly/1Ru4t6Z>, dostęp: 24.10.2015.

Spojrzenie od strony obywatela, a nie administracji publicznej, jest także próbą przełamania perspektywy resortowej i sposobem na całościowe spojrzenie na problem niepełnosprawności. Ułatwia także wskazanie luk i nielogiczności w systemie wsparcia, w perspektywie zarówno horyzontalnej (np. na poziomie administracji centralnej pomiędzy MRPiPS a Ministerstwem Zdrowia, czy na poziomie lokalnym pomiędzy ośrodkiem pomocy społecznej i placówką edukacyjną a przychodnią zdrowia), jak i wertykalnej (np. pomiędzy powiatem i gminą). Perspektywa cyklu życia pozwala też na porównanie doświadczeń poszczególnych generacji, co umożliwia lepsze uchwycenie z jednej strony zmian polityki publicznej, a z drugiej – zmian oczekiwań samych osób z niepełnosprawnościami.

Na trajektorię niepełnosprawności można też spojrzeć jak na trajektorię wykluczenia społecznego, rozumianego jako proces trójpolowej deprivacji w sferze zasobów, praw oraz uczestnictwa, przy czym deprivacje doświadczane w jednym z trzech wymiarów mają swoje konsekwencje dla deprivacji w pozostałych aspektach (Karwacki, 2014, s. 233–234)³⁸. Stąd działania instytucji publicznych bądź ich brak, mogą być oceniane w perspektywie wpływania na proces wykluczenia lub włączenia osoby z niepełnosprawnością do społeczeństwa w kontekście każdego z wymiarów. Dwoma skrajnymi punktami w tymże procesie są: niesamodzielność osoby z niepełnosprawnością oraz możliwość niezależnego i samodzielnego życia. Niesamodzielność może przejawiać się bądź w wymiarze prawnym w postaci ubezwłasnowolnienia, bądź też zasobów lub uczestnictwa, np. dotyczy to niektórych mieszkańców domów pomocy społecznej. Możliwość niezależnego i samodzielnego życia, niemniej jednak z uwzględnieniem specyfiki tego pojęcia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami oznacza, że np. osoby na stałe korzystające ze wsparcia asystenta osobistego są niezależne i samodzielne, o ile mają pełnię kontroli nad finansowaniem wsparcia oraz nad tym, kto i w jakim wymiarze im asystuje (Morris, 2011, s. 11–13). To doprecyzowanie różni się od tradycyjnie rozumianej samodzielności i niezależności, powiązanej z możliwością pracy zarobkowej oraz brakiem ograniczeń we wszystkich aktywnościach dnia codziennego. W Polsce niestety dominuje tradycyjne rozumienie, stąd np. 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, a taka

³⁸ Zob. też próby zmierzenia poziomu wykluczenia społecznego w oparciu o dane Diagnozy Społecznej (Masłyk i in., 2016, s. 13–31).

opinia jest równoważna z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności. Tymczasem zarówno z perspektywy KPON, jak i analiz polityki publicznej, ocena form pomocy osobie z niepełnosprawnością nie powinna ograniczać się jedynie do tego czy potrzeby opiekuńcze danej osoby z niepełnosprawnością zostały zaspokojone, ale powinna uwzględniać również to, na ile sposób wsparcia wzmacnia bądź ogranicza jej poczucie sprawczości i decyzyjność, a tym samym niezależność i samodzielność.

Jednocześnie odwołanie się do koncepcji wykluczenia społecznego, wykorzystuje podejście zaproponowane w mojej pracy doktorskiej, poświęconej przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu na poziomie lokalnym (Kubicki, 2011, 2008). Podzieliłem proces stopniowego wykluczenia społecznego na trzy fazy, gdzie granicą podziału są możliwości przełamania trajektorii i wyjścia z wykluczenia. W pierwszej fazie proces dopiero się rozpoczyna, np. na skutek nabycia niesprawności i napotykanym w związku z tym barier, a osoby z niepełnosprawnościami/gospodarstwo domowe z OzN nie zmieniły jeszcze w istotny sposób swojego stylu życia, mają też szanse na samodzielne wyjście z trajektorii i zwykle nie kwalifikują się do wsparcia instytucji publicznych. Faza druga to załamanie się dotychczasowego życia i narastające problemy, które zazwyczaj są już dostrzegane przez instytucje publiczne zobligowane do wsparcia. Wciąż jednak możliwe jest rozwiązanie problemu poprzez wycinkowe, zindywidualizowane wsparcie w ramach jednej z polityk szczegółowych. Ostatnia faza oznacza już wykluczenie społeczne, a problem początkowy przyjmuje postać wielowymiarowego wykluczenia. Osoba z niepełnosprawnością/gospodarstwo z OzN nie mają też możliwości samodzielnego przełamania trajektorii i wyjścia z sytuacji wykluczenia oraz wymagają długotrwałego, wielowymiarowego i kosztownego wsparcia. Porównując to do bezrobocia, jest to sytuacja, w której nie wystarczy sama aktywizacja zawodowa, bowiem oddalenie od rynku pracy jest tak duże, że niezbędna jest wcześniejsza aktywizacja społeczna. Podobne trójczłonowe podejście zostało także wykorzystane w opracowaniu problematyki niepełnosprawności w projekcie „Kalkulator Kosztów Zaniechania” (Maciejasz, Kubicki, 2014). Poniżej (tabela 3) prezentuję uproszczony podział działań w poszczególnych fazach wykluczenia społecznego. Z kolei odwrócenie kierunku – przejście od fazy trzeciej do pierwszej – ilustruje proces społecznego włączania OzN.

Tabela 3. Zestawienie dominujących działań w ramach poszczególnych faz wykluczenia społecznego

	Faza I	Faza II	Faza III
Cel i rodzaj działań	Przeciwdziałanie/ profilaktyka	Przeciwdziałanie/ ograniczona interwencja	Zwalczanie/całościowa interwencja
Dominujący typ polityki	Brak – konieczny jest <i>mainstreaming</i> problematyki niepełnosprawności i bazowanie na koncepcji uniwersalnego projektowania	Polityki szczegółowe: edukacyjna, zdrowotna, zatrudnienia itp., w zależności od indywidualnych potrzeb	Pomoc społeczna: w pierwszej kolejności zabezpieczenie potrzeb materialnych z rozbudowanym wsparciem w innych wymiarach
Adresaci	Całe społeczeństwo	OzN i ewentualnie jej bliscy	Gospodarstwo domowe z OzN
Czas trwania	stały	krótkotrwały	długotrwały

Źródło: opracowanie własne.

1.6. Materiały źródłowe i doświadczenia własne z działalności badawczej i społecznej

Niniejsza książka ma nie tylko charakter naukowy, ale także praktyczny. Oparta jest bowiem na moich doświadczeniach związanych z działalnością społeczną i badawczą w obszarze niepełnosprawności. Bliskie badaniom w działaniu (Červinková, Gołębiak, 2013; Theiss, 2009) są moje doświadczenia związane z promowaniem i wspieraniem edukacji włączającej, przede wszystkim w ramach działalności rzeczniczej i eksperckiej w projekcie „Wszystko Jasne”³⁹ (Kubicki, 2012, 2013a). W tym czasie przeprowadziłem kilkadziesiąt interwencji, polegających na pisaniu pism i osobistych spotkaniach z rodzicami dzieci z niepełnosprawnościami, udzieliłem ponad tysiąc porad telefonicznych i mailowych i wypowiadałem się w mediach około sto razy. Od kilku lat jestem też w różnym stopniu zaangażowany w działania na rzecz pełniejszego wdrożenia w Polsce postanowień KPON. Przejawem tego zaangażowania może być mój aktywny udział w opracowywaniu *Sprawozdania RPO z realizacji KPON w Polsce* (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2015), *Społecznego Raportu Alternatywnego* (Zadrozny, 2015), udział w konsultacjach społecznych wielu aktów prawnych z zakresu edukacji i polityki społecznej oraz regularny udział w komisjach sejmowych i posiedzeniach zespołów

³⁹ Strona projektu: www.wszystkojasne.waw.pl, dostęp: 2.05.2017.

tematycznych ds. niepełnosprawności, a także uczestnictwo w środowiskowych grupach eksperckich⁴⁰. Od wielu lat realizuję też projekty naukowe poświęcone tematyce niepełnosprawności⁴¹. Wiele refleksji zawartych w książce jest rozwinięciem i pogłębieniem wniosków z tychże projektów. Poniżej wymieniam kilka z nich, szczególnie dla mnie użytecznych.

„Kalkulator Kosztów Zaniechania – wprowadzenie innowacyjnych rozwiązań na Mazowszu w zakresie polityki społecznej w obszarze analizy kosztów braku podejmowania działań aktywizująco – wpierających”⁴² (Błędowski, Kubicki, 2014a) to projekt realizowany w latach 2012–2014, którego celem było stworzenie warunków do zwiększenia efektywności i spójności polityki społecznej jednostek samorządu terytorialnego. Zadaniem zespołu Szkoły Głównej Handlowej w Warszawie, którego byłem koordynatorem, polegało na opracowaniu założeń „Kalkulatora Społecznego”, czyli narzędzia umożliwiającego oszacowanie kosztów zaniechania działań aktywizujących, w odniesieniu do wybranych 10 problemów społecznych (bezrobocie, ubóstwo, bezdomność, uzależnienia, niepełnosprawność, długotrwała i ciężka choroba, bezradność w sprawach opiekuńczo – wychowawczych, sieroctwo, trudności w przystosowaniu do życia po zwolnieniu z zakładu karnego, trudności w integracji cudzoziemców). W projekcie odpowiadałem też za obszar niepełnosprawności, a w ramach prac nad modelem przyglądaliśmy się kosztom związanym z niepełnosprawnością z perspektywy osoby z niepełnosprawnością, jej bliskich, samorządu terytorialnego oraz budżetu państwa.

W ramach pracy w Instytucie Badań Edukacyjnych w latach 2013–2015 byłem współodpowiedzialny za przygotowanie metodologii, realizację i opracowywanie (współautorstwo i redakcja merytoryczna) dwóch komplementarnych względem siebie projektów: „Włączający system edukacji i rynku pracy – rekomendacje dla polityki publicznej”⁴³ (Sochańska-Kawiecka i inni, 2014), „Badanie ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów”⁴⁴ (Grzelak i inni, 2014). W ramach pierwszego z badań, o charakterze jakościowym, przeprowadziłem 12 eksperckich, indywidualnych wywiadów pogłębionych, zrealizowanych

⁴⁰ W tym w Komisji ekspertów przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, Centrum Badań nad Niepełnosprawnością (www.cbnn.pl), grupie ON-Inclusion 14–20 (<https://oninclusion.wordpress.com/>), dostęp: 8.05.2017.

⁴¹ Pełna lista projektów: <http://kolegia.sgh.waw.pl/pl/KES/struktura/IGS-KES/institut/sklad/Strony/Projekty-Kubicki.aspx>, dostęp: 6.05.2017.

⁴² Strona projektu: <http://kkz.mcps-efs.pl/>, dostęp: 2.09.2015.

⁴³ Strona projektu: <https://wserp.ibe.edu.pl/>, dostęp: 2.09.2015.

⁴⁴ Strona projektu: <http://eduentuzjasci.pl/badania/110-badanie/825-badanie-sciezek-edukacyjnych-niepelnosprawnych-dzieci-uczniow-i-absolwentow.html>, dostęp: 8.05.2017.

w I kwartale 2014 r.; nadzorowałem 38 grupowych wywiadów pogłębionych (FGI) i 61 indywidualnych wywiadów pogłębionych (IDI), przeprowadzonych w okresie kwiecień – czerwiec 2014 r., po czym ponownie prowadziłem cztery panele eksperckie we wrześniu 2014 r. oraz dwa seminaria eksperckie w dniach 3–4 listopada 2014 r. W drugim projekcie byłem współtwórcą narzędzi badawczych i współautorem raportu końcowego z badania kwestionariuszowego, w ramach którego przeprowadzono 1260 wywiadów CAPI z dyrektorami szkół, do których uczęszczają dzieci z niepełnosprawnością, 3200 wywiadów z rodzicami uczniów z niepełnosprawnościami uczęszczających do szóstej klasy szkoły podstawowej oraz trzeciej klasy szkoły gimnazjalnej (pierwsza runda badania – 2013 r.) i ponownie z tymi samymi rodzicami rok później (2014 r.).

Wśród projektów, które ze względu na pełnienie przeze mnie funkcji eksperckiej, nie tyle dostarczały rozbudowanych materiałów badawczych, co były okazją do spotkań i dyskusji oraz wymiany doświadczeń, chciałbym wymienić w pierwszej kolejności „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”⁴⁵ (lata 2012–2014) pod kierunkiem Barbary Gąciarz, w ramach którego miałem okazję dyskutować o nowym podejściu do polityki wobec niepełnosprawności. W międzynarodowym zespole eksperckim w ramach „Raising the Achievement of All Learners in Inclusive Education”⁴⁶ (lata 2014–2016) zastanawialiśmy się nad czynnikami sprzyjającymi włączaniu i kreowaniu środowiska włączającego. Natomiast we wciąż trwającym projekcie badawczym „Zarządzanie europejskim kryzysem uchodźców w sytuacji braku konsensusu. Pojawienie się strategii w Polsce, na Węgrzech i w Rumunii”⁴⁷ (lata 2016–2018) mam okazję spojrzeć z innej perspektywy na problematykę porażki w polityce publicznej.

Wskazana powyżej różnorodność metod i podejść badawczych, co więcej realizowanych w różnych okresach w ciągu ostatnich pięciu lat i względem różnych aspektów polityki na rzecz osób z niepełnosprawnościami, pozwala, moim zdaniem, lepiej dostrzec kompleksowość tej problematyki i spojrzeć na proces kreowania polityki publicznej wobec niepełnosprawności z pewnego dystansu czasowego. Różnorodność ta oparta jest na zasadzie triangulacji, zarówno metodologicznej, danych, teorii oraz po części badaczy, czyli wszystkich czterech wyróżnionych przez Denzina (1989, s. 237–241, por. Flick, 2009, s. 443–453; Konecki,

⁴⁵ Strona projektu: <http://polscyniepełnosprawni.agh.edu.pl/>, dostęp: 2.09.2015.

⁴⁶ Strona projektu: <https://www.european-agency.org/agency-projects/raising-achievement>, dostęp: 8.05.2017.

⁴⁷ Strona projektu: <http://refugee-crisis.uw.edu.pl/polski-polish-version/>, dostęp: 28.03.2017.

2000, s. 85–86). Jest to triangulacja wtórna, bowiem większość z tych badań stanowiła w momencie ich realizacji oddzielną i niezależną całość, a obecne w tej książce rozważania, dotyczące polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami, mają syntetyczny charakter. Wytlumaczeniem zastosowanej różnorodności podejść jest także charakter książki, która jest eksperckim podsumowaniem mojego dorobku w tym obszarze i próbą całościowego spojrzenia na politykę publiczną wobec osób z niepełnosprawnościami, często bez przypisania przedstawianych w tekście wniosków do konkretnego badania. Lista projektów badawczych uwzględniająca: cel, zastosowane metody i techniki badawcze oraz moją rolę jako badacza; znajduje się w Aneksie (tabela 3).

Moje doświadczenia wpływają również na sposób analizowania i podejścia do badanej problematyki. Odwołując się do jednego z istniejących w literaturze modeli analizy polityki publicznej (O'Connor, Netting, 2011), zdecydowanie bliżej jest mi do podejścia nieracjonalistycznego i interpretatywnego, a nawet radykalnego i nastawionego na konflikt, czyli bardziej subiektywnego, niż racjonalistycznego i obiektywnego. **Taką też widzę rolę badacza, który analizując życie codzienne OzN i politykę wobec nich, a przy tym nie rezygnując z akademickich standardów badań, powinien być jednocześnie ich sojusznikiem i partnerem, a nie zdystansowanym obserwatorem.** Mam jednocześnie świadomość, że szanse na dokonanie zmiany społecznej oraz oczekiwanie, że środowisko akademickie jest w stanie taką zmianę wykreować, jest nieco na wyrost⁴⁸. Dostrzegam również ryzyko podejścia zaangażowanego, związane przede wszystkim z potencjalną próbą pomijania faktów i interpretacji sprzecznych z podzielanymi poglądami. Tym bardziej czuję się jednak w obowiązku bycia uczciwym wobec Czytelników i jawnego określenia swojego podejścia do problematyki niepełnosprawności. Staram się też w wielu miejscach tekstu przedstawiać argumenty różnych stron w celu obiektywizacji wyводу, np. przy omawianiu modelu medycznego i społecznego niepełnosprawności, czy wskazując korzyści płynące z wyboru rozwiązań segregacyjnych. Celem takich działań jest ułatwienie Czytelnikowi, który nie specjalizuje się w tematyce niepełnosprawności, dokonania własnej oceny.

Przedstawione powyżej perspektywy teoretyczne, jak i własne doświadczenia w obszarze niepełnosprawności, pozwoliły na wyznaczenie ram teoretycznych,

⁴⁸ Zob. Lloyd, J. (2016). *Should academics be expected to change policy? Six reasons why it is unrealistic for research to drive policy change*, <http://blogs.lse.ac.uk/politicsandpolicy/should-academics-be-expected-to-change-policy/>, dostęp: 16.09.2017.

w jakich będę się poruszał w niniejszej książce. W kolejnym rozdziale koncentruję się na uwarunkowaniach prawnych polityki publicznej wobec OzN, jak i przykładach tego jak wygląda ona w praktyce oraz na ile udaje się środowiskom osób z niepełnosprawnościami wprowadzić do niej pewne zmiany. Pozwoli mi to przejść w rozdziale trzecim do spojrzenia na politykę z perspektywy cyklu życia OzN.

2

Uwarunkowania polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami

Mówiąc o uwarunkowaniach polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami, doprecyzować należy skalę zjawiska, czyli liczebność populacji OzN oraz ramy prawne działań publicznych i właśnie tym zagadnieniom poświęcone są pierwsze trzy podrozdziały. W kolejnych trzech opisuję strategie działania i instrumenty polityki publicznej w ramach wybranych polityk szczegółowych oraz pokazuję lokalny wymiar polityki publicznej wobec OzN. Ostatnia z części, bazując na przykładach z Polski, omawia próby wpłynięcia przez środowiska osób z niepełnosprawnościami na zmianę polityki publicznej. Odwołując się do omawianej w poprzednim rozdziale teorii strumieniowej (Kingdon, 1995), można mówić o próbach wykorzystania przez OzN pojawiającego się okna możliwości, czy bazując na opracowaniu Dudzińskiej wychodzącej od Luhmanna, „otworzyć” zamknięty system (Dudzińska, 2015).

2.1. Osoby z niepełnosprawnościami – wyzwania dla statystyki i polityki publicznej

Stosunkowo najpewniejsze i najłatwiej dostępne źródło informacji stanowią dane statystyczne. Co oczywiście nie oznacza, że zawsze będziemy dokładnie wiedzieli, ile jest faktycznie osób z niepełnosprawnościami, czego potrzebują, a także jakie niesprawności są przyczyną ich niepełnosprawności. Chciałbym jednak zacząć rozdział właśnie od omówienia statystyk, czyniąc punktem wyjścia wytyczne Komitetu Praw Osób z Niepełnosprawnościami (CRPD) dotyczące

art. 31 KPON poświęconego statystykom i zbieraniu danych⁴⁹, a także rozważania na temat uproszczonych metod zbierania informacji na temat niepełnosprawności, czy to w ramach Grupy Waszyngtońskiej ds. Statystyki Niepełnosprawności i opracowanego krótkiego zestawu pytań (Madans i in., 2011), czy używanego w Unii Europejskiej indeksu do mierzenia ograniczeń w aktywności (*Global Activity Limitation Indicator*) GALI (Berger i in., 2015; Jagger i in., 2010; van Oyen i in., 2006). W tekście zwracam także uwagę na rozróżnienie pomiędzy niepełnosprawnością prawną i biologiczną, co ma kluczowe znaczenie w kontekście uzyskiwania uprawnień do wsparcia, jak również ze względu na poruszaną w literaturze kwestię ograniczeń związanych z dostępnością statystyk⁵⁰.

W wytycznych Komitetu Praw Osób z Niepełnosprawnościami (CRPD/C/3, s. 22–23) wskazuje się, że w ramach monitoringu należy przedsięwziąć odpowiednie kroki, by dane:

- były zbierane z poszanowaniem praw osób z niepełnosprawnościami i nakierowane na opis barier doświadczanych przez te osoby;
- z uwzględnieniem wskaźników dotyczących przestrzegania praw człowieka;
- z udziałem przedstawicieli organizacji osób z niepełnosprawnościami w całym procesie badawczym (projektowanie, wdrażanie, analiza i rozpowszechnianie);
- były ze sobą powiązane w ramach poszczególnych systemów, co wzmacnia wiarygodność/rzetelność danych i zmniejsza rozbieżności;
- umożliwiały analizę w rozbiciu na wiek, płeć i inne istotne zmienne pozwalające na identyfikację barier napotykanych przez osoby z niepełnosprawnościami i ograniczających ich prawa, w celu formułowania i wdrażania odpowiednich polityk;
- były rozpowszechniane w formie dostępnej dla osób z niepełnosprawnościami.

W związku z powyższym warto zwrócić uwagę na bardzo mocno podkreślony przez CRPD cel zbierania danych, którym są informacje o napotykanym przez OzN barierach. Kolejną kwestią jest sposób zbierania informacji, który poza uwzględnieniem kwestii etycznych powinien też angażować osoby z niepełnosprawnościami, a także być dla nich dostępny, łącznie z wynikami. Trudne

⁴⁹ Zob. *Guidelines on periodic reporting to the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, including under the simplified reporting procedures*, 2 September 2016, CRPD/C/3, http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/CRPD-C-16-3_en.doc, dostęp: 17.01.2017.

⁵⁰ Zob. United Nations Expert Group Meeting on Disability Data and Statistics, Monitoring and Evaluation: *The Way Forward – a Disability Inclusive Agenda Towards 2015 and Beyond*. Report. Paris, France, 8–10 July 2014, http://www.un.org/disabilities/documents/egm2014/EGM_FINAL_08102014.pdf, dostęp: 17.01.2017.

do realizacji są także wymagania związane z rozbięciem danych z uwzględnieniem zmiennych społeczno – demograficznych i tych wynikających z danej niepełnosprawności. Może mieć to znaczenie w odniesieniu do wybranych barier, np. z innymi barierami w życiu codziennym mogą stykać się osoby z niepełnosprawnością psychiczną, fizyczną czy intelektualną, dzieci i seniorzy, czy obciążone ryzykiem podwójnej dyskryminacji (ze względu na płeć i niepełnosprawność) kobiety z niepełnosprawnościami.

Jedną z możliwości gromadzenia informacji o OzN jest wykorzystywanie baz danych opracowywanych na potrzeby systemu orzecznictwa oraz realizacji wybranych świadczeń i usług społecznych. Największą wadą powyższego sposobu jest posiadanie danych jedynie o osobach z niepełnosprawnością prawną, a nie biologiczną. Dodatkowo informacje te ograniczają się do danych zbieranych na potrzeby obowiązującego systemu wsparcia, a nie funkcjonowania w życiu codziennym, czyli w większym stopniu odpowiadają na zapotrzebowanie systemu opartego na paradygmacie medycznym, a nie społecznym. Wreszcie tego typu dane, jak np. liczba uczniów z określoną niepełnosprawnością czy pracowników korzystających z dofinansowania do miejsca pracy, nie pozwalają bądź jedynie w minimalnym stopniu umożliwiają porównanie z pozostałą częścią populacji. Krótko mówiąc, użyteczność danych urzędowych, które dosyć dokładnie pokazują liczbę osób orzeczonych, bądź uprawnionych do danego świadczenia, zależy mocno od zakresu zbieranych informacji i możliwości ich przetwarzania. Z całą pewnością też nie wystarczają one do oceny poziomu realizacji postanowień KPON.

Pewnym rozwiązaniem powyższych problemów są bardziej rozbudowane badania celowe, czy to o charakterze ilościowym, czy to jakościowym, na wybranych grupach OzN, w których jednak porównywalność do ogółu populacji może być utrudniona, bądź nawet wręcz niemożliwa. Dlatego też w praktyce, biorąc pod uwagę koszt realizacji badań empirycznych na dużych próbach, trzeba liczyć się z problemem, jak w możliwie najprostszy i najkrótszy sposób zadać odpowiednie pytania, by móc zidentyfikować OzN i główne przyczyny niepełnosprawności. Ma to szczególne znaczenie w przypadku państw rozwijających się, gdzie znaczna liczba OzN znajduje się poza systemem orzecznictwa. Jednak nawet w państwach wysoko rozwiniętych, jak Polska, różnice pomiędzy liczbą osób niepełnosprawnych prawnie i biologicznie są na tyle duże, że zachodzi konieczność zidentyfikowania populacji osób z niepełnosprawnościami w inny sposób.

Cytowana wcześniej definicja OzN zawarta w KPON zalicza do nich te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną, 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. Z perspektywy planowania i późniejszego wdrażania polityki publicznej istotna jest operacjonalizacja tej definicji. Przede wszystkim po to, by móc wskazać liczbę osób z niepełnosprawnościami w populacji. I tak w statystyce publicznej za OzN uważa się takie osoby, które posiadają odpowiednie orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony (niepełnosprawność prawna), lub osoby, które takiego orzeczenia nie posiadają, lecz odczuwają ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku (niepełnosprawność biologiczna).

Tradycyjne podejście do mierzenia niepełnosprawności – polegające na pytaniu: *Czy jest Pan/Pani niepełnosprawny/a?* – z różnych powodów nie jest wystarczające. Po pierwsze, część osób wstydzi się swojej niepełnosprawności i nie chce się do niej przyznawać. Po drugie, niektórzy mimo spełniania przesłanek nie czują się niepełnosprawni, a po trzecie, część osób z różnymi niesprawnościami nie wie, czy ich dolegliwości są na tyle duże, by mogli zaliczyć się do grona OzN, czy też nie. W szczególności dotyczy to osób starszych z niepełnosprawnością biologiczną (Mont, 2007; *Social Development Division ESCAP*, 2014). Dlatego też, choć jest ono poprawne metodologicznie, to powinno być stosowane ze świadomością jego ograniczeń, najlepiej jako jedno z wielu identyfikujących niepełnosprawność.

Jako ciekawostkę można podać przy tej okazji wyniki współprowadzonych przeze mnie i przywoływanych w pierwszym rozdziale badań poświęconych edukacji uczniów z niepełnosprawnościami. Pytano w nich o różne opinie rodziców dzieci, które posiadały orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez poradnię psychologiczno – pedagogiczną ze względu na niepełnosprawność. Były to zatem dzieci z niepełnosprawnością prawną. Rodziców zapytano między innymi:

- 1) o ocenę codziennego funkcjonowania dziecka,
- 2) czy według ich opinii dziecko jest niepełnosprawne,
- 3) co, ich zdaniem, sądzi samo dziecko na temat swojej niepełnosprawności.

Na pierwsze pytanie 45% rodziców wskazało, że ich dzieci nie mają problemów w wykonywaniu codziennych czynności lub zadań typowych dla osób w ich wieku. W drugim pytaniu 44% zaprzeczyło, by ich dzieci były niepełnosprawne, zaś w trzecim pytaniu 61% uznało, że za takie nie uważają się ich dzieci (Grzelak i in., 2014, s. 26–28). Jeszcze raz warto podkreślić, że wszystkie te dzieci posiadały odpowiednie orzeczenie (kryterium rekrutacji do badania), czyli były niepełnosprawne prawnie.

Dlatego też w badaniach kwestionariuszowych zamiast pytać wprost o to, czy dana osoba uważa się za niepełnosprawną, stosuje się krótki zestaw pytań

odnoszących się do jej funkcjonowania w życiu codziennym. Można przy tym odwoływać się do funkcji o charakterze podstawowym: jedzenia, picia, wydalania, poruszania się, komunikowania (*activities of daily living – ADL*), lub instrumentalnym, czyli wykonywania podstawowych zajęć domowych i związanych z życiem w społeczeństwie (*instrumental activities of daily living – IADL*). Jednym z popularniejszych sposobów jest tzw. krótki zestaw pytań Grupy Waszyngtońskiej mierzący napotymane przez jednostkę bariery związane ze wzrokiem, słuchem, chodzeniem, funkcjami poznawczymi, samoopieką, komunikowaniem się⁵¹.

- 1) Czy ma Pan(i) trudności z widzeniem, nawet nosząc okulary?
- 2) Czy ma Pan(i) trudności ze słyszeniem, nawet nosząc aparat słuchowy?
- 3) Czy ma Pan(i) trudności z chodzeniem lub wchodzeniem na schody?
- 4) Czy ma Pan(i) trudności z zapamiętywaniem albo koncentracją?
- 5) Czy ma Pan(i) trudności z (dbaniem o siebie, np.) myciem się, ubieraniem?
- 6) Używając swojego zwykłego języka, czy ma Pan (i) trudności z komunikowaniem się, np. z rozumieniem i byciem rozumianym?

W każdym z powyższych przypadków badani mogą wskazać na brak trudności bądź wskazać ich natężenie, tzn. odczuwanie pewnych trudności, dużych trudności oraz niemożność zrobienia danej rzeczy. Zestaw ten jest dalece niewystarczający, by dokładnie wskazać daną niesprawność i opisać wszystkie napotymane przez jednostkę bariery. Jest jednak wystarczająco dobry, by móc pokazać zarówno obszary problemowe, jak i stopień natężenia danego problemu.

W przypadku badań realizowanych w krajach Unii Europejskiej podobną funkcję pełni indeks do mierzenia ograniczeń w aktywności, czyli wspomniany na początku tego rozdziału GALI. Przykładowo wykorzystuje się go w cyklicznym europejskim badaniu warunków życia ludności (EU-SILC), gdzie kwestionariusz zawiera pytanie: *Czy osoba z powodu problemów zdrowotnych (kalectwa lub choroby przewlekłej) ma ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności właściwych dla wieku (zabawa, nauka w szkole, praca zawodowa, prowadzenie gospodarstwa domowego, samoobsługa) trwającą 6 miesięcy lub dłużej?* Możliwymi odpowiedziami są: 1) *Tak – całkowicie*; 2) *Tak – poważnie*; 3) *Nie*. Jest to istotne ograniczenie w stosunku do i tak ogólnych pytań zaproponowanych przez Grupę Waszyngtońską, bowiem pozwala jedynie stwierdzić występowanie ograniczeń w podziale na znaczne i całkowite, bądź ich brak, ale już nie rodzaj niesprawności, nie mówiąc już o napotykanym barierach. Zazwyczaj występuje też wraz

⁵¹ Zob. też: <http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/>, dostęp: 20.01.2017.

z pytaniem o posiadanie odpowiedniego orzeczenia, co w polskiej wersji EU-SILC ze względu na zróżnicowanie w orzeczeniach brzmi następująco: *Czy osoba posiada ważne orzeczenie ustalające niepełnosprawność, niezdolność do pracy lub inwalidztwo?*

W tabeli 4 zamieszczono wyniki dwóch badań z lat 2011 i 2012. Pierwszym z nich było cykliczne Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL/LFS)⁵² z dodanym specjalnym modułem o niepełnosprawności, drugim – Europejskie badanie zdrowia i spójności społecznej – EHSIS (*European Health and Social Integration Survey*) z rozbudowaną kafeterią pytań dotyczącą funkcjonowania jednostki w środowisku. Pierwsza z kolumn odnosi się do badania BAEL z 2011 r. i deklarowanych trudności w wykonywaniu podstawowych czynności, takich jak chodzenie, widzenie czy komunikowanie się. Druga zawiera również wyniki badania BAEL, ale jedynie w odniesieniu do ograniczeń w wykonywaniu pracy zarobkowej, wynikających zarówno z kłopotów ze zdrowiem, jak i trudności w wykonywaniu podstawowych czynności, co zostało określone w tabeli jako niepełnosprawność ograniczająca aktywność na rynku pracy. Ostatnia z kolumn odpowiada już badaniu EHSIS i niepełnosprawność biologiczna rozumiana tu jest zarówno jako długotrwałe trudności ze zdrowiem, jak i wykonywaniem podstawowych czynności w oparciu o rozbudowany zestaw pytań kwestionariuszowych odnoszących się do dziesięciu wybranych obszarów życia.

Tabela 4. Częstość występowania problemów w podstawowych aktywnościach lub niepełnosprawności u osób w wieku 15–64 lat

	Osoby mające trudności w wykonywaniu podstawowych czynności, 2011		Osoby z niepełnosprawnością ograniczającą aktywność na rynku pracy, 2011		Osoby z niepełnosprawnością w jednym z obszarów życia codziennego, 2012	
	(tys.)	(%)	(tys.)	(%)	(tys.)	(%)
EU-28	44 459	14,0	34 778	11,0	42 228	12,8
Belgia	965	13,9	919	13,2	1 115	15,2
Bułgaria	497	10,2	389	8,0	681	13,5
Czechy	604	8,3	698	9,7	549	7,6
Dania	547	15,1	610	16,9	655	18,2
Niemcy	6877	14,9	4718	0,2	9091	16,9
Estonia	167	18,5	129	14,3	126	13,9
Irlandia	160	5,3	217	7,1	:	:
Grecja	459	7,1	436	6,7	657	9,1

⁵² W anglojęzycznej literaturze w postaci skrótu LFS od *Labour Force Survey*.

	Osoby mające trudności w wykonywaniu podstawowych czynności, 2011		Osoby z niepełnosprawnością ograniczającą aktywność na rynku pracy, 2011		Osoby z niepełnosprawnością w jednym z obszarów życia codziennego, 2012	
	(tys.)	(%)	(tys.)	(%)	(tys.)	(%)
Hiszpania	2343	8,1	2693	9,3	3530	11,3
Francja	8348	21,1	4190	10,6	4432	11,1
Chorwacja	418	15,3	311	11,4	:	:
Włochy	3164	8,6	2545	6,9	2356	6,1
Cypr	54	9,5	60	10,5	59	10,2
Łotwa	248	17,9	160	11,6	197	14,6
Litwa	268	13,1	243	11,9	307	15,4
Luksemburg	73	21,2	48	14,0	50	14,0
Węgry	883	13,2	757	11,3	1142	17,0
Malta	21	7,2	30	10,3	23	8,0
Holandia	1497	13,6	1443	13,1	1832	16,2
Austria	1328	23,5	878	15,5	653	11,5
Polska	3665	14,2	2950	11,4	3199	11,7
Portugalia	1224	17,2	1310	18,5	597	8,7
Rumunia	1598	10,9	1693	11,6	1516	10,3
Słowenia	265	18,6	316	22,2	172	12,2
Słowacja	399	10,3	448	11,6	557	14,3
Finlandia	761	22,3	620	18,2	511	14,6
Szwecja	983	16,1	865	14,1	793	13,0
Wielka Brytania	6644	16,7	5102	12,8	7430	17,8
Islandia	38	19,2	49	24,8	32	14,7
Norwegia	:	:	:	:	661	20,1
Szwajcaria	924	17,4	838	15,8	:	:
Turcja	8481	17,6	8155	16,9	:	:

(:) – brak danych

Źródło: Eurostat (online data codes: hlth_dp010, hlth_dp060 and hlth_dpeh005)⁵³.

Przekładając to na liczby, mówimy o około 44,5 mln ludzi w wieku 15–64 lat mających trudności w wykonywaniu podstawowych czynności bądź prawie 35 mln zagrożonych wykluczeniem z rynku pracy i trochę ponad 42 mln z niepełnosprawnością. Jest to około 11–14% badanej populacji. Warto zwrócić uwagę na istotne

⁵³ Zob. też: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Disability_statistics_-_prevalence_and_demographics, dostęp: 20.01.2017.

różnice pomiędzy krajami, które trudno wyjaśnić jedynie różnicami wynikającymi z czynników obiektywnych, jak też na rozbieżności pomiędzy badaniami w ramach poszczególnych państw. Przykładowo deklarowany odsetek osób z niepełnosprawnością na rynku pracy w Grecji to 6,7%, w Islandii – 24,8%, z kolei różnice między badaniem EHSIS a LFS we Francji wynoszą 10 pkt proc. Wszystko to sprawia, że należy zachować dużą ostrożność, zarówno porównując sytuację osób z niepełnosprawnościami w poszczególnych krajach, jak też patrząc np. na sytuację w Polsce z perspektywy kilku różnych badań opartych na odmiennej metodologii.

Tabela 5 porównuje wybrane dane dla Polski i pozostałych krajów unijnych. Tu również widać znaczne zróżnicowanie, zarówno pomiędzy Polską a średnią unijną, jak i w ramach samej UE. To, co jest tutaj szczególnie istotne, to relatywnie wysoki poziom doświadczanych ograniczeń i niezaspokojenia potrzeb.

Tabela 5. Porównanie wybranych informacji na temat osób niepełnosprawnych w Polsce i w Unii Europejskiej

	Wartość dla Polski	Unia Europejska		
		min.	maks.	średnia
Odsetek niepełnosprawnych, dla których problemy zdrowotne są barierą w uczestnictwie (EHSIS, 2012):				
w jednym obszarze życiowym	34,0	28,9	51,5	35,5
w czterech i więcej obszarach życiowych	37,7	21,0	45,8	35,7
Odsetek osób, które dobrze oceniają swoje zdrowie, wśród osób niepełnosprawnych (posiadających ograniczenia w czynnościach, które wykonują inni) (EU-SILC, 2014)	11,0	2,9	38,3	20,6
Odsetek osób, które mają niezaspokojone potrzeby zdrowotne, wśród osób niepełnosprawnych (posiadających ograniczenia w czynnościach, które wykonują inni) (EU-SILC, 2014)	16,8	0,3	31,1	7,8
Odsetek osób (18–24 lata), które przedwcześnie zakończyły edukację, wśród osób niepełnosprawnych (posiadających ograniczenia w czynnościach, które wykonują inni) (LFS, 2011)	27,4	10,8	61,1	25,1

Źródło: (Antczak, Grabowska, Polańska, 2016, s. 29–30).

Podsumowując rozważania dotyczące szacunków zarówno liczby osób z niepełnosprawnościami, jak i napotykanych przez te osoby barier, należy wskazać raz jeszcze na kilka najważniejszych punktów. **Po pierwsze, z punktu widzenia realizacji KPON ważniejsza jest niepełnosprawność biologiczna, a nie prawna. Po drugie, nie wystarczają same dane o liczbie osób z niesprawnościami,**

nawet z ewentualnym podziałem na rodzaje niesprawności i zmienne społeczno – demograficzne, bo kluczowym elementem są napotymane w środowisku bariery. Co więcej, biorąc pod uwagę równość szans, istotne jest to na ile sytuacja OzN różni się od sytuacji osób pełnosprawnych. W praktyce powinno to się przekładać na podawanie wskaźników realizacji różnego rodzaju polityk publicznych i strategii z wyróżnieniem OzN, co np. w ramach UE ogranicza zakres dostępnych źródeł do EU–SILC i LFS (zob. np. Grammenos, 2015, 2016)⁵⁴ bądź realizowanego znacznie rzadziej badania EHIS. Po trzecie, warto pamiętać, że do zaplanowania i wdrożenia wielu działań z zakresu polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami potrzebne są w miarę dokładne dane ilościowe, w szczególności w odniesieniu do oceny skutków regulacji i oszacowania kosztów. Jednak są też działania, które wcale takich danych nie potrzebują, np. reakcja na przypadki dyskryminacji, bądź wdrażanie rozwiązań z zakresu uniwersalnego projektowania i uwzględniania w ramach głównego nurtu polityki perspektywy osób z niepełnosprawnościami, czy włączania ich w procesy decyzyjne. O tym, gdzie w procesie kreowania polityki publicznej znajduje się miejsce dla OzN, jak ten proces wygląda i na ile może być przez środowiska osób z niepełnosprawnościami sterowany, a wreszcie jak z różnych perspektyw teoretycznych można wytłumaczyć napotymane we wdrażaniu KPON problemy, piszę w następnych podrozdziałach.

2.2. Międzynarodowe uregulowania prawne – zmiany i teraźniejszość

Wychodząc z założenia, że w wielu państwach na świecie, w tym także w Polsce, dominującym modelem zarządzania publicznego jest zarządzanie przez legislację, a mniej istotne znaczenie mają bardziej miękkie instrumenty (Zybała, 2013, s. 35), musimy dojść do wniosku, że przepisy prawa są bardzo istotnym, jeśli nie najistotniejszym elementem polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami. Zdecydowanie najważniejszym aktem prawnym wyznaczającym ramy dla kształtowania polityki publicznej wobec OzN jest KPON. Można powiedzieć, że odzwierciedla ona współczesny sposób patrzenia na niepełnosprawność i potrzeby OzN, a o rozpowszechnieniu takiego podejścia może świadczyć fakt,

⁵⁴ Zob. też: <http://www.disability-europe.net/theme/statistical-indicators>, dostęp: 21.01.2017.

że do połowy 2016 r. została ratyfikowana w 172 krajach na świecie⁵⁵, w tym 92 podpisały także protokół fakultatywny przewidujący możliwość składania skarg indywidualnych do Komitetu Praw Osób z Niepełnosprawnościami przez osoby, które twierdzą, że są ofiarami naruszenia przez państwo stronę postanowień Konwencji⁵⁶.

KPON nie jest oczywiście pierwszym i jedynym aktem prawnym wskazującym na prawa osób z niepełnosprawnościami, z drugiej strony należy też podkreślić, że niepełnosprawność, jako cecha prawnie chroniona, pojawiła się w międzynarodowych katalogach przesłanek dyskryminacji stosunkowo niedawno. Jak zauważa Zima-Parjaszewska, „nie zawierają jej klauzule antydyskryminacyjne Powszechnej deklaracji praw człowieka i obywatela z 1948 r., Europejskiej konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności z 1950 r. (EKPC)⁵⁷, Międzynarodowych Paktów Praw Człowieka z 1966 r. (MPPOiP, MPPGSiK)⁵⁸. Niepełnosprawność pojawiła się np. w Europejskiej Karcie Społecznej z 18 października 1961 r., w której osobom z niepełnosprawnościami przyznano prawo do rehabilitacji zawodowej i społecznej, oraz w znowelizowanej Karcie w 1996 r., która w art. 15 gwarantuje, «bez względu na wiek, przyczynę i charakter niepełnosprawności, prawo do samodzielności, integracji społecznej i do udziału w życiu wspólnoty»⁵⁹ (Schoemann, 2017; Zima-Parjaszewska, 2014, s. 7–8). Poniżej przedstawiam kluczowe – moim zdaniem – wartości, wychodząc od omówienia zasad prawnych (wartości) jakimi kieruje się KPON i regulacji międzynarodowych, by następnie skoncentrować się na Polsce i regulacjach krajowych. Nieco anegdotycznie w powyższym kontekście może zabrznieć informacja, że w Polsce niezależnym organem monitorującym wdrażanie KPON jest Rzecznik Praw Obywatelskich. Jednak nie ma

⁵⁵ Zob. info na stronie ONZ: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> oraz graficzne odzwierciedlenie na mapie świata (stan na 16.05.2016, stąd różnice w liczbie ze stanem aktualnym): http://www.un.org/disabilities/documents/2016/Map/DESA-Enable_4496R6_May16.jpg, dostęp: 21.01.2017.

⁵⁶ Wśród państw, które ratyfikowały protokół fakultatywny, nie ma niestety Polski, pomimo apelu o to RPO i organizacji pozarządowych zajmujących się problematyką niepełnosprawności. Zob. apel RPO: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/ratyfikujmy-protokol-fakultatywny-do-konwencji-o-prawach-osob-niepelnosprawnych-apel-rpo>, dostęp: 21.01.2017.

⁵⁷ *Europejska konwencja o ochronie podstawowych praw i wolności* z 4 listopada 1950 r., Dz.U. z 1993 r. nr 61, poz. 284.

⁵⁸ *Międzynarodowy Pakt Praw Politycznych i Obywatelskich* z 19 grudnia 1966 r., Dz.U. z 1997 r. nr 38, poz. 167; *Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych* z 19 grudnia 1966 r., Dz.U. z 1997 r. nr 38, poz. 169.

⁵⁹ W tym celu państwa powinny zapewnić osobom z niepełnosprawnościami poradnictwo, kształcenie i szkolenie zawodowe, popierać ich dostęp do zatrudnienia oraz zapewnić środki techniczne umożliwiające pokonywanie różnych barier.

to odzwierciedlenia w ustawowym zakresie obowiązków RPO, a Rzecznik jest organem monitorującym na podstawie porozumienia z MRPiPS, które w każdej chwili może zostać przez stronę rządową wypowiedziane.

Próbując wskazać wartości, na których bazuje KPON, można odwołać się do jej art. 3 mówiącego między innymi o poszanowaniu przyrodzonej godności, autonomii, niezależności, równości szans czy dostępności, a także wyróżniającego dwie grupy zasługujące na dodatkową uwagę, tzn. kobiety i dzieci (zob. tabela 6). Zasady te w wielu przypadkach mają charakter uniwersalny, np. w przypadku poszanowania godności czy niedyskryminacji, ale też odnoszą się do specyficznych zagadnień związanych z niepełnosprawnością, takich jak dostępność czy poszanowanie odmienności i akceptacja OzN.

Tabela 6. Sumaryczne zestawienie zasad prawnych KPON oraz innych aktów prawa międzynarodowego artykułujące identyczne wartości

L.p.	Zasada	Typ	Przepis KPON	Przepisy wybranych aktów prawa międzynarodowego
1.	Poszanowanie przyrodzonej godności	ogólnosystemowa	art. 3 lit. a	art. 1 Powszechnej deklaracji praw człowieka; art. 10 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych; Preambuła protokołu nr 13 do Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności; art. 1 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej
2.	Poszanowanie autonomii osoby	specyficzna	art. 3 lit. a	X
3.	Poszanowanie niezależności osoby	specyficzna	art. 3 lit. a	<i>Podobnie:</i> art. 26 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej (integracja osób niepełnosprawnych)
4.	Niedyskryminacja	ogólnosystemowa	art. 3 lit. b	art. 7 Powszechnej deklaracji praw człowieka; art. 2 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych; art. 14 Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności; art. 21, Art. 26 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej
5.	Pełny i skuteczny udział i włączenie w społeczeństwo	specyficzna	art. 3 lit. c	<i>Podobnie:</i> art. 26 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej (integracja osób niepełnosprawnych)

L.p.	Zasada	Typ	Przepis KPON	Przepisy wybranych aktów prawa międzynarodowego
6.	Poszanowanie odmienności i akceptacja osób niepełnosprawnych	specyficzna	art. 3 lit. d	X
7.	Równość szans	ogólnosystemowa	art. 3 lit. e	art. 7 Powszechnej deklaracji praw człowieka; art. 26 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych; art. 20 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej
8.	Dostępność	specyficzna	art. 3 lit. f	X
9.	Równość mężczyzn i kobiet	ogólnosystemowa	art. 3 lit. g	art. 7 Powszechnej deklaracji praw człowieka; art. 26 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych; Art. 5 Protokołu nr 7 do Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności; art. 23 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej
10.	Poszanowanie rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci	specyficzna	art. 3 lit. h	X
11.	Poszanowanie prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości	specyficzna	art. 3 lit. h	X

Źródło: (Matczak i in., 2016, s. 25–26).

Patrząc bardziej ogólnie na to jaka powinna być polityka publiczna wobec OzN tworzona w oparciu o zasady KPON, możemy ponownie odwołać się do jej głównego celu, jakim jest popieranie, ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby z niepełnosprawnościami oraz popieranie poszanowania ich przyrodzonej godności. Przekładając to w sposób nieco bardziej obrazowy na praktykę, mówimy o świecie, w którym każda osoba z niepełnosprawnością, nawet głęboką i sprzężoną, powinna mieć autonomię decyzyjną (w kontekście Polski kłóci się to z ubezwłasnowolnieniem całkowitym), prawo do niezależności i kształtowania swojego życia według potrzeb i możliwości (m.in. wsparcie deinstytucjonalizacji i odejście od familializacji opieki), a także możliwość korzystania z instytucji życia

społecznego, dóbr i usług na zasadzie równości (m.in. uniwersalne projektowanie i racjonalne dostosowanie oraz wsparcie usług w ramach społeczności lokalnej).

Wśród 33 artykułów merytorycznych – łącznie KPON składa się z 50 artykułów, ale część z nich odnosi się do Komitetu ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami, zasad sprawozdawczości i ratyfikacji KPON – można wyróżnić artykuły wprowadzające, przedstawiające cel (art. 1), kluczowe definicje (art. 2) oraz zasady (art. 3) i obowiązki ogólne (art. 4). W KPON wskazano też na grupy wymagające szczególnej uwagi, tzn. kobiety narażone na ryzyko wieloaspektowej dyskryminacji (art. 6) i dzieci (art. 7). Poruszono kwestie horyzontalne, które nie mieszczą się w ramach pojedynczych polityk, np. art. 9 o dostępności; jak również obszary problemów związane z konkretnymi politykami szczegółowymi, jak art. 24 *Edukacja*, art. 25 *Zdrowie*, art. 27 *Praca i zatrudnienie* czy art. 28 *Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna*⁶⁰. Łącznie KPON obejmuje wszystkie kluczowe aspekty życia osób z niepełnosprawnościami i poza sferą regulacyjną ma także istotną wartość edukacyjną odnośnie kwestii jak podchodzić do problematyki niepełnosprawności i praw OzN oraz jak projektować polityki publiczne z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnościami. W ramach KPON zawarte są także zasady jej monitorowania i wdrażania (art. 33) oraz sprawozdawczości (art. 35 i 36). KPON stała się też elementem prawodawstwa unijnego na skutek jej ratyfikacji przez UE 23 grudnia 2010 r.⁶¹, jak również podstawą do tworzenia różnego rodzaju unijnych i krajowych strategii (Flynn, 2013), co zostało przedstawione szerzej w kolejnym z podrozdziałów.

Poza wyżej omówioną KPON istnieją, tak jak wspomniałem, inne dokumenty poprzedzające, a także rozbudowujące i wzmacniające zalecenia konwencyjne. Temat ten ze względu na istnienie rozbudowanej literatury przedmiotu (Jankowska, 2012; Kurowski, 2014, s. 39–64; Matczak i in., 2016, s. 12–25; Mokrzycka, 2012; Woźniak, 2008, s. 111–178)⁶², zostanie omówiony w sposób skrótowy ze

⁶⁰ W tym ostatnim przypadku można zastanowić się na ile polskie tłumaczenie KPON najtrafniej oddaje istotę Konwencji. Przykładowo w odniesieniu do art. 28 jeden z badaczy postuluje, by zamiast odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej nie mówić o prawie osób niepełnosprawnych i ich rodzin do odpowiedniego zabezpieczenia społecznego, który to termin obejmuje ubezpieczenie i zaopatrzenie społeczne oraz pomoc społeczną (koncepcja trzech technik zabezpieczenia społecznego), a także świadczenia pieniężne i niepieniężne (Szarfenberg, 2016b). Zob. też np. uwagi do art. 1–4 i definicji niepełnosprawności oraz racjonalnych usprawnień, art. 12 i zdolności prawnej, art. 19 i włączanie w społeczność lokalną (Zadrożny, 2015).

⁶¹ Zob. *UE ratyfikuje Konwencję Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych* (2011), IP/11/4, http://europa.eu/rapid/press-release_IP-11-4_pl.html, dostęp: 21.01.2017.

⁶² Zob. też zestawienie najważniejszych dokumentów Unii Europejskiej, Organizacji Narodów Zjednoczonych, Rady Europy oraz Międzynarodowej Organizacji Pracy zamieszczone na stronach

wskazaniem przede wszystkim obszarów podlegających regulacjom i kierunku, w którym rozbudowywało się prawodawstwo. **W przeciwieństwie do tradycyjnego sposobu omówienia w podziale na poszczególne instytucje, tzn. Organizację Narodów Zjednoczonych, Radę Europy, Unię Europejską czy Międzynarodową Organizację Pracy, łączę wybrane dokumenty z perspektywy historycznej, by lepiej uchwycić trajektorię zmian, jakie zaszły w czasie w podejściu do problematyki niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami.** Drugorzędne znaczenie ma też dla mnie rodzaj aktu prawnego. W przypadku Unii Europejskiej oznacza to, że łącznie rozpatruję zarówno dyrektywy, które wyznaczają cele do osiągnięcia dla państw członkowskich, rozporządzenia będące odpowiednikami polskich ustaw, jednostkowe decyzje, czy mające charakter rekomendacji zalecenia. Zestawienie wybranych aktów prawnych można znaleźć w Aneksie tej książki. W trakcie analizy w szczególności interesował mnie moment pojawienia się nowych kwestii oraz potrzeba modyfikacji, bądź wzmocnienia starych. Poszczególne dokumenty można też rozpatrywać z perspektywy porażki bądź niewystarczających efektów regulacji skierowanych do ogółu obywateli czy też wcześniejszych rozwiązań szczegółowych dedykowanych wyłącznie OzN. Konieczność nowych uregulowań może też wynikać nie z braku realizacji danego celu czy słabych efektów, ale ze zmiany podejścia do tematu w danym obszarze, w tym zmiany paradygmatu niepełnosprawności.

Patrząc historycznie na zagadnienia, które znalazły się w obszarze uregulowań prawnych, można zauważyć, że jednym z pierwszych była tematyka związana z rynkiem pracy i rehabilitacją społeczno – zawodową. Pierwsze regulacje MOP można datować na lata 50. XX wieku również *Europejska Karta Społeczna* z 1961 r. w art. 15 dotyczy właśnie tego obszaru. Można to porównać do początków kształtowania się współczesnej polityki społecznej i reform Bismarcka, gdzie kwestie praw pracowniczych stanowiły podwaliny nowoczesnej polityki społecznej. Wielość kolejnych regulacji w tym zakresie świadczy również o tym, że wyzwania związane z dostępem do rynku pracy i aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnościami są nadal aktualne. To, co uległo zmianie, poza samym językiem, to dużo mocniejszy nacisk na włączanie i równe prawa, np. art. 27 KPON nie zawiera odniesień do rynku chronionego i ma charakter uniwersalny. Zalecenie MOP z 1955 r. mówi zaś, by „w miarę wszelkich możliwości otrzymać przygotowanie zawodowe w tych samych warunkach, co pracownicy zdrowi i razem z nimi

oraz stworzeniu i rozwijaniu ułatwień w przygotowaniu i uzyskaniu chronionego zatrudnienia dla inwalidów, którzy nie mogliby sprostać normalnym warunkom konkurencji na rynku pracy”. Przejście między prawem do wsparcia głównie tych, którzy sobie poradzą i istnieniem rozbudowanego rynku chronionego dla znacznej części OzN, a prawem do pracy dla wszystkich OzN i naciskiem na włączanie w ramach otwartego rynku pracy to dopiero lata 90. i przełom wieków. Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych ogłoszone przez ONZ w 1993 r. w odniesieniu do zatrudnienia (zasada 7) wskazują, że „nadrzędnym celem powinno być zawsze zatrudnianie osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy. Dla osób niepełnosprawnych, których potrzeb nie da się w ten sposób zaspokoić, alternatywą powinny być małe zakłady pracy chronionej lub zatrudnienie wspomagane. Programy tego typu należy oceniać pod względem ich trafności i skuteczności w tworzeniu możliwości zatrudniania osób niepełnosprawnych”.

Lata 70. to szersze, bardziej całościowe spojrzenie na problematykę niepełnosprawności. Przykładem jest bez wątpienia *Deklaracja praw osób niepełnosprawnych* z 1975 r. Zwraca ona uwagę nie tylko na kwestię godności i równych praw OzN, ale też na zagadnienia związane z dostępem do wsparcia i uwzględnianiem ich specjalnych potrzeb, wychodzące poza rynek pracy czy zabezpieczenie społeczne. Nie ma jednak podejścia horyzontalnego, brak w *Deklaracji* zwrócenia uwagi na zachodzenie na siebie poszczególnych problemów, czy dyskryminację wieloraką. Jest za to postrzeganie problemów w ramach poszczególnych polityk. Sama definicja osoby z niepełnosprawnością bazuje na paradygmacie medycznym i wskazuje, że niepełnosprawność jest związana z deficytem czy brakiem w porównaniu do osoby pełnosprawnej, jak i zależnością od osób trzecich: „osoba niepełnosprawna oznacza każdą osobę, która w wyniku deficytu swoich fizycznych lub umysłowych zdolności, wrodzonych lub nabytych, nie jest w stanie zapewnić sobie, częściowo lub całkowicie, warunków koniecznych do swego indywidualnego lub społecznego życia”.

Kolejny z elementów, który uległ w tamtym okresie zmianie, to dostrzeżenie różnicowania OzN, które już nie stanowią jednej zbiorowości. Jest to także związane z różnym odbiorem społecznym i integracją czy też dyskryminacją poszczególnych osób. Przykładem może być *Deklaracja praw osób umysłowo upośledzonych* z 1971 r. czy podobna *Deklaracja praw osób głucho-niewidomych* z 1979 r. Wreszcie ostatnia ze zmian to zwrócenie uwagi na konieczność działań świadomościowych skierowanych do całego społeczeństwa, a nie samych osób z niepełnosprawnościami. Stąd między innymi rezolucja ONZ z 1976 r. proklamująca 1981 jako Międzynarodowy Rok Osób Niepełnosprawnych.

Lata 80. XX wieku to rozwijanie wcześniejszych działań, jednak bez istotnych zmian w postrzeganiu osób z niepełnosprawnościami czy rozwiązań politycznych. Stopniowa zmiana paradygmatu i próby nowego spojrzenia na niepełnosprawność to dopiero lata 90. Chronologicznie są to Standardowe Zasady Wyrównywania Szans ONZ z 1993 r. oraz komunikat Komisji Europejskiej i następująca po nim uchwała Rady i Przedstawicieli Rządów Państw Członkowskich z 1996 r. W tym drugim zestawie dokumentów wprost wskazano na konieczność odejścia od tradycyjnego podejścia na rzecz identyfikacji i likwidacji barier oraz równych szans i pełnej partycypacji we wszystkich aspektach życia przez osoby z niepełnosprawnościami. W pewnym uproszczeniu można powiedzieć, że w połowie lat 90. dokonała się przemiana z podejścia nakierowanego przede wszystkim na jednostkę i związanego ze specjalnymi działaniami na jej rzecz, na rozwiązania uniwersalne, dotyczące całego społeczeństwa. Zmieniła się też kluczowa argumentacja, z ekonomicznej, mówiącej o niewykorzystanym potencjale czy kosztach braku odpowiedniego wsparcia na rzecz respektowania praw człowieka. Podkreśla to w art. 13 Traktat amsterdamski zakazujący dyskryminacji, w tym ze względu na niepełnosprawność, a także Karta praw podstawowych z 2000 r., w której poza analogicznym do art. 13 z Traktatu art. 21 mamy również art. 26 mówiący o konieczności działań na rzecz integracji OzN.

Nowe tysiąclecie to wzmocnienie dotychczasowych kierunków rozwiązań prawnych, w tym ich ukoronowanie w postaci KPON z 2006 r. i stopniowa ratyfikacja Konwencji przez większość państw oraz Unię Europejską. To także kolejne, coraz bardziej rozbudowane plany działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami, ale też ciągle wracanie do tradycyjnych wyzwań związanych np. z zatrudnieniem. Najnowsze proponowane rozwiązania to także większe skupienie się na kwestiach przekrojowych niezwiązanych z konkretną polityką szczegółową, jak również pociągających za sobą koszty i zobowiązania dla wszystkich i przez to stanowiących szczególnie duże wyzwanie. Przykładem mogą być priorytety najnowszej ogłoszonej pod koniec 2016 r. strategii Rady Europy na lata 2017–2025, gdzie zwraca się uwagę na wieloraką dyskryminację czy dostępność oraz *rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 11 grudnia 2013 r. w sprawie kobiet niepełnosprawnych* (2013/2065 (INI)). W przypadku rezolucji dotyczącej kobiet z niepełnosprawnościami zwraca się uwagę zarówno na konieczność uwzględniania kontekstu płci w politykach wobec niepełnosprawności, jak i niepełnosprawności w politykach na rzecz kobiet i równouprawnienia.

Ciekawym przypadkiem, który pokazuje zarówno nową perspektywę patrzenia na potrzeby OzN, jak i jednocześnie napotykaną trudności, jest projektowany

od kilku lat europejski akt w sprawie dostępności⁶³. Ma on wprowadzić wspólne wymogi w odniesieniu do niektórych kluczowych produktów i usług w oparciu o konwencyjne zasady uniwersalnego projektowania i racjonalnego dostosowania. W zaproponowanej w 2015 r. wersji⁶⁴, która wciąż podlega dyskusjom i negocjacjom⁶⁵, dyrektywa obejmować ma między innymi usługi bankowe i bankomaty, komputery, telefony i urządzenia telewizyjne, telefonię oraz usługi audiowizualne, transport, książki elektroniczne i handel elektroniczny. Spór dotyczy zaś zarówno usług i produktów, które miałyby być objęte nowymi rozwiązaniami, ewentualnego wykluczenia mikroprzedsiębiorstw i osłabienia zobowiązań wobec przedsiębiorstw średniej wielkości, a także skali dostosowania. Warto podkreślić, że za szybkim uchwaleniem i wdrożeniem nowych rozwiązań są nie tylko środowiska osób z niepełnosprawnościami, ale i organizacje seniorskie.

Podsumowując całość przemian, można powiedzieć, że choć wciąż problem stanowią zagadnienia, od których wszystko się zaczęło, czyli dotyczące rynku pracy, to sposób patrzenia na niepełnosprawność dogonił rzeczywistość i jest tak wielowymiarowy i różnorodny jak osoby z niepełnosprawnościami. Wyzwaniem pozostaje teraz przełożenie na praktykę i życie codzienne perspektywy teoretycznej i po części prawnej, co wymaga przede wszystkim rozwiązań skierowanych do całego społeczeństwa.

2.3. Krajowe uregulowania prawne – zmiany i teraźniejszość

KPON stanowi w teorii kluczowy akt prawny dotyczący osób z niepełnosprawnościami. Zgodnie z przedstawionym w sejmowym druku nr 408⁶⁶ (s. 12–13) uzasadnieniem, jej ratyfikacja przez Polskę ma wpłynąć korzystnie na sytuację OzN.

⁶³ Zob. np. mapa drogowa z czerwca 2011 r., w której zakładano zakończenie prac we wrześniu 2012 r., http://ec.europa.eu/governance/impact/planned_ia/docs/2012_just_025_european_accessibility_act_en.pdf, dostęp: 31.01.2017.

⁶⁴ Zob. Komunikat prasowy KE IP/15/6147, http://europa.eu/rapid/press-release_IP-15-6147_pl.htm, dostęp: 31.01.2017.

⁶⁵ Zob. np. informacja *European Disability Forum* z 24 stycznia 2017 r., <http://www.edf-feph.org/newsroom/news/maltese-presidency-working-hard-achieve-strong-accessibility-act>, dostęp: 31.01.2017 oraz wspólny list *AGE Platform Europe, EDF i ANEC* wyrażający zaniepokojenie kierunkiem prac: <http://www.edf-feph.org/newsroom/news/open-letter-members-european-parliament-concerning-european-accessibility-act>, dostęp: 31.01.2017.

⁶⁶ *Rządowy projekt ustawy o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (druk sejmowy nr 408, 27.04.2012), <http://www.sejm.gov.pl/Sejm7.nsf/druk.xsp?documentId=A25E942EAA7F8651C1257A0100356633>, dostęp: 31.01.2017.

„Przyczyni się bowiem do wzmocnienia w społeczeństwie świadomości praw osób niepełnosprawnych, a jednocześnie do lepszego wdrażania przepisów prawnych (...). Realizacja zasady równych szans osób niepełnosprawnych oraz zasady dostępności, na których oparta jest konwencja, wyrazi się w projektowaniu i wdrażaniu we wszystkich obszarach życia takich ofert, które zapewnią osobom niepełnosprawnym wsparcie społeczne (...). Przyczyni się do zwiększenia integracji społecznej osób niepełnosprawnych, w szczególności do zwiększenia dostępu do różnych obszarów społecznego funkcjonowania (...). Polska polityka dotycząca osób niepełnosprawnych, szczególnie w zakresie organizowania oparcia społecznego dla osób niepełnosprawnych, oparta jest w dalszym ciągu, w znacznej mierze, na modelu działania «na rzecz osób niepełnosprawnych», który czyni osoby niepełnosprawne raczej przedmiotem oddziaływania instytucji i różnych podmiotów. Ratyfikowanie konwencji stymulować będzie rozpoczętą już zmianę podejścia. Przyczyni się zatem do zbudowania bardziej kompleksowego podejścia do problematyki osób niepełnosprawnych przez wszystkie ministerstwa i do rzeczywistej realizacji idei zintegrowanego podejścia do niepełnosprawności, to jest włączania problematyki niepełnosprawności w główny nurt polityki realizowanej na różnych szczeblach zarządzania państwem, z czym związane jest stopniowe odchodzenie od tworzenia struktur, programów i innych instrumentów tylko dla osób niepełnosprawnych (szkoły specjalne, zakłady aktywności zawodowej), na rzecz rozwiązywania problemów tych osób w ramach głównych obszarów polityki państwa.”

Inaczej mówiąc, KPON miała pomóc zwiększyć świadomość praw OzN, pozwolić na lepsze ich włączenie w życie społeczne, a także przyczynić się do zmiany podejścia do problematyki niepełnosprawności.

Choć różnie można oceniać proces wdrażania KPON w Polsce, to eksperci nie mają wątpliwości, że proces ten trudno uznać za zakończony (Błaszczak, 2012; Roszewska, 2015, 2012), a osoby z niepełnosprawnościami napotykały wiele barier w życiu codziennym (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2015; Zadrożny, 2015). W części przypadków jedną z głównych przyczyn są rozwiązania legislacyjne, o czym nieco szerzej piszę poniżej. Warto też pamiętać, że choć od kilku lat to KPON powinna być najważniejszym polskim dokumentem w kontekście niepełnosprawności, to z różnych powodów tak nie jest. Wspominana przy okazji uzasadnienia do ratyfikacji KPON konieczność bardziej kompleksowego podejścia do tej tematyki jest nadal aktualnym postulatem. Wśród przyczyn takiego stanu rzeczy można wskazać np. brak ratyfikacji protokołu fakultatywnego przewidującego możliwość składania skarg indywidualnych przez osoby, które twierdzą, że

są ofiarami naruszenia przez państwo stronę postanowień KPON. Wyniki badań w zakresie edukacji, zarówno jeśli chodzi o badania jakościowe (Sochańska-Kawiecka i in., 2014) jak i ilościowe (Grzelak i in., 2014) wskazują również, że KPON nie jest także kojarzona jako element prawa, np. oświatowego. Przepisy KPON są też na tyle ogólne, że zarówno sposób ich interpretacji, jak i zakres stosowania w praktyce zależy od istniejących rozwiązań ustawowych, a częstszym punktem odniesienia jest raczej Konstytucja RP.

Patrząc na kluczowe polskie uregulowania prawne, inne niż KPON, należy zgodnie z hierarchią aktów prawnych zacząć od wspomnianej w poprzednim akapicie Konstytucji RP z 1997 r., której art. 69 dotyczy OzN: „Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej”. Formułuje on zasady polityki państwa, nie stanowi jednak prawa podmiotowego na podstawie którego jednostka mogłaby wysuwać roszczenia (Garlicki, Działocha, 2003, L. Garlicki, Komentarz do art. 69; Zima-Parjaszewska, 2014, s. 13–14). Porównując zakres tematyczny (zabezpieczenie egzystencji, przysposobienie do pracy, komunikacja społeczna) do rozwiązań międzynarodowych, łatwo się przekonać, że jest on dość tradycyjny i bazuje na paradygmacie medycznym niepełnosprawności, czyli w momencie powstawania Konstytucji bazował na postrzeganiu niepełnosprawności, które dominowało w latach 70. i 80. ubiegłego wieku. Dodatkowo tradycyjne podejście podkreślają kolejne odwołania do niepełnosprawności w art. 67 pkt 1: „Obywatel ma prawo do zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy **ze względu na chorobę lub inwalidztwo** (podkreślenie własne – P.K.) oraz po osiągnięciu wieku emerytalnego. Zakres i formy zabezpieczenia społecznego określa ustawa” oraz art. 68 pkt. 3: „Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, **osobom niepełnosprawnym** (podkreślenie własne – P.K.) i osobom w podeszłym wieku”. Wskazuje się zatem na możliwość uzyskania szczególnego wsparcia w ramach systemu zabezpieczenia społecznego, a w kolejnym artykule – opieki zdrowotnej. Przy czym sposób, formy i zakres wsparcia określa ustawodawca. Za sprzeczny z KPON należy zaś uznać odwołujący się do instytucji ubezwłasnowolnienia art. 62 pkt. 2 „Prawo udziału w referendum oraz prawo wybierania nie przysługuje osobom, które prawomocnym orzeczeniem sądowym są ubezwłasnowolnione lub pozbawione praw publicznych albo wyborczych” (Zima-Parjaszewska, n.d.).

Jeśli chodzi o użycie terminu „osoba niepełnosprawna”, to w polskim prawodawstwie pojawił się on stosunkowo późno, bo dopiero w uchwale Sejmu PRL

z 16 września 1982 r. w sprawie inwalidów i osób niepełnosprawnych⁶⁷ wzywającą do zapewnienia tej grupie odpowiednich warunków do pełnego uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym. Pierwsza definicja samego terminu pojawiła się prawie dziesięć lat później, bo w ustawie o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych z 9 maja 1991 r., w której to do OzN zaliczono te „o istotnym ubytku zdolności fizycznych, psychicznych lub umysłowych, ograniczającym zdolności do pracy zarobkowej”⁶⁸. Od tego czasu w wielu ustawach termin ten lub określenia mu bliskoznaczne, pojawiają się wielokrotnie, niestety często w formie uznanej za pejoratywną. Nie zrezygnowano też całkowicie ze starych określeń i tak w polskich regulacjach w kategorii OzN mieszczą się: kalectwo, inwalidztwo⁶⁹, inwalida, upośledzenie, niedorozwój, niezdolność do podjęcia samodzielnej decyzji, nieporadność, całkowita niezdolność do pracy, całkowita niezdolność do samodzielnej egzystencji (Zima-Parjaszewska, 2014, s. 23).

Przy tej okazji warto też nieco przybliżyć chronologię i kontekst przemian prawno – instytucjonalnych, jakie zaszły w Polsce od 1989 r., czyli symbolicznego rozpoczęcia transformacji ustrojowej i po latach doprowadziły do ratyfikacji KPON. Okres ten można podzielić, zgodnie z propozycją jednego z badaczy tej problematyki (Rymsza, 2016, s. 21–31) na cztery etapy: 1989–1993, 1993–2001, 2001–2007, 2007–2015.

Pierwszą próbą całościowego spojrzenia na politykę społeczną w nowej rzeczywistości politycznej, społecznej i gospodarczej były *Tezy polityki społecznej* zaprezentowane przez ówczesne Ministerstwo Pracy i Polityki Socjalnej w maju 1990 r. Jednym z dziesięciu tematycznych bloków zaznaczonych w dokumencie było „miejsce dla inwalidy”, a jednym z kluczowych problemów w tym obszarze – zatrudnienie. Wskazano też na konieczność powstania kompleksowego programu usamodzielnienia ludzi niepełnosprawnych. Kontynuacją i doprecyzowaniem też były *Założenia programu działań w zakresie pracy i polityki społecznej*

⁶⁷ Uchwała Sejmu Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej z dnia 16 września 1982 r. w sprawie inwalidów i osób niepełnosprawnych, M.P. nr 22, poz. 188.

⁶⁸ Art. 1 Ustawa z 9 maja 1991 r. o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, Dz.U. z 1991 r. nr 46, poz. 201.

⁶⁹ W tym kontekście zob. także rozróżnienie na inwalidztwo w ujęciu medycznym i ubezpieczeniowym: https://rf.gov.pl/publikacje/artykuly-pracownikow-i-wspolpracownikow/Barbara_Wieckowska_-_Inwalidztwo_w_ujeciu_medycznym_i_ubezpieczeniowym__124, dostęp: 16.09.2017. Na marginesie termin „niezdolność do pracy”, który częściowo zastąpił „inwalidztwo” obecnie również uznawany jest za dyskryminujący i dąży się do jego zastąpienia „zdolny do pracy”, ale z wyłączeniem pewnych kategorii czynności, zob. <https://finanse.wp.pl/kazdy-bedzie-zdolny-do-pracy-szykuje-sie-rewolucyjne-zmiany-w-rentach-6116516343154817a>, dostęp: 16.09.2017.

do 2000 r. z lipca 1990 r., gdzie również wyodrębniono dział „problemy inwalidów”. Jedną z pierwszych ustaw wdrażających nowe podejście była wspomniana przy okazji pojawienia się terminu osoba niepełnosprawna Ustawa o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych z 9 maja 1991 r. (Kurzynowski 1996, s. 22–33). Jej celem było „(1) upowszechnianie zatrudniania osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy; (2) wsparcie finansowe pracodawców tworzących miejsca pracy na rynku chronionym, czyli w zakładach pracy chronionej; (3) «usektorowienie» (instytucjonalizacja) polityki wobec osób niepełnosprawnych przez powołanie funduszu celowego – Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), nadzorowanego przez Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych” (Rymsza, 2016, s. 23). Warto zwrócić uwagę, że proponowane rozwiązania problemu niepełnosprawności wyróżniały się swoim aktywizującym charakterem na tle innych z zakresu polityki społecznej, które miały charakter przede wszystkim osłonowy. (Rymsza, 2016, s. 22). W ramach ustawy wprowadzono też mechanizm finansujący rehabilitację społeczno – zawodową w postaci obowiązku płacenia daniny przez przedsiębiorców, którzy nie osiągnęli odpowiedniego limitu kwotowego zatrudnionych pracowników z niepełnosprawnością, co miało też wymusić wzrost zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

W kontekście oczekiwanej porażki ciekawie też brzmi komentarz napisany w 1996 r. i podsumowujący próby tworzenia nowego systemu polityki społecznej: „Propozycje zawarte we wspomnianych pierwszych dwóch dokumentach z 1990 r. (...) zostały dotychczas zoperacjonalizowane tylko częściowo (...). Przyczyn tego stanu rzeczy jest kilka, wśród nich **brak «lobby» dla polityki społecznej oraz woli politycznej** (podkreślenie własne – PK), mającej doprowadzić do zasadniczych zmian koncepcji polityki społecznej” (Kurzynowski, 1996, s. 23).

Drugi z zaproponowanych przez Rymszą okresów obejmuje lata 1993–2001 i dwie kadencje, dwóch różnych koalicji parlamentarnych. „Jednak w odniesieniu do problemu niepełnosprawności obserwowaliśmy ciągłość działań aparatu państwa i służb społecznych (...) w praktyce stopniowo odchodzono od priorytetu zawartego w koncepcji z 1991 r., a dotyczącego promocji na otwartym rynku pracy” (Rymsza, 2016, s. 24). Rosło natomiast znaczenie rehabilitacji społecznej i organizacji pozarządowych, które w coraz większym zakresie zaczęły realizować zadania publiczne w tym obszarze.

Przełomowy dla polskiego prawodawstwa był 1997 r., w którym to w uchwale Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych – w mojej ocenie do momentu ratyfikacji Konwencji najbardziej

postępowy i całościowy dokument choć będący jedynie deklaracją woli – zdefiniowano, że OzN to „osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajami”⁷⁰. Kilka tygodni później uchwalono Ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z 27 sierpnia 1997 r. (dalej: ustawa o rehabilitacji). Miała ona przede wszystkim charakter porządkujący i nie burzyła logiki wcześniejszych rozwiązań. Ustawa ta jest jedną z części nowelizowanych i jednocześnie jedną z najważniejszych w systemie polskiego prawodawstwa wobec OzN. Nie ma bowiem żadnej ustawy horyzontalnej o niepełnosprawności na kształt amerykańskiego ADA z 1990 r.⁷¹ Wskazano też w niej, że „niepełnosprawność – oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy”⁷². Co istotne, za osobę niepełnosprawną uznano tylko taką, która dysponuje prawnym potwierdzeniem (orzeczeniem) swojej niepełnosprawności wydanym przez organy orzekające, lub orzeczeniem o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy na podstawie odrębnych przepisów, lub o niepełnosprawności, wydanym przed ukończeniem 16. roku życia.

Okres 2001–2007 to z perspektywy rehabilitacji społeczno – zawodowej OzN wprowadzenie nowej instytucji, w postaci zakładów aktywności zawodowej, których celem była aktywizacja społeczno – zawodowa i były one umowną formą pośrednią między warsztatami terapii zajęciowej (nastawionymi raczej na aktywizację społeczną) i zakładami pracy chronionej (będącymi chronioną formą zatrudnienia). Istotnym elementem przemian było także ustalenie zasad współpracy pomiędzy administracją publiczną i organizacjami pozarządowymi w ramach ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. 2003 nr 96 poz. 873), iż „model ten koncentruje się na odpłatnym zlecaniu zadań publicznych organizacjom pozarządowym (...) przy wykorzystaniu dwóch trybów finansowych (powierzania i wspierania) oraz procedury konkursów ofert” (Rymsza, 2016, s. 28). To co istotne to brak zasadniczych zmian w filozofii działania państwa i dosyć duża stabilność systemu, którego podstawy określono

⁷⁰ Art. 1 uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, M.P. 1997 nr 50, poz. 475.

⁷¹ Zob. strona <https://www.ada.gov/>, dostęp: 31.01.2017.

⁷² Art. 2 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 1997 nr 123, poz. 776 z późn. zm.

na początku lat 90., i który umiejscowił centrum kreowania i prowadzenia polityki wobec osób z niepełnosprawnościami wokół Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Działał on w ramach ówczesnego resortu pracy i polityki społecznej a jego głównym instrumentem były programy realizowane ze środków PFRON. Był to również okres, w którym coraz większą rolę zaczęły odgrywać fundusze europejskie i dostosowywanie struktury instytucjonalnej pod pozyskiwanie środków unijnych. Wpływ ten był jeszcze bardziej widoczny w kolejnym okresie, w którym to jeszcze większą rolę odgrywały fundusze europejskie oraz zobowiązania wynikające z przystąpienia do UE.

Lata po 2007 r. to również stopniowe rozpoczęcie procedury ratyfikowania KPON i wzrost aktywności organizacji i ruchów społecznych działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Rok 2015, poza zmianą koalicji rządzącej i przejęciem władzy przez Prawo i Sprawiedliwość, jest także symbolicznym podsumowaniem pierwszego okresu po ratyfikacji KPON. Alternatywne sprawozdania z jej realizacji za lata 2012–2014 (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2015; Zadrozny, 2015), wraz z opracowaniem rządowym⁷³ stanowią dobre podsumowanie minionego okresu i punkt wyjścia do dalszych działań.

Pomimo ratyfikacji i teoretycznej jasności co do dalszych działań oraz deklaratywnej zgodności polskiego prawa z KPON, postulaty sformułowane w Tezach z 1990 r. można nadal uznać za aktualne i czekające na realizację: „niezbędny jest kompleksowy program usamodzielnienia ludzi niepełnosprawnych, obejmujący zarówno dorosłych, jak i dzieci. Potrzebne są ośrodki rehabilitacyjne dla dzieci, odpowiednie szkolnictwo i wreszcie miejsca pracy dla inwalidów⁷⁴. Zadaniem rządu powinno być pobudzanie i integrowanie wszystkich działań zmierzających do stworzenia ludziom niepełnosprawnym godnych warunków życia w społeczeństwie” (Tezy, 1990, s. 13 za: Kurzynowski, 1996, s. 24). Wbrew postulatom środowisk OzN nie dopracowaliśmy się nawet jednej spójnej definicji osoby z niepełnosprawnością, która byłaby zgodna z definicją konwencyjną i paradygmatem społecznym. Kolejną z kwestii poruszanych w kontekście definiowania niepełnosprawności i barier generowanych przez polskie prawo jest system,

⁷³ Zob. Sprawozdanie przedstawiane przez rząd RP zgodnie z postanowieniami artykułu 35 KPON z działań podjętych w celu wprowadzenia w życie jej postanowień (W sprawozdaniu przedstawione zostały prawo i realizowane programy według stanu w 2012 i 2013 r., w możliwym zakresie podane zostały informacje za 2014 rok), dostęp: 20.09.2017.

⁷⁴ Zob. np. cele rządowego programu „Za życiem” omawianego w kolejnym podrozdziale w zakresie kompleksowej rehabilitacji dzieci, rozważania nad edukacją włączającą czy zatrudnieniem na otwartym rynku pracy.

a raczej systemy orzecznictwa. Pomijając oddzielny system dla dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wynikającymi z niepełnosprawności, polskie orzecznictwo można podzielić na to przeznaczone do celów pozarentowych (orzeczenie o niepełnosprawności) i rentowych (orzeczenie o niezdolności do pracy). Podstawę prawną stanowi wspomniana powyżej ustawa o rehabilitacji oraz Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz.U. z 2013, poz. 1440 z późn. zm.; dalej: ustawa o emeryturach i rentach). W polskim prawie istnieją także odrębne procedury orzekania o niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym⁷⁵ oraz w służbach mundurowych⁷⁶, zbliżone co do zasady do orzekania o niezdolności do pracy na zasadach ogólnych (zob. tab. 7).

Tabela 7. Poziomy niepełnosprawności i niezdolności do pracy stosowane w polskim systemie orzecznictwa⁷⁷

Definiowanie poziomu inwalidztwa – przed reformą z 1997 r.	Definiowanie niezdolności do pracy – ZUS	Definiowanie niezdolności do pracy w rolnictwie – KRUS ⁷⁸	Definiowanie niezdolności do służby i poziomu inwalidztwa ⁷⁹ – MSWiA oraz MON	Definiowanie niepełnosprawności i jej poziomu – PZON, WZON
I grupa inwalidzka	Całkowita niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji	Trwała niezdolność do pracy w gospodarstwie rolnym z prawem do zasiłku	Znaczny stopień niepełnosprawności; niezdolny do służby i pracy	Znaczny stopień niepełnosprawności

⁷⁵ Art. 21 Ustawy z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (Dz.U. z 2013 r., poz. 1403 z późn. zm.).

⁷⁶ Ustawa z dnia 29 maja 1974 r. o zaopatrzeniu inwalidów wojennych i wojskowych oraz ich rodzin, art. 6–10, art. 30–32, art. 57 ust. 2 (Dz.U. z 2010 r. nr 101, poz. 648 z późn. zm.); Ustawa z dnia 10 grudnia 1993 r. o zaopatrzeniu emerytalnym żołnierzy zawodowych oraz ich rodzin, art. 19–21 (Dz.U. z 2004 r. nr 8, poz. 66 z późn. zm.); Ustawa z dnia 18 lutego 1994 r. o zaopatrzeniu emerytalnym funkcjonariuszy Policji, Agencji Bezpieczeństwa Wewnętrznego, Agencji Wywiadu, Straży Granicznej, Biura Ochrony Rządu, Państwowej Straży Pożarnej i Służby Więziennej oraz ich rodzin, art. 19–21 (Dz.U. z 2004 r. nr 8, poz. 67 z późn. zm.).

⁷⁷ Dla porządku należy również wskazać oddzielny system orzekania niepełnosprawności (potrzeby kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność) w ramach systemu edukacji.

⁷⁸ W orzecznictwie KRUS stosuje się dychotomiczną skalę ocen: zdolny lub niezdolny do pracy w gospodarstwie rolnym.

⁷⁹ W orzecznictwie dla służb mundurowych niepełnosprawność określana jest po ocenie zdolności/niezdolności do służby, czyli tylko dla osób niezdolnych do służby (w wojsku w policji oraz innych służbach mundurowych).

II grupa inwalidzka	Całkowita niezdolność do pracy	–	Umiarkowany stopień; niezdolny do służby, ale częściowo zdolny do innej pracy niż służba	Umiarkowany stopień niepełnosprawności
III grupa inwalidzka	Częściowa niezdolność do pracy; celowość doksztalcenia/ przekwalifikowania	Trwała lub długotrwała niezdolność do pracy w gospodarstwie rolnym bez prawa do zasiłku	Lekki stopień niepełnosprawności; niezdolny do służby, ale zdolny do innej pracy niż służba	Lekki stopień niepełnosprawności

Źródło: (Golinowska, 2012, s. 5).

I tak w ramach orzeczeń o niepełnosprawności wydawanych przez powiatowe (lub wojewódzkie) zespoły orzekania o niepełnosprawności (PZON) do celów pozarentowych wyróżnia się, zgodnie z art. 3.1 ustawy o rehabilitacji, trzy stopnie niepełnosprawności, które stosuje się do realizacji celów określonych ustawą: znaczny, umiarkowany, lekki. Zgodnie z art. 4:

- 1) **znaczny stopień niepełnosprawności** orzeka się w przypadku osoby z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolnej do pracy albo zdolnej do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającej, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji;
- 2) **umiarkowany stopień niepełnosprawności** orzeka się w przypadku osoby z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolnej do pracy albo zdolnej do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającej czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych;
- 3) **lekki stopień niepełnosprawności** orzeka się w przypadku osoby o naruszonej sprawności organizmu, która powoduje 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 mającej ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

Z kolei „**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” (art. 4.4).

Jednocześnie, według art. 4a ust. 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”.

W ustawie 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”. Natomiast za osobę **niezdolną do samodzielnej egzystencji** (art. 13) uważa się osobę, u której stwierdzono naruszenie sprawności organizmu w stopniu powodującym konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych. Na marginesie można też wspomnieć, że niektóre osoby, które według prawa – i to w świetle obydwu ustaw – są niezdolne do samodzielnej egzystencji i jednocześnie niezdolne do pracy, mogą pracować, w tym także na otwartym rynku pracy; są również zdolne – po odpowiednim zaadaptowaniu mieszkania – do samodzielnej egzystencji, o czym niejednokrotnie przekonałem się osobiście kontaktując się z OzN w ramach prac Komisji ds. osób z niepełnosprawnością przy RPO oraz w działalności społecznej. Jednocześnie definicje z obydwu ustaw nie są ze sobą powiązane, co potwierdził Sąd Najwyższy w wyroku z dnia 17 lutego 2009 r. (sygn. I UK 233/08), uznając, że z definicji niepełnosprawności zawartej w ustawie o rehabilitacji nie wynika, że orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wpływa na ocenę niezdolności do pracy w rozumieniu ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych.

Takie podejście do definiowania niepełnosprawności jest sprzeczne z KPON. Po pierwsze, koncentruje się na paradygmacie medycznym niepełnosprawności, ignorując bariery środowiskowe i uczestnictwo w życiu społecznym. Po drugie, korzysta z określeń wykluczających i pejoratywnych w rodzaju „niezdolności do samodzielnej egzystencji i pracy”. Co więcej, system ten w ograniczonym zakresie pozwala na zróżnicowanie wsparcia, a poszczególne stopnie niepełnosprawności bądź poziom niezdolności do pracy są określone mało precyzyjne i niewiele mówią o funkcjonowaniu OzN. Warto też podkreślić, że prawne orzeczenie jest

też zazwyczaj niezbędne do uzyskania świadczeń z tytułu niepełnosprawności, a osoby z niepełnosprawnością biologiczną stawia poza systemem wsparcia. Wymaga to w świetle KPON „jednoznacznego określenia, które uprawnienia przyznawane osobom z niepełnosprawnościami są zależne od posiadania odpowiedniego orzeczenia (niepełnosprawności prawnej), a które wynikają z samego faktu istnienia niepełnosprawności (niepełnosprawności biologicznej)” (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2015, s. 7).

Oprócz omówionego powyżej orzecznictwa na cały szereg barier prawnych we wdrażaniu KPON w Polsce wskazywali eksperci jeszcze przed jej ratyfikacją (Waszkielewicz, 2008), a część z nich jest nadal aktualna. Wśród kluczowych, poza wspomnianym wyżej wprowadzeniem definicji konwencyjnej, ujednocnieniem terminologii i reformą systemu orzecznictwa, można – za raportami i ekspertyzami z wdrażania KPON (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2015; PFON, 2017; Zadrożny, 2015) – wskazać na konieczność zniesienia instytucji ubezwłasnowolnienia, wzmocnienia prawnej ochrony OzN przed dyskryminacją, likwidację barier związanych z szeroko rozumianą dostępnością, odejście od opieki instytucjonalnej i rozwijanie wspierania samodzielności i niezależności OzN w miejscu zamieszkania, co oznacza np. wsparcie asystentury osobistej (Kowalczyk, 2015, 2003).

Problem stanowi też koordynacja działań na rzecz wdrażania KPON, którą powinien zajmować się Zespół ds. Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych utworzony Zarządzeniem nr 26 Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 28 sierpnia 2013 r. w sprawie powołania Zespołu do spraw wykonywania postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (Dz. Urz. MPiPS z 28 sierpnia 2013 r., poz. 27). W skład Zespołu wchodzi przedstawiciele 16 ministerstw zobowiązanych do wdrażania postanowień Konwencji⁸⁰. Zespół ten jest wprowadzicielem forum dyskusji o problemach OzN, jednak na tym jego rola się kończy, bo zgodnie z §2 Zarządzenia, do zadań Zespołu należą: wymiana informacji w sprawie działań związanych z wdrażaniem postanowień Konwencji i informacji na temat planowanych zmian rozwiązań prawnych dotyczących OzN oraz współdziałanie w sprawie przygotowania sprawozdań Rady Ministrów, o których mowa w art. 35 KPON. Ekspertiści zauważają, że taka formuła nie pozwala na spójne kreowanie polityki, i wskazują, zgodnie z sugestiami Komitetu Praw Osób z Niepełnosprawnościami, na konieczność przyjęcia ogólnopolskiej strategii wdrażania postanowień

⁸⁰ Zob. strona zespołu: <http://www.niepelnospawni.gov.pl/p,110,zespol-ds-konwencji-o-prawach-osob-niepelnospawnych>, dostęp: 2.02.2017.

KPON – i właśnie o podejściu strategicznym na poziomie krajowym, jak i międzynarodowym piszę poniżej.

2.4. Wybrane strategie działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami

Kluczem do zmian polityki wobec niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami, a także wdrażania KPON, jest przejście od ram prawnych i rozważań teoretycznych do konkretnych działań (Flynn, 2013); co więcej, działania te powinny być realizowane, zgodnie z art. 4 KPON, według uzgodnionego ze środowiskami OzN programu. Istotna jest też, odwołując się do jednego z opracowań poświęconych polityce wobec ubóstwa, konkretyzacja celów polityki publicznej (Szarfenberg, 2015). W tekście omawiam najbardziej aktualne dokumenty europejskie, tzn. Europejską strategię w sprawie niepełnosprawności na lata 2010–2020 (KOM (2010) 636 wersja ostateczna), będącą uzupełnieniem ogólnej strategii Europa 2020⁸¹, wraz z okresowym sprawozdaniem z jej realizacji z 2 lutego 2017 r.⁸², oraz cytowaną wcześniej strategię Rady Europy na lata 2017–2023 z 30 listopada 2016 r. Rozwiązania międzynarodowe porównuję z sytuacją naszego państwa. W przypadku Polski, gdzie brak odpowiedniej strategii krajowej, by wskazać deklarowane priorytety działań, wykorzystuję opublikowany 30 grudnia 2016 r. program rządowy „Za życiem”, którego celem ma być wsparcie rodzin z osobą z niepełnosprawnościami⁸³. Uzupełnienie rozważań stanowią eksperckie priorytety wskazane w roboczej wersji raportu syntetycznego z badania „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (PFON, 2017). Niestety zapowiadana w Strategii na rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju (SOR) Strategia na rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2017–2030 (Ministerstwo Rozwoju, 2016, s. 168)⁸⁴ jest dopiero w trakcie opracowywania. Sytuację Polski zestawiam

⁸¹ Zob. http://ec.europa.eu/europe2020/europe-2020-in-a-nutshell/index_pl.htm, dostęp: 2.02.2017.

⁸² *Progress Report on the implementation of the European Disability Strategy (2010–2020)* Brussels, 02.02.2017 SWD (2017) 29 final.

⁸³ Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, M.P. 2016, poz. 1250. <http://www.monitorpolski.gov.pl/mp/2016/1250/M2016000125001.pdf>, dostęp: 9.01.2017.

⁸⁴ Zgodnie z dokumentem Strategia „pozwole na ustanowienie całościowych ram polityki krajowej na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Będzie realizowana poprzez różne programy z zakresu poszczególnych polityk publicznych, w tym Narodowy Program Zatrudnienia Osób

z procesem wdrażania irlandzkiej strategii na rzecz niepełnosprawności na lata 2013–2015⁸⁵ oraz problemami, jakie dostrzegło w całym procesie środowisko osób z niepełnosprawnościami⁸⁶. Irlandia bardzo wcześnie podpisała KPON, ale jako ostatni z krajów UE jeszcze jej nie ratyfikowała⁸⁷, choć od kilku lat się do tego przygotowuje⁸⁸ (Doyle, Flynn, 2013; Flynn, 2013). Właśnie z tego powodu uznałem, że będzie dobrym przykładem do pokazania różnego rodzaju barier.

Zaproponowany powyżej przegląd dokumentów strategicznych pozwala, po pierwsze, wskazać zarówno na kluczowe cele, jak i bariery w ich wdrażaniu. Po drugie, pokazuje też potencjalne ryzyka, przed którymi stoi Polska, będąca w trakcie opracowywania swojej strategii. Ostatnim z elementów jest dyskusja, na ile sytuacja kraju jest specyficzna i wymaga unikalnych rozwiązań, a na ile mieścimy się w głównym nurcie europejskiej polityki wobec osób z niepełnosprawnościami.

Europa 2020 i Strategia RE 2017–2023

We wprowadzeniu do Europy 2020 w sprawie niepełnosprawności można znaleźć odwołanie do art. 1 Karty praw podstawowych UE o godności człowieka oraz art. 21 dotyczącego zakazu dyskryminacji, jak też art. 26 – wskazującego bezpośrednio na prawo OzN do samodzielności, integracji społeczno-zawodowej i udziału w życiu społecznym. Drugim z przywoływanych dokumentów jest Traktat Europejski, również wskazujący na zakaz wszelkiej dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność (art. 10) oraz możliwość dostosowywania w tym celu prawodawstwa Unii (art. 19). Ostatnim z przywoływanych dokumentów jest KPON; co ważne, przytoczono też konwencyjną definicję osób z niepełnosprawnościami. W dokumencie wskazano, że ogólnym celem strategii jest „zwiększenie możliwości

Niepełnosprawnych. Przewiduje m.in. stworzenie indywidualnej ścieżki rozwoju edukacyjnego i zawodowego osoby z niepełnosprawnościami przy wsparciu finansowym państwa”.

⁸⁵ Zob. strona poświęcona strategii <http://www.justice.ie/en/jelr/pages/pb13000321>, dostęp: 2.02.2017.

⁸⁶ Zob. *Disability Federation of Ireland's Review of the National Disability Strategy Implementation Plan 2013–2015* <http://www.disability-federation.ie/index.php?uniqueID=11063>, dostęp: 2.02.2017.

⁸⁷ Zob. tekst o rychłej ratyfikacji KPON: Barry, A. (2016). After nine-year wait, Ireland to strengthen rights of people with a disability. *TheJournal.ie*, <http://www.thejournal.ie/ireland-un-ratify-convention-disability-3152689-Dec2016/> oraz wystąpienie jednego z irlandzkich polityków (Jamesa Lawlessa) w lutym 2017 r. wzywające do ratyfikacji: <https://www.youtube.com/watch?v=GZvXdQ0L0lQ>, dostęp: 7.03.2017.

⁸⁸ Zob. mapa drogowa na rzecz ratyfikacji KPON opracowana przez tamtejszy rząd: <http://www.justice.ie/en/JELR/Roadmap%20to%20Ratification%20of%20CRPD.pdf/Files/Roadmap%20to%20Ratification%20of%20CRPD.pdf>, dostęp: 7.03.2017.

osób niepełnosprawnych, tak aby mogły one w pełni korzystać ze swoich praw i uczestniczyć w życiu społecznym oraz w europejskiej gospodarce”, co poza fragmentem o gospodarce jest przytoczeniem celu KPON. W strategii wyróżniono również osiem podstawowych obszarów, do każdego przypisując cel nadrzędny i najważniejsze działania:

- 1) **dostępność** – zapewnienie osobom niepełnosprawnym dostępu to towarów, usług i urządzeń wspomagających;
- 2) **uczestnictwo** – osiągnięcie pełnego udziału osób niepełnosprawnych w życiu społecznym poprzez: a) umożliwienie im korzystania ze wszystkich korzyści płynących z obywatelstwa UE, b) usunięcie barier administracyjnych i wynikających z postaw społecznych w celu osiągnięcia pełnego udziału w życiu społecznym na równych prawach, c) zapewnienie usług środowiskowych wysokiej jakości, w tym także dostępu do osobistej opieki;
- 3) **równość** – wyeliminowanie w UE dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność;
- 4) **zatrudnienie** – umożliwienie znacznie większej liczbie osób niepełnosprawnych zarabiania na życie na otwartym⁸⁹ rynku pracy;
- 5) **kształcenie i szkolenie** – upowszechnienie edukacji włączającej⁹⁰ i uczenia się przez całe życie wśród niepełnosprawnych uczniów i studentów;
- 6) **ochrona socjalna** – działanie na rzecz godnych warunków życia osób niepełnosprawnych;
- 7) **zdrowie** – zwiększenie równego dostępu osób niepełnosprawnych do świadczeń zdrowotnych i powiązanych usług;
- 8) **działania zewnętrzne** – promowanie praw osób niepełnosprawnych w ramach działań zewnętrznych UE.

Poza wyżej wymienionymi obszarami strategia zawiera również mechanizmy wsparcia w postaci:

- działań na rzecz podnoszenia świadomości,
- wsparcia finansowego,
- gromadzenia statystyk i danych.

Wskazuje również na konieczność wprowadzenia zarówno na poziomie UE, jak i poszczególnych państw instytucji/punktów koordynacji, o czym mówi art. 33

⁸⁹ W oficjalnym tłumaczeniu określenie *open* zostało przetłumaczone jako *wolny*, w literaturze zdecydowanie częściej występuje sformułowanie *otwarty*, które jest przeciwstawiane nazwie *chroniony* w odniesieniu do rynku pracy.

⁹⁰ W tłumaczeniu użyto określenia *otwartego dla wszystkich kształcenia*, które jest niejednoznaczne. Poprawne i jednoznaczne tłumaczenie *inclusive education* to *edukacja włączająca*.

KPON. Załącznikiem do strategii jest plan działań na lata 2010–2015⁹¹. Warto zwrócić uwagę, że zawarte w niej poszczególne obszary można podzielić na dwa zasadnicze bloki oraz wprost przyporządkować do artykułów z KPON. W kwestiach horyzontalnych znalazłyby się zagadnienia związane z dostępnością (art. 9 KPON), uczestnictwem (głównie art. 19) i równością (art. 5), a polityki szczegółowe to edukacja (art. 24), rynek pracy (art. 27), zdrowie (art. 25) i ochrona socjalna/zabezpieczenie społeczne (art. 28). Oddzielnym punktem są działania nastawione na promowanie praw OzN i instrumenty wsparcia, gdzie np. statystyki i gromadzenie danych to art. 31, a podnoszenie świadomości – art. 8. Krótko mówiąc, strategia i polityka UE w zakresie OzN jest nierozzerwalnie związana z Konwencją.

Po pięciu latach wdrażania strategii, można podjąć się próby oceny jej efektów. Poza samooceną dokonaną przez UE, dostępne są już opinie pozarządowego Europejskiego Forum Niepełnosprawności (EDF)⁹², a także Komitetu Praw Osób Niepełnosprawnych (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2015); w tym drugim przypadku efekty nie tyle strategii, ile szerzej – wdrażania KPON. Zasadnicza krytyka dotyczy faktu, że mimo wysiłków wciąż istnieją istotne różnice na niekorzyść OzN w odniesieniu do wszystkich kluczowych wskaźników dotyczących rynku pracy, edukacji i warunków życia (poziomu ubóstwa). Wprawdzie podjęto wiele działań, w tym także już zakończonych, ale sporo spraw jest w realizacji, np. wspomniana wcześniej dyrektywa dostępnościowa. Jednocześnie w dokumencie unijnym podkreśla się fakt, że wiele działań wymaga rozwiązań na poziomie poszczególnych państw, na co UE ma ograniczony wpływ. Europejskie Forum Niepełnosprawności, bazując na raporcie Komitetu ONZ, zwróciło uwagę na konieczność aktualizacji całej strategii, by lepiej służyła wdrażaniu KPON, przeznaczenia dodatkowych środków finansowych z funduszy strukturalnych, w szczególności w związku z kryzysem ekonomicznym, jak też rozbudowy mechanizmu koordynacji działań na poziomie instytucji unijnych. Za niewystarczający uznano też proces konsultowania działań z samymi OzN i organizacjami je reprezentującymi, w tym w szczególności z kobietami i dziećmi z niepełnosprawnościami. Forum wskazało również, że strategia powinna stać się częścią uzgadnianego obecnie europejskiego filaru praw socjalnych⁹³, a UE powinna ratyfikować

⁹¹ Zob. *Initial plan to implement the European Disability Strategy 2010–2020. List of Actions 2010–2015* SEC(2010) 1324 final, <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=SEC:2010:1324:FIN:EN:DOC>, dostęp: 2.02.2017.

⁹² Zob. <http://www.edf-feph.org/disability-strategy-europe-2020>, dostęp: 2.02.2017.

⁹³ Zob. <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=pl&catId=1226&eventsId=1187&furtherEvents=yes>, dostęp: 2.02.2017.

protokół fakultatywny do KPON. Można zatem mówić o pewnym procesie, który choć trwa, to jednak nie jest do końca zadowalający. Stąd sporo uwag dotyczących zwiększenia wysiłków czy wprowadzenia nowych regulacji horyzontalnych.

W przypadku nowej strategii Rady Europy, w porównaniu do poprzedniego planu działań na lata 2006–2015 Rec(2006)5, dokonano zmniejszenia liczby kierunków działania z 15 do pięciu kluczowych obszarów, jak też zredefiniowano priorytety. Można zauważyć przejście od podejścia sektorowego do bardziej problemowego, a tym samym zmianę perspektywy z instytucjonalnej na konwencyjną. I tak w starym planie jako kierunki wskazano:

- uczestnictwo w życiu politycznym i publicznym;
- uczestnictwo w życiu kulturalnym;
- informację i komunikację;
- edukację;
- zatrudnienie, poradnictwo i szkolenie zawodowe;
- środowisko zabudowane;
- transport;
- życie w społeczności lokalnej;
- opiekę zdrowotną;
- rehabilitację;
- ochronę socjalną;
- ochronę prawną;
- ochronę przed przemocą i wykorzystywaniem;
- badania i rozwój;
- podnoszenie świadomości.

Jako tematy przekrojowe wymieniono pięć, a mianowicie: niepełnosprawne kobiety i dziewczęta; OzN wymagające wysokiego poziomu wsparcia; niepełnosprawne dzieci i młodzież; starzenie się OzN; osoby z niepełnosprawnością należące do mniejszości lub będące migrantami.

Obecne priorytety to:

- równość i niedyskryminacja (art. 5–7 KPON),
- podnoszenie świadomości (art. 8),
- dostępność (art. 9 i art. 21 w rozumieniu dostępu do informacji),
- równość wobec prawa (art. 12),
- wolność od wykorzystywania, przemocy i nadużyć (art. 16).

Natomiast wyzwania przekrojowe to: uczestnictwo, współpraca i koordynacja; uniwersalne projektowanie i racjonalne dostosowanie; perspektywa równości płci, dyskryminacja wielokrotna; edukacja i trening.

Przy każdym z wyzwań przedstawiono tabelę z ryzykiem, działaniami go ograniczającymi oraz oczekiwanymi rezultatami. W dokumencie podkreślono, że interpretacja i wdrożenie strategii będą zgodne zarówno z KPON, Europejską konwencją o ochronie praw człowieka, Europejską Kartą Społeczną, jak i wytycznymi CRPD czy Europejskiego Trybunału Praw Człowieka. Jednocześnie zwrócono uwagę, że działania na poziomie krajowym i lokalnym będą realizowane w ścisłej współpracy z OzN, ich rodzinami i reprezentantami środowiska, a także z wszystkimi zainteresowanymi, w tym instytucjami praw człowieka, usługodawcami i społeczeństwem obywatelskim. Podejście takie pozwala bardziej całościowo podejść do barier napotykanych przez osoby z niepełnosprawnościami w życiu codziennym. Co istotne, patrząc na powyższe punkty, trudno przypisać je poszczególnym ministerstwom i aktom prawnym, realizacja strategii wymaga bowiem faktycznej międzysektorowej koordynacji działań, czy to na szczeblu międzynarodowym, krajowym czy lokalnym, a zarazem wdrożenia w życie zasady włączania problematyki niepełnosprawności do głównego nurtu, podobnie zresztą, jak to ma miejsce w odniesieniu do tematyki gender.

Może to stanowić wyzwanie z perspektywy polskiego rządu, jeśli weźmie się choćby pod uwagę diagnozę potrzeb i analizę zasobów przygotowywaną na potrzeby programu „Za życiem”⁹⁴, rządowe sprawozdanie z realizacji KPON⁹⁵ oraz coroczne sprawozdania z działań na rzecz realizacji postanowień *Karty Praw Osób Niepełnosprawnych*⁹⁶. Wszystkie te dokumenty były tworzone poprzez „zszywanie” materiałów dostarczanych poprzez poszczególne resorty, co np. w przypadku programu „Za życiem” oznaczało też przedstawianie danych, które nie mają bezpośredniego zastosowania w dokumencie. Co ciekawe, tego akurat ryzyka – czyli barier organizacyjno – instytucjonalnych, które nie pozwalają na bardziej całościowe spojrzenie na problem, a także na prowadzenie skoordynowanej polityki na rzecz OzN – w opracowaniu Rady Europy nie wskazano. Wprowadzie w tekście zwrócono uwagę na zagrożenie związane z brakiem politycznego zaangażowania,

⁹⁴ Zob. szczegółowe omówienie programu: Dudzińska, A., Kubicki P. (2017). *Ocena rządowego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”*, <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2017/01/za-zyciem.pdf>, dostęp: 17.01.2017.

⁹⁵ Pełna nazwa to: *Sprawozdanie przedstawiane przez rząd Rzeczypospolitej Polskiej zgodnie z postanowieniami artykułu 35 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z działań podjętych w celu wprowadzenia w życie jej postanowień*.

⁹⁶ Zob. np. Druk nr 855, *Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2015 r. na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych*, <http://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/druk.xsp?nr=855>, dostęp: 2.02.2017.

prowadzącego m.in. do niewystarczających zasobów finansowych i ludzkich. Nie jest to jednak tożsame z sytuacją w takich krajach jak Polska, gdzie pomimo przynajmniej deklaratywnego, politycznego zaangażowania, a także przeznaczania w ramach poszczególnych instytucji zasobów kadrowych i finansowych na rzecz działań związanych z OzN, wciąż największym wyzwaniem wydają się bariery międzysektorowe, o czym piszę poniżej.

Tak jak wspominałem wcześniej, w przypadku Polski nie ma jednej, całościowej koncepcji dotyczącej osób z niepełnosprawnościami czy wdrażania KPON. W Strategii na rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju (SOR) zasygnalizowano jedynie konieczność opracowania dokumentów o charakterze kluczowym. Poza wspomnianą na s. 68 Strategią na rzecz osób niepełnosprawnych na lata 2017–2020 i mającym się znaleźć w jej ramach Narodowym Programie Zatrudnienia Osób Niepełnosprawnych (bez żadnych szczegółów na temat programu) wskazuje się na projekty: „Przestrzeń dla wszystkich”, którego celem jest opracowanie standardów dostępności definiujących rozwiązania techniczne i przestrzenne, zgodne z zasadami projektowania uniwersalnego oraz „(NIE) samodzielni” (oba: s. 136 SOR). W przypadku tego ostatniego zastanawiające jest, że został on wyodrębniony z tematyki niepełnosprawności, a jego deklarowanym celem są „zintegrowane wiązki usług społecznych na rzecz osób niesamodzielnych, które zmniejszą ryzyko nadmiernego obciążenia opieką opiekunów nieformalnych (opieka wspierająca, opieka wytchnieniowa, opieka zastępcza) oraz umożliwią im łączenie aktywności społecznej i zawodowej z opieką” (Ministerstwo Rozwoju, 2016, s. 163). Z punktu widzenia KPON błędem jest przy tym brak wskazania usamodzielniania samych osób z niepełnosprawnościami, a nie tylko opiekunów, co może wynikać z tego, że projekt ten kierowany jest przede wszystkim do opiekunów osób starszych.

Natomiast jedynym istniejącym już dokumentem strategicznym dotyczącym osób z niepełnosprawnościami jest wspomniany powyżej program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”⁹⁷. W jego ramach planuje się, zgodnie z zapowiedziami z SOR „kompleksowe rozwiązania, dotyczące wsparcia rodzin z osobą niepełnosprawną, w tym z dzieckiem niepełnosprawnym, w szczególności w obszarach dotyczących wsparcia dla kobiet w ciąży, wczesnego wspomaganie dziecka i jego rodziny, usług wspierających i rehabilitacyjnych, zdrowotnych, edukacyjnych, wsparcia mieszkaniowego, a także koordynacji, poradnictwa i informacji. Przyjęte w Programie rozwiązania mają na celu umożliwienie rzeczowyjstwej

⁹⁷ Zob. też szczegółowa recenzja programu „Za życiem”: <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2017/01/za-zyciem.pdf>, dostęp: 5.03.2017.

i pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie psychologiczne, społeczne, funkcjonalne i ekonomiczne ich rodzin” (Ministerstwo Rozwoju, 2016, s. 161).

We wstępie do samego dokumentu można natomiast przeczytać, że wsparcie OzN i ich rodzin stanowi priorytetowe zadanie państwa, a działania pomocowe powinny być skierowane do całej rodziny. Za główny cel programu uznano natomiast „umożliwienie rzeczywistej i pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie psychologiczne, społeczne, funkcjonalne i ekonomiczne ich rodzin” („Za życiem”, s. 17). Cel ten, zgodnie z dokumentem, będzie realizowany przez 20 celów szczegółowych, z których większość dedykowanych jest rodzinie, w tym matce dziecka z niepełnosprawnością. Jednocześnie, niezależnie od celów, dokument wskazuje na sześć priorytetów:

- 1) wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin;
- 2) wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny;
- 3) usługi wspierające i rehabilitacyjne;
- 4) wsparcie mieszkaniowe;
- 5) koordynacja, poradnictwo i informacja;
- 6) pozostałe instrumenty wsparcia.

W działaniach tych można znaleźć pewne odwołanie do trajektorii życia, od urodzenia dziecka i wczesnego wsparcia, po wsparcie na dalszych etapach i rozwiązania o charakterze horyzontalnym. Niestety przedstawione w programie priorytety i podporządkowane im działania mają w większości bardzo ogólnikowy charakter, a z perspektywy cyklu życia nie stanowią spójnej i całościowej koncepcji. Minusem całego dokumentu jest też brak jakichkolwiek konsultacji społecznych. Oddzielną kwestią jest też oczywiście to, w jakim zakresie będzie on wdrażany. To co istotne, to spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością i konieczność zapewnienia jej wsparcia przede wszystkim przez pryzmat rodziny, a nie jednostki. Można zatem mówić o familializmie zarówno opieki (Kubicki, 2015b; Leitner, 2003), jak i – do pewnego stopnia – proponowanej polityki wobec niepełnosprawności. W efekcie odpowiedzialność za realizację głównego celu, jakim jest pełna integracja społeczna OzN, spoczywa – wnioskuje z dokumentu i bardziej *implicite* niż *explicite* – przede wszystkim na rodzinie.

Znacznie bardziej kompleksowe opracowanie zostało przygotowane w ramach projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”, którego finalnym celem jest opracowanie na koniec 2017 r. „zbioru rekomendacji zmian w zakresie dostosowania polityk publicznych do postanowień KPON”. Dostępny „Raport syntetyczny” (PFON, 2017) zawiera priorytety

strategiczne wdrażania KPON w Polsce. Dokument ten, choć nie jest zobowiązaniem rządu, jest obecnie najbardziej całościowym opracowaniem omawiającym proces wdrażania w Polsce KPON. Ustalono w nim dwa priorytety horyzontalne wskazujące na konieczność uwzględniania różnorodności OzN ze względu na rodzaj niepełnosprawności oraz zwrócono uwagę na szczególną sytuację kobiet i dzieci.

Priorytet horyzontalny I: Zapewnienie stosowania w każdej polityce i w każdym programie działania horyzontalnej zasady zapobiegania i przeciwdziałania dyskryminacji wielorakiej dotyczącej kobiety niepełnosprawne i dzieci niepełnosprawne.

Priorytet horyzontalny II: Zapewnienie stosowania w każdej polityce i w każdym programie działania horyzontalnej zasady uwzględniania różnorodności osób niepełnosprawnych i różnorodnych potrzeb wynikających z rodzaju niepełnosprawności.

Dodatkowo przedstawiono osiem priorytetów strategicznych, w tym jeden (ósmym) mówiący o konieczności powołania zespołu i przygotowania przezeń strategii wdrażania KPON w Polsce, który powinien wyprzedzać realizację siedmiu pozostałych.

Priorytet 1. Ochrona i popieranie praw człowieka w odniesieniu do osób niepełnosprawnych w każdej polityce i każdym programie działania.

Priorytet 2. Uwzględnienie potrzeby osób niepełnosprawnych przy kształtowaniu polityk oraz działań społecznych i infrastrukturalnych.

Priorytet 3. Zapewnienie osobom niepełnosprawnym godnego oraz niezależnego życia w społecznościach lokalnych, w tym dostępu do wysokiej jakości usług z zakresu ochrony zdrowia i rehabilitacji.

Priorytet 4. Podejmowanie działań na rzecz dostępu do wysokiej jakości edukacji włączającej.

Priorytet 5. Podejmowanie działań na rzecz osiągnięcia przez osoby niepełnosprawne niezależności ekonomicznej, w tym zwiększających ich zatrudnienie z preferencją dla zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

Priorytet 6. Podejmowanie działań na rzecz większego samostanowienia osób niepełnosprawnych oraz ich aktywnego uczestnictwa w życiu publicznym.

Priorytet 7. Promowanie pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych.

Priorytet 8. Zapewnienie koordynacji wdrażania Konwencji na szczeblu krajowym, regionalnym i lokalnym, a także monitorowania postępów wdrażania, z uwzględnieniem zbierania kompleksowych danych statystycznych.

Zaproponowany w tekście podział priorytetów budzi pewne wątpliwości, bowiem np. priorytet pierwszy i drugi częściowo zachodzą na siebie i są zgodne z postulatem włączania problematyki niepełnosprawności do głównego nurtu (*mainstreaming*). Priorytet drugi wskazuje też na włączanie osób z niepełnosprawnościami w proces tworzenia polityki, co z kolei wiąże się z priorytetem szóstym, w którym wskazano na potrzebę zniesienia instytucji ubezwłasnowolnienia oraz zapewnienie możliwości udziału OzN w wyborach. O wspieraniu uczestnictwa OzN w życiu publicznym i konsultowaniu wszystkich rozwiązań, które bezpośrednio lub pośrednio wpływają na ich życie, mówi także najbardziej rozbudowany tematycznie priorytet trzeci. Priorytety czwarty i piąty to z kolei klasyczne rekomendacje dotyczące polityki edukacyjnej i rynku pracy, natomiast priorytet siódmy odnosi się do budowania pozytywnych postaw wobec osób z niepełnosprawnościami. Co ciekawe, zawiera on również postulat uświadamiania ich, że są dyskryminowane, by skuteczniej mogły walczyć o swoje prawa. Ten postulat zdecydowanie bardziej pasuje do tytułu, choć już nie treści priorytetu szóstego.

To, co przebija się w całym dokumencie, to wizja kreowania polityki publicznej przez legislację i co się z tym wiąże wyartykułowana silna potrzeba istnienia rządowego centrum koordynującego i włączającego tematykę niepełnosprawności do głównego nurtu. W opracowaniu wskazano też organizacjom pozarządowym reprezentującym OzN rolę konsultanta i eksperta w procesie tworzenia takiej polityki. Poprzez dobór priorytetów podkreślono również, że poza ogólną zasadą uwzględniania niepełnosprawności w ramach wszystkich polityk, kluczowe mechanizmy włączania OzN związane są z edukacją, rynkiem pracy oraz szeroko rozumianym systemem zabezpieczenia społecznego. Podsumowując, dokument ten, co do treści i postulatów, nie odbiega od jemu podobnych w innych państwach. Stąd można się spodziewać, że Polska opracowując własną strategię wdrażania KPON, a także tworząc centrum koordynacji takiej polityki, mogłaby napotkać podobne bariery, co przywołana we wstępie do niniejszego podrozdziału Irlandia.

Irlandzki plan wdrażania strategii na rzecz niepełnosprawności z 2013 r. (National Disability Strategy Implementation Group, 2013), pomimo braku ratyfikacji KPON, zawierał odniesienia do niej i wskazanie, że realizacja programu przyczyni się do urzeczywistnienia praw OzN w duchu Konwencji. W dokumencie założono, że:

- niepełnosprawność jest wyzwaniem dla wszystkich grup wiekowych;
- przemiany demograficzne będą miały istotny wpływ na specjalistyczne, a także ogólnodostępne usługi społeczne;

- nowe kierunki polityki, mające na celu wspieranie OzN do życia w społeczności lokalnej, będą miały wpływ na dostępność i sposób dostarczania usług publicznych w całym sektorze publicznym.

Cele strategii zostały pogrupowane w czterech obszarach:

- 1) równość obywateli,
- 2) niezależność i wybór,
- 3) udział (w życiu społeczności),
- 4) maksymalizacja potencjału OzN.

Do każdego obszaru wskazano po kilka celów szczegółowych. Dla obszaru numer 3 określono np. pięć celów szczegółowych mówiących o tym, że OzN mają dostęp do pracy, przestrzeni publicznej (miejsc, do których chcą dotrzeć), żyją i są częścią społeczności lokalnej, mogą się cieszyć kontaktami towarzyskimi, przyjaźnią i mieć udane życie towarzyskie oraz są bezpieczni i wolni od różnych form przemocy. Do każdego z celów szczegółowych przypisano działania, efekty, kluczowe wskaźniki, departament wiodący i horyzont czasowy realizacji, a całość strategii miała pełne poparcie rządu, co podkreślono w słowie wstępnym do dokumentu autorstwa Kathleen Lynch, minister ds. niepełnosprawności, równości, zdrowia psychicznego i ludzi starszych. Krótko mówiąc, powstał całościowy dokument opisujący plan działań na najbliższe trzy lata, w którego tworzeniu uwzględniono głos środowisk OzN i na który oczekują środowiska osób z niepełnosprawnościami w Polsce.

W praktyce okazało się jednak, że realizacja planu, przynajmniej w opinii irlandzkiej federacji organizacji pozarządowych zajmujących się problematyką niepełnosprawności (Disability Federation of Ireland, 2015), napotyka wiele problemów. W dokumencie zwrócono uwagę na takie kluczowe kwestie, jak:

- 1) negatywny wpływ decyzji budżetowych związanych z cięciami wydatków na wsparcie OzN;
- 2) słabość wielu zaproponowanych wskaźników i ram czasowych, które nie pozwalają na właściwe mierzenie efektów działań;
- 3) brak postępów prac; 62 z 91 działań strategii określono jako „w realizacji”, w tym 30 było wpisanych do planów przygotowywanych przez poszczególne ministerstwa już w 2006 r. i wciąż są one „w realizacji”;
- 4) brak zaangażowania poszczególnych ministerstw w proces konsultacji, niepowodzenia we wprowadzeniu podejścia międzysektorowego (*cross departmental working*) i lepszej koordynacji prac rządu;
- 5) brak wdrożenia problematyki niepełnosprawności do głównego nurtu polityki publicznej, a także nieuwzględnienie rosnących ze względów demograficznych potrzeb OzN;

6) luki w planie w zakresie usług społecznych, np. związanych z asystentem osobistym i wyższymi kosztami życia OzN.

Realizacja planu, w opinii zainteresowanych środowisk, była dalece niewystarczająca i nie przybliżyła Irlandii do wdrożenia postanowień KPON, a jako główną przyczynę wskazano brak wystarczającego zaangażowania rządu i to mimo faktu, że w 2013 r. Irlandia wyszła z okresu spowolnienia gospodarczego. W opracowaniu podkreślono również, że trudno liczyć, by w takim tempie cele postawione przed Narodową Strategią Niepełnosprawności na lata 2013–2022 zostały zrealizowane. Odwołując się do wcześniejszej dyskusji nad kreowaniem agendy i porażką, można zauważyć, że środowiska OzN doprowadziły do pojawienia się tematu na agendzie oraz dokonania określonych wyborów programowych i rozpoczęcia procesu ich wykonywania. Zabrakło jednak woli politycznej lub, inaczej mówiąc, okno możliwości zamknęło się zbyt szybko, a wystarczającym dla rządu sukcesem było samo rozpoczęcie działań.

Szukając potencjalnych przyczyn porażek i sukcesów działań strategicznych, można odwołać się do jednego z syntetycznych opracowań, w którym na podstawie międzynarodowych doświadczeń we wdrażaniu KPON przedstawiono zalecenia dla przygotowywanych w owym czasie w Irlandii reform (Flynn, 2013, s. 447–454). W publikacji wskazano, że **dobra strategia powinna znaleźć innowacyjne sposoby implementacji, odwołując się do rozwiązań wykorzystywanych przez inne grupy marginalizowane i dyskryminowane, jak kobiety, dzieci czy mniejszości etniczne, oraz do dorobku nauk o polityce publicznej. Powinna uwzględniać różne aspekty życia codziennego, a z perspektywy instytucjonalnej obejmować zmiany prawne i systemowe oraz zakładać koordynację działań. Niezbędne jest również spojrzenie na problem niepełnosprawności z perspektywy cyklu życia, a także wzmacnianie obywatelskości i sprawczości samych OzN. Wśród rekomendacji na rzecz reform znalazła się konieczność posiadania dobrych statystyk i badań podstawowych pozwalających, z jednej strony, na kompleksowe i trafne zdiagnozowanie sytuacji osób z niepełnosprawnościami, z drugiej zaś – na późniejsze mierzenie efektów działań. Strategia na rzecz niepełnosprawności powinna być aktualizowana w ścisłym powiązaniu z celami Konwencji ONZ i je pogłębiać oraz zawierać plan jej implementacji.** Co ciekawe, rekomendacje te były do pewnego stopnia spełnione przez Irlandię, a problemem okazały się praktyka i opór instytucjonalny. W tym kontekście warto też przywołać krytykę osiągnięć Wielkiej Brytanii we wdrażaniu KPON, gdzie jednym z istotniejszych źródeł porażki był kryzys

gospodarczy w 2008 r.⁹⁸ a przedstawiciele organizacji pozarządowych nie tylko nie widzą znaczących postępów we wdrażaniu postanowień od czasu ratyfikacji Konwencji w 2009 r., ale wskazują na regres w niektórych obszarach. Proponują również „świeży” start w 2017 r.⁹⁹, związany z okresową oceną osiągnięć kraju przeprowadzaną przez Komitet ONZ.

Przekładając powyższe doświadczenia na kontekst polski, wydaje się, że możemy zderzyć się z podobnym problemem, czyli ogólną zgodą co do kierunków działania oraz powstaniem odpowiadającej celom KPON strategii, która to nie będzie następnie wdrażana. Teoretycznym rozwiązaniem tego problemu może być cofnięcie się o krok i zmiana wyborów programowych. Jest to jednak o tyle trudne, że bazując na KPON, zarówno wybór priorytetów, jak i rekomendowanych rozwiązań jest ograniczony. Można zatem budować szerszą koalicję na rzecz zmian, w szczególności wykraczającą poza wąsko rozumiane środowiska osób z niepełnosprawnościami, a potencjalną platformą porozumienia mogą być takie kwestie, jak uniwersalne projektowanie i dostępność przestrzeni publicznej, gdzie naturalnymi sojusznikami są osoby starsze oraz rodziny z małymi dziećmi. Zawsze warto zwrócić większą uwagę na dobrą diagnozę, a także na dopracowanie wskaźników. Wydaje się jednak, że kluczem do zrozumienia niepowodzeń jest opór instytucjonalny przed zmianami oraz sam proces wprowadzania programów w życie, który tego oporu nie uwzględnia. Problem ten został nieco dokładniej omówiony poniżej, przy okazji przedstawiania wybranych polityk szczegółowych.

2.5. Sposoby finansowania wybranych instrumentów w ramach polityk szczegółowych

Poniższe skrótkowe omówienie koncentruje się na kluczowych politykach szczegółowych – patrząc zarówno z perspektywy istotności w życiu codziennym OzN, jak i wydatkowania środków publicznych z budżetu państwa¹⁰⁰. Punktem

⁹⁸ Zob. raport społeczny z wdrażania KPON w Wielkiej Brytanii przygotowany przez środowiska OzN: <https://www.disabilityrightsuk.org/news/2017/january/disabled-people-tell-un-committee-uk-failing-international-rights-convention>, dostęp: 29.03.2017.

⁹⁹ Zob. apel Liz Sayce z *Disability Rights UK* w tej sprawie: <https://humanrights.brightblue.org.uk/blog-1/2017/3/24/a-human-rights-agenda-from-people-living-with-health-conditions-or-disability>, dostęp: 29.03.2017.

¹⁰⁰ Por. też uwagi na temat konieczności dążenia do przejrzystości finansowania działań z zakresu polityki integracji osób z niepełnosprawnościami (Marska-Dzioba, 2011).

wyjścia jest dla mnie art. 24 KPON dotyczący edukacji,¹⁰¹ a w dalszej kolejności odwołuję się do kwestii związanych z rynkiem pracy (art. 27) i zabezpieczeniem społecznym (art. 28). W niniejszym opracowaniu koncentruję się na doświadczeniach polskich i problemach/barierach napotykanym we wdrażaniu postanowień poszczególnych artykułów KPON, w szczególności związanych z zagadnieniami dotyczącymi finansowania polityk, a także oporem instytucjonalnym. Wskazuję również jak ewentualne zmiany w finansowaniu, mogłyby wpływać na praktyczny wymiar realizowanej polityki. Możliwości finansowe są o tyle ciekawym przedmiotem analizy, że dosyć często pojawiają się w dyskusjach o niepełnosprawności jako obiektywna przeszkoda we wdrażaniu danej polityki, głównie ze względu na brak środków na sfinansowanie danego działania. Wydaje się jednak, że argument ten stanowi jedynie zasłonę dla innych, mniej uświadamianych i częściej ignorowanych problemów a także wyzwiań, np. postaw dyskryminacyjnych.

Zagadnienia związane z edukacją osób z niepełnosprawnościami w ramach KPON opisane są w art. 24 i ze względu na wagę tematyki doczekały się oddzielnego komentarza generalnego Komitetu ONZ poświęconego kwestiom interpretacyjnym i wdrażaniu postulatów artykułu w życie (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2016). W dokumencie wskazano siedem barier, które utrudniają wdrożenie edukacji włączającej:

- 1) brak zrozumienia bądź trudności we wdrażaniu paradygmatu niepełnosprawności bazującego na prawach człowieka;
- 2) dyskryminacja Osób z Niepełnosprawnościami (OzN) potęgowana wykluczeniem/izolacją osób przebywających w placówkach segregacyjnych i niskimi wymaganiami wobec tych, którzy funkcjonują w ramach instytucji ogólnodostępnych, co prowadzi do uprzedzeń;
- 3) brak wiedzy na temat charakteru i zalet edukacji włączającej, w tym błędne przekonanie, że włączenie spowoduje pogorszenie jakości kształcenia;
- 4) brak wysokiej jakości danych statystycznych umożliwiających tworzenie efektywnych polityk;
- 5) brak woli politycznej, wiedzy lub zdolności w zakresie realizacji prawa do edukacji włączającej, w tym niewystarczające kwalifikacje kadry nauczycielskiej;
- 6) niewłaściwe i niewystarczające mechanizmy finansowania oraz brak odpowiedniej międzyresortowej koordynacji polityk;

¹⁰¹ W tekście wykorzystuję materiały z własnych opracowań przygotowywanych na potrzeby sprawozdań z KPON (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2015; Zadrozny, 2015) oraz z opracowania przygotowanego w grudniu 2016 r. dla Ośrodka Rozwoju Edukacji pt. *Finansowanie kształcenia specjalnego i pomocy psychologiczno-pedagogicznej*.

7) brak środków prawnych i mechanizmów umożliwiających zadośćuczynienie za naruszenie praw OzN (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2016, s. 2).

Jak widać bariery są dość uniwersalne i mogą łatwo zostać przeniesione do innych obszarów. Trudności we wdrożeniu paradygmatu społecznego i napotykanne bariery mają bowiem horyzontalny charakter, a problemy z segregacją i niskimi oczekiwaniami wobec OzN nie dotyczą tylko edukacji. W wielu obszarach związanych z niepełnosprawnością politycy mają również do czynienia z podejmowaniem decyzji przy braku wystarczających danych, czy brakiem odpowiedniego wsparcia politycznego. Poniżej koncentruję się jednak wyłącznie na jednej kwestii, a mianowicie na ile mechanizmy finansowania danej polityki, tu kształcenia uczniów z niepełnosprawnością, przekładają się na problemy we wdrażaniu KPON. Natomiast w dalszej części książki omawiam oddolne działania na rzecz zmiany tej sytuacji.

W Polsce, pomijając niektóre szkoły niepubliczne, system oświaty finansowany jest za pomocą części oświatowej subwencji ogólnej, potocznie zwanej **subwencją oświatową** (Kubicki, 2013a), naliczanej dla każdej jednostki samorządu terytorialnego na podstawie algorytmu. Można go znaleźć w corocznym rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej na dany rok budżetowy¹⁰². W 2014 r. łączne wydatki związane z kształceniem specjalnym wyniosły ponad 5 mld zł (zob. tabela 8). Warto podkreślić, że żaden z przepisów nie wskazuje na to, że subwencja z budżetu państwa ma pokrywać w całości wydatki oświatowe jednostek samorządu terytorialnego. Stanowi ona jedno ze źródeł finansowania tych zadań obok innych dochodów jednostek samorządu terytorialnego, w szczególności dochodów własnych¹⁰³. Kwota subwencji na ucznia niepełnosprawnego jest uzupełniona o dodatkową kwotę, wynikającą z rodzaju niepełnosprawności. Stanowi ona wielokrotność stawki bazowej na ucznia (mnożnik wynosi od 1,4 do 9,5), np. $P5 = 9,50$ ¹⁰⁴ dla

¹⁰² Zob. <https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/podzial-czesci-oswiatowej-subwencji-ogolnej-w-2017-roku.html>, dostęp: 10.03.2017.

¹⁰³ *Odpowiedź Macieja Jakubowskiego, podsekretarza stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej na interpelację nr 18740 w sprawie finansowania przez samorządy działalności małych szkół wiejskich*, <http://www.sejm.gov.pl/sejm7.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=66D13F5C>, dostęp: 21.10.2015. O zakresie, sposobie i źródle finansowania zadań oświatowych przesądzają przepisy art. 5a ust. 3 ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U. z 2004 r. nr 256, poz. 2572 z późn. zm.), w myśl których środki niezbędne do realizacji zadań oświatowych, w tym na wynagrodzenia nauczycieli oraz utrzymanie szkół i placówek, są zagwarantowane w dochodach JST.

¹⁰⁴ Opisy poszczególnych wag na 2014 rok można znaleźć w *Rozporządzeniu MEN z dnia 18 grudnia 2013 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu*

uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, jak i formy nauczania, np. waga $P_6 = 0,80$ dodatkowo dla niepełnosprawnych uczniów w oddziałach integracyjnych. Owa kwota uzupełniająca, zwana wagą przeliczeniową, jest naliczana na potrzeby samorządu na podstawie orzeczenia o specjalnych potrzebach edukacyjnych wydanego przez poradnię psychologiczno – pedagogiczną ze względu na niepełnosprawność. Zgodnie z intencją ustawodawcy środki te są przeznaczone na pokrycie specjalnych potrzeb edukacyjnych ucznia. Formalnie jednak związek ten nie istniał, samorzady bowiem mogą wydawać subwencję na dowolny cel, a w praktyce często wydawały ją na pokrycie stałych kosztów funkcjonowania oświaty jako takiej, a nie na specjalne potrzeby konkretnych dzieci. Warto dodać, że ze względu na brak wydzielania tych środków z budżetu oświatowego jednostki samorządu terytorialnego oraz arkuszy sprawozdawczych poszczególnych szkół nie istniała także możliwość zweryfikowania sposobu wydatkowania subwencji.

Tabela 8. Kalkulacja dodatkowych kwot części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w latach 2009–2014 w podziale na poszczególne wagi algorytmu odnoszące się do uczniów niepełnosprawnych oraz ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (tys. zł)

Waga ¹⁰⁵	2009	2010	2011	2012	Waga	2013	Waga	2014
P_2	507 614	542 731	513 623	508 342	$_2$	97 438	$_2$	69 719
P_3	179 849	193 171	197 386	205 922	$_3$	31 701	$_3$	52 532
P_4	576 723	621 160	649 071	671 278	$_4$	89 430	$_4$	77 590
$_5$	1 086 897	1 163 652	1 280 669	1 419 693	P_5	1 595 175	P_5	1 788 256
P_6	63 842	68 967	71 481	76 844	P_6	83 315	P_6	87 769
P_{22}	44 351	47 907	45 835	48 425	P_{24}	50 739	P_{24}	44 012
P_{23}	71 846	75 653	76 996	73 471	P_{25}	74 946	P_{25}	72 026
P_{28}	130 141	139 046	143 177	174 806	P_{31}	203 151	P_{32}	224 083
P_{30}	0,734	0,872	0,604	0,632	P_{33}	499	P_{34}	441

terytorialnego w r. 2014 (Dz.U. z 2013 r., poz. 1687), <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20130001687&min=1>, dostęp: 10.03.2017.

¹⁰⁵ Mimo że numery wielu wag ulegają zmianom w poszczególnych latach (na skutek dodania nowych), to nie zmienia się mnożnik dla wagi w danym wierszu, a tym samym można prześledzić różnice w wydatkowaniu środków w poszczególnych latach. Zob. np. kluczową z punktu widzenia przeznaczanych środków wagę P_5 , co związane jest przede wszystkim z dynamicznie rosnącą liczbą dzieci z orzeczeniem ze spektrum autyzmu.

P ₃₃	637 656	683 807	678 454	700 812	P ₃₆	684 715	P ₃₇	664 601
P ₃₄	183 063	197 738	226 703	233 456	P ₃₇	274 836	P ₃₈	277 672
P ₃₅	3145	3229	0,846	0,816	P ₃₈	5178	P ₃₉	6502
P ₃₆	297 030	320 628	409 443	490 652	P ₃₉	580 309	P ₄₀	676 602
P ₃₈	49 001	52 548	61 801	77 112	P ₄₁	96 373	P ₄₂	113 916
Razem	3 831 892	4 111 109	4 356 089	4 682 261		5 067 805		355 721

Źródło: Grzegorz Pochopień, dyrektor Departamentu Analiz i Prognoz MEN (2015). *Finansowanie kształcenia uczniów niepełnosprawnych – podsumowanie konsultacji publicznych*, prezentacja.

Z powyższych powodów powstał pomysł, aby powiązać dodatkową wagę subwencyjną ze szkołą, do której uczęszcza uczeń z niepełnosprawnością, poprzez zamianę dodatkowych wag subwencyjnych, wynikających z niepełnosprawności, z subwencji w dotację, która wymaga wydatkowania przyznanych środków zgodnie z celem i dokładnej sprawozdawczości. Należy też wspomnieć, że w przypadku wielu specjalnych potrzeb edukacyjnych, jak również chorób przewlekłych, które nie mieszczą się w obowiązującej w ramach systemu oświaty definicji niepełnosprawności, wsparcie nie jest związane z żadną wagą i zakłada się, że będzie realizowane bez dodatkowych środków finansowych. Zarówno brak dodatkowego finansowania niektórych potrzeb, jak i finansowanie pozostałych za pomocą subwencji, może rodzić wiele problemów wynikających z niespójności przepisów prawa oświatowego, wymagających zapewnienia odpowiednich warunków kształcenia, z zasadami organizacji pracy szkoły i finansowaniem jej funkcjonowania (Kubicki, Zbieranek, 2011).

Tabela 9 prezentuje najważniejsze różnice między finansowaniem wybranych specjalnych potrzeb edukacyjnych – przede wszystkim związanych z niepełnosprawnością – w ramach subwencji, czy też wydzielenia ich w postaci dotacji. Najistotniejszy jest przy tym pierwszy punkt, czyli powiązanie naliczonych środków z konkretnym dzieckiem, uczęszczającym do określonej szkoły. W przypadku subwencji, nawet po zmianie przepisów i wyodrębnieniu środków subwencyjnych z tytułu specjalnych potrzeb edukacyjnych¹⁰⁶ rozliczanie dokonuje się zbiorczo

¹⁰⁶ Od września 2017 r. będzie to art. 11.6 Ustawy Prawo oświatowe (Dz.U. z 2017 r., poz. 59): „W danym roku budżetowym na realizację zadań wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy dla dzieci i młodzieży jednostka samorządu terytorialnego przeznaczają środki w wysokości nie mniejszej niż wynikająca z podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego na ten rok, określonego w przepisach wydanych na podstawie art. 28 ust. 6 Ustawy z dnia 13 listopada 2003 r. o dochodach jednostek samorządu terytorialnego (Dz.U. z 2016 r., poz. 198, 1609 i 1985), w zakresie tych zadań”. W latach 2015–2016 podobne rozwiązania

na poziomie organu prowadzącego. W praktyce oznacza to, że choć otrzymane przez JST środki na kształcenie specjalne zostaną na to kształcenie wydatkowane, to nie ma prawnych gwarancji, że każda szkoła dostanie dokładnie tyle, ile wynoszą naliczone na danego ucznia środki. Dotacja to gwarancja trafienia całej puli do szkoły, w której uczy się uczeń, co ma obecnie miejsce jedynie w placówkach niepublicznych. Jest też jednym z powodów, dla których w wielu miejscach Polski powstały przedszkola i szkoły niepubliczne specjalizujące się w edukacji uczniów z niepełnosprawnościami. Największą wadą dotacji jest natomiast brak elastyczności w wydatkowaniu. Trzeba też pamiętać o potencjalnym sprzeciwie samorządów w przypadku zamiany dodatkowych wag subwencyjnych w dotację.

Tabela 9. Wady (-) oraz zalety (+) subwencji i dotacji

Subwencja	Dotacja
(-) brak ścisłego powiązania naliczonych środków z ich wydatkowaniem, mogą one trafić do szkoły, w której uczy się dziecko, ale nie muszą	(+) pieniądze naliczane indywidualnie na ucznia, bez możliwości wydatkowania na inne cele
(-) możliwość nieprecyzyjnego i ogólnikowego określenia potrzeb, a co za tym idzie wsparcia	(+) bardzo dokładne określenie potrzeb ucznia oraz należnych świadczeń
(+) elastyczność w wydatkowaniu środków w ramach puli na specjalne potrzeby edukacyjne czy to na poziomie szkoły czy JST	(-) brak elastyczności wydatkowania środków i organizacji pracy z poziomu JST i szkoły z kilorgiem uczniów z niepełnosprawnościami
(-) ryzyko braku wsparcia dla uczniów nie objętych dodatkowymi wagami subwencyjnymi	(-) ryzyko braku wsparcia dla uczniów nie objętych dotacją
(+) nie wymaga zmian w obowiązującym systemie informacji oświatowej, choć zmiany te i tak byłyby przydatne	(-) wymaga modyfikacji istniejących baz danych, by była możliwość identyfikacji i śledzenia ścieżki edukacyjnej pojedynczych uczniów

Źródło: opracowanie własne.

Mechanizm finansowania dodatkowych nakładów związanych z niepełnosprawnością poprzez dodatkowe wagi subwencyjne wpływa negatywnie na zakres wsparcia otrzymywanego w wielu szkołach ogólnodostępnych, a problemy te mogłoby w jakiejś części rozwiązać przekształcenie tych środków w dotację. Nie rozwiązuje to jednak pozostałych barier ograniczających edukację włączającą, w tym związanych z postrzeganiem niepełnosprawności i akceptacją dla OzN. Na ryzyko ograniczania dyskusji o edukacji włączającej jedynie do środków

znalazły się w ustawie oświatowej, w 2016 r. zostały wpisane do ustawy o systemie oświaty, której następczynią jest Ustawa Prawo oświatowe.

finansowych wskazywano również wielokrotnie w dyskusjach roboczych, w których uczestniczyłem w ramach projektu Europejskiej Agencji na rzecz Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych i Edukacji Włączającej „Raising the Achievement of all Learners in Inclusive Education”¹⁰⁷. Kluczem jest stworzenie społeczności włączającej, szkolnej bądź lokalnej, co wymaga oczywiście posiadania środków na sfinansowanie kosztów wynikających z niepełnosprawności, ale też zmiany postaw i nastawienia wobec niepełnosprawności. W przeciwnym wypadku pieniądze mogą posłużyć jedynie jako wynagrodzenie dla specjalistów, którzy zajmą się danym uczniem z niepełnosprawnością na terenie szkoły, ale bez realnego włączenia ucznia w życie społeczności szkolnej. Będziemy mieli wtedy do czynienia z włączaniem przestrzennym, podobnym do sytuacji istnienia klasy specjalnej w budynku szkoły ogólnodostępnej, a nie rzeczywistym włączaniem społecznym. Zapewnienie odpowiednich środków na włączanie, jest więc zaledwie jednym z elementów sukcesu, a nie jego gwarantem.

W przypadku polskiego rynku pracy kluczowym mechanizmem wspierania zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami jest dofinansowanie do wynagrodzeń. Przysługuje ono pracodawcy zatrudniającemu osoby z orzeczoną niepełnosprawnością, które zostały ujęte w prowadzonej przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) ewidencji w ramach Systemu Obsługi Dofinansowań i Refundacji (SODiR)¹⁰⁸. Wysokość kwot dofinansowania wyliczana jest na podstawie art. 26a (ust. 1 i 1b) ustawy o rehabilitacji, a od kwietnia 2014 r. przyznawana jest bez względu na typ pracodawcy¹⁰⁹ i wynosi 1800 zł – w przypadku osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, 1125 zł – z umiarkowanym i 450 zł – z lekkim. Dodatkowo dla osób z orzeczeniem o chorobie psychicznej, upośledzeniu umysłowym, całościowych zaburzeniach rozwoju, epilepsją oraz dla niewidomych, dofinansowanie zwiększa się o 600 zł. W planie finansowym na 2016 r. na dofinansowania do wynagrodzeń przeznaczono 2,985 mld zł, czyli większą część budżetu PFRON (4,84 mld zł). Wydatki w okresie styczeń – wrzesień

¹⁰⁷ Zob. strona projektu: <https://www.european-agency.org/agency-projects/raising-achievement>

¹⁰⁸ Zob. dane dotyczące dofinansowań na stronie internetowej PFRON: <http://www.pfron.org.pl/pl/dane-statystyczne-i-inf/dane-dotyczace-dofinans>, dostęp: 10.03.2017.

¹⁰⁹ Wcześniej zakłady pracy chronionej otrzymywały wyższe dofinansowanie na pracownika, co stawiało je w korzystniejszej sytuacji niż podmioty z otwartego rynku pracy. Było to uznawane za sprzeczne z ideą KPON wskazującą na prymat włączania OzN w ramach otwartego rynku pracy, a nie form segregacyjnych. Zob. też odpowiedź sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej Jarosława Dudy z 6 listopada 2013 r. na interpelację nr 21733 w sprawie konieczności zapobieżenia zwalnianiu z pracy niepełnosprawnych pracowników: <http://www.sejm.gov.pl/sejm7.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=3BDA8AD0>, dostęp: 10.03.2017.

tegoż roku wyniosły 2,14 mld zł i podzieliły się mniej więcej po równo między chroniony (1,12 mld zł) i otwarty rynek pracy (1,02 mld zł), a jedynie 57,946 tys. zł przekazano zakładom mieszanym¹¹⁰. Mimo relatywnie sporych środków wskaźnik zatrudnienia OzN w Polsce należy do najniższych w Europie, a system wspierania zatrudnienia nie jest spójny z systemem zabezpieczenia społecznego, co prowadzi do występowania tzw. pułapki świadczeniowej, definiowanej jako zjawisko bierności zawodowej osób pobierających świadczenia z obawy przed ich utratą (Waszkielewicz, 2012). Jednocześnie dofinansowywane miejsca pracy są w znacznym stopniu niskiej jakości i nie wspierają rozwoju kwalifikacji zawodowych OzN (zob. opis art. 27 w: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2015; Zadrożny, 2015). Problemem jest też częsta niedostępność kształcenia pozaformalnego wynikająca z braku dostosowania dla potrzeb OzN, a tym samym trudności w podnoszeniu przez nich swoich kwalifikacji. Przepisy te można też krytykować z punktu widzenia braku podmiotowego traktowania samych osób z niepełnosprawnościami. Po pierwsze, głównym podmiotem wsparcia jest pracodawca, co czyni go w relacji z pracownikiem stroną silniejszą. Po drugie, w systemie nie uwzględnia się indywidualnych i przez to zróżnicowanych potrzeb OzN, a tylko rodzaj orzeczenia co sprawia, że nie opłaca się zatrudniać osób o specyficznych i kosztownych wymaganiach. Zresztą z problemem ryczałtowego dodatku, który sprzyja selekcji osób z niepełnosprawnościami mniej kosztownych, tzn. potrzebujących relatywnie mniejszego wsparcia i dostosowania, mamy też do czynienia w warsztatach terapii zajęciowej (WTZ) czy środowiskowych domach samopomocy (ŚDS), a kluczem do ich rozwiązania byłoby zmiana systemu orzecznictwa i powiązanie orzeczenia z potrzebami danej osoby, a co za tym idzie uprawnieniami do ewentualnego zwiększonego wsparcia.

Warto też podkreślić, że budżet PFRON finansowany jest z obowiązkowych wpłat pracodawców, którzy nie zatrudniają wystarczającego odsetka osób z niepełnosprawnościami¹¹¹, a w związku z tym znaczący wzrost ich zatrudnienia powodowałby istotne uszczuplenie funduszy na rehabilitację społeczno – zawodową i bankructwo całego systemu. Jednocześnie mimo relatywnie niewielkich rezultatów istnieje bardzo duży opór pracodawców, zwłaszcza z chronionego rynku pracy, przed bardziej radykalną zmianą całego systemu. Niska efektywność rozwiązań

¹¹⁰ Pracodawca, który w złożonych dokumentach wykazał część etatu pracownika z niepełnosprawnością u pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej oraz część etatu u pracodawcy nieprowadzącego zakładu pracy chronionej.

¹¹¹ Zob. uproszczony opis mechanizmu finansowania: <http://www.pfron.org.pl/ebi/popzednie-wydania/numer-22012-abc-rynku/15>, Obowiazkowe-wplaty-na-PFRON.html, dostęp: 12.03.2017.

wynika też po części z niedostosowania działań edukacyjnych wobec OzN do potrzeb rynku pracy, jak i wspomnianej pułapki świadczeniowej. O nieco innej pułapce można zresztą mówić także w odniesieniu do niepracującego rodzica, który zajął się opieką nad niepełnoletnim dzieckiem i pobierał świadczenia wynikające z tego tytułu, a ewentualna skuteczna aktywizacja społeczno – zawodowa potomka spowodowałaby ich utratę. Co wiązałoby się także z koniecznością przewartościowania całego życia, definiowanego przede wszystkim przez rolę opiekuna osoby z niepełnosprawnością oraz podjęciem próby znalezienia pracy i odnalezienia się po wieloletniej przerwie na rynku pracy (Kubicki, 2015b).

W odniesieniu do realizacji celów opisanych w ramach art. 28 KPON, tzn. zapewnienia OzN i ich rodzinom odpowiednich warunków życia oraz ochrony socjalnej (pomoc społeczna i ubezpieczenie społeczne), nie można wskazać jednego dominującego mechanizmu finansowania, choćby ze względu na szeroki wachlarz możliwych działań. Zgodnie z treścią art. 28 Konwencji „państwa – Strony uznają prawo osób z niepełnosprawnościami do odpowiednich warunków życia ich samych i ich rodzin, włączając w to odpowiednie wyżywienie, odzież i mieszkanie oraz prawo do stałego polepszania warunków życia; (...) do ochrony socjalnej (...); dostępu do odpowiednich usług, urządzeń i innego rodzaju pomocy w zaspokajaniu potrzeb związanych z niepełnosprawnością (...); dostępu do pomocy państwa w pokrywaniu wydatków związanych z niepełnosprawnością, w tym wydatków na odpowiednie szkolenia, poradnictwo, pomoc finansową i tymczasową opiekę dającą wytchnienie stałym opiekunom (...); programów mieszkań komunalnych (...); dostępu do ubezpieczenia i świadczeń emerytalnych”.

W opracowaniach z wdrażania KPON w Polsce poświęconych temu artykułowi wskazano, że realizacją tego postulatu są między innymi: renta z tytułu niezdolności do pracy, renta socjalna, zasiłki (stałe i okresowe) wraz z dodatkami, świadczenia pielęgnacyjne. Jednocześnie, choć system w teorii powinien zabezpieczać OzN przed ryzykiem ubóstwa, a także zapewniać porównywalny poziom życia, nie da się ukryć, że niepełnosprawność – zarówno dziecka, jak i głowy gospodarstwa domowego oraz pozostałych członków rodziny – istotnie zwiększa ryzyko ubóstwa. Przy czym w większym stopniu jest to ubóstwo związane z gorszymi warunkami życia, a w nieco mniejszym – ubóstwo dochodowe. Niepełnosprawność jest też postrzegana przez społeczeństwo jako czynnik sprzyjający dyskryminacji, niemniej jednak osoby z niepełnosprawnościami są relatywnie częściej niż inne grupy narażone na dyskryminację są wskazywane przez badanych jako zasługujące na wsparcie (Bieńkuńska, Piasecki, 2017).

Wśród rekomendacji na rzecz zmiany tej sytuacji wskazuje się między innymi przekształcenie aksjologicznych podstaw systemu pomocy społecznej i odejście w przypadku osób z niepełnosprawnościami od zasady pomocniczości w kierunku wywodzenia prawa do wsparcia w oparciu o prawa człowieka i zasadę równości, a tym samym kompensowania wyższych kosztów życia wynikających z niepełnosprawności¹¹² niezależnie od dochodu. Istotne są także rozwiązania sprzyjające łączeniu aktywności zawodowej ze świadczeniami, a nie je utrudniające. Skrajnym przypadkiem są tutaj świadczenia pielęgnacyjne dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami całkowicie wykluczające aktywność zawodową opiekuna¹¹³. Jeszcze innym problemem jest to, że istniejące rozwiązania nie wspierają w wystarczającym stopniu samodzielności i niezależności osoby z niepełnosprawnością, a rozwiązaniem dominującym są świadczenia pieniężne i familializm opieki, a nie usługi środowiskowe świadczone w miejscu zamieszkania.

W przypadku Polski – zarówno w edukacji, na rynku pracy, jak i w ramach pomocy społecznej – mamy także do czynienia z relatywnie dużym oporem instytucjonalnym podmiotów powstałych, jak również dostosowanych do świadczenia usług w ramach paradygmatu medycznego, tzn. placówek o charakterze segregacyjnym, jakimi są szkoły i placówki specjalne w ramach systemu edukacji, zakłady pracy chronionej w odniesieniu do rynku pracy albo domy pomocy społecznej w pomocy społecznej (Gąciarz i in., 2014). Rola tych instytucji, w przypadku skutecznego wdrożenia polityki włączania osób z niepełnosprawnościami, byłaby marginalna i ograniczała się jedynie do niewielkiej populacji tych, którzy wymagają najbardziej intensywnego, całodobowego wsparcia. Placówki te na poziomie lokalnym, o czym więcej w następnym podrozdziale, są często jednym z większych pracodawców, mają także poparcie rodzin osób z niepełnosprawnościami i samych OzN, jako jedyne instytucje gwarantujące i zapewniające właściwą opiekę. Co więcej, sposób ich finansowania nie jest związany z efektami pracy i ich jakością, ale przede wszystkim z liczbą klientów, którzy są pod opieką danej instytucji. Co za tym idzie – nie tyle współpracują one, ile konkurują z podmiotami ogólnodostępnymi o tego samego klienta, którym jest osoba z niepełnosprawnością.

¹¹² Na marginesie jednym ze świadczeń, który uwzględnia wyższe koszty życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością jest świadczenie wychowawcze 500 plus, w przypadku którego próg dochodowy uprawniający do pobierania świadczenia na pierwsze dziecko jest podniesiony z 800 zł do 1200 zł (art. 5 ust. 3 i 4 Ustawy z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowywaniu dzieci, Dz.U. 2016 poz. 195 z późn. zm.)

¹¹³ Zob. <http://www.mpips.gov.pl/wsparcie-dla-rodzin-z-dziecmi/swiadczenia-rodzinne/rodzaje-i-wysokosc-swadczen-rodziny-kryteria-uzyskania-/test-swadczenia-pielegnacyjne/swadczenie-pielegnacyjne/>, dostęp: 12.03.2017.

2.6. Lokalny wymiar polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami

Choć kluczowe decyzje dotyczące polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawności zapadają na poziomie rządu, to ich wdrażanie przebiega przede wszystkim lokalnie. Również na tym poziomie osoba z niepełnosprawnością napotyka bariery środowiskowe oraz styka się z mniej lub bardziej przychylnymi postawami społecznymi. To przede wszystkim społeczność lokalna decyduje o tym czy osobie z niepełnosprawnością uda się proces integracji, czy też zostanie wykluczona społecznie. Jak słusznie zauważa jeden z badaczy, „diagnozowanie potrzeb w skali lokalnej stwarza szanse na lepsze rozpoznanie warunków bytu ludności i dostosowania form działania instytucji polityki społecznej do lokalnej specyfiki. Skala środowiska lokalnego jest najbardziej właściwa do oceny potrzeb w zakresie ochrony zdrowia, organizacji systemu oświaty, pośrednictwa pracy i świadczeń dla bezrobotnych, pomocy społecznej oraz tworzenia warunków do działalności organizacji pozarządowych” (Błądowski, 2002, s. 25). Perspektywa gminy czy powiatu, patrząc pod kątem trajektorii wykluczenia, pozwala również na zauważenie całego procesu, a także na interwencję bądź wprowadzenie rozwiązań o charakterze profilaktycznym na relatywnie wczesnym etapie. Wymaga to jednak zintegrowanej i aktywnej społeczności lokalnej lub sprawnie działających instytucji pomocowych (Kubicki, 2008).

W ramach KPON o włączaniu na poziomie lokalnym wprost mówi art. 19¹¹⁴. Realizację tego prawa ma zapewnić osobom z niepełnosprawnościami: „(...) 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; (...) dostęp do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia w społeczności i integracji społecznej, która także pozwoli na zapobieganie izolacji i segregacji społecznej;

¹¹⁴ Warto wspomnieć, że w oficjalnej polskojęzycznej wersji KPON termin *the community* tłumaczony jest jako *społeczność*, stąd art. 19 mówi o „prowadzeniu życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczność”, podczas gdy np. w raporcie społecznym – moim zdaniem trafniej – mówi się o „niezależnym życiu i włączaniu w społeczność lokalną” (*living independently and being included in the community*)

(...) (pewność, że) świadczone w społeczności lokalnej usługi i urzędzenia dla ogółu ludności będą dostępne dla osób niepełnosprawnych, na zasadzie równości z innymi osobami oraz będą odpowiadać ich potrzebom” (art. 19 KPON).

Oczywiście pełne włączenie OzN w życie społeczności na równych prawach wymaga także skutecznej realizacji pozostałych postulatów Konwencji, w tym między innymi dostępności (art. 9), czy kwestii dotyczących kluczowych polityk szczegółowych, np. edukacji (art. 24), zdrowia (art. 25), rehabilitacji (art. 26), pracy (art. 27), zabezpieczenia społecznego (art. 28), udziału w życiu publicznym (art. 29) oraz kulturze i sporcie (art. 30).

O trudnościach w realizacji lokalnej polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami, skuteczności systemu wsparcia, a także propozycjach rozwiązań systemowych pisano w polskiej literaturze przedmiotu dosyć często (Gąciarz i in., 2014; Kołaczek, 2010, s. 77–121; Wóycicka, 2010; Woźniak, 2008, s. 179–218)¹¹⁵. Dlatego też poniżej ograniczę się do skrótowego opisu kluczowych instytucji wsparcia, jak też wskazania barier utrudniających czy wręcz uniemożliwiających realizację postulatów KPON. Zacznę jednak od krótkiego komentarza dotyczącego tego, na ile jednostki samorządu terytorialnego są w stanie prowadzić własną politykę, a na ile są jedynie realizatorami wytycznych administracji rządowej. W przypadku wielu polskich samorządów zakres tej swobody jest relatywnie niewielki, bo znaczna część wydatków ma charakter sztywny, tzn. wyznaczony przez odpowiednie regulacje prawne. Mniej istotne jest przy tym czy finansowanie tych zadań odbywa się w formie dotacji, czy jest zadaniem własnym gminy, pokrywanym z ewentualnych subwencji i dochodów własnych. Kluczowe jest zobowiązanie JST do realizacji i finansowania działań, co szczególnie ogranicza biedniejsze gminy i powiaty z niewielkimi dochodami własnymi. Zarówno w ramach wydatków na oświatę (Kubicki, Zbieranek, 2011, s. 41–53), pomoc społeczną (Opałka, 2014), jak i lokalną politykę społeczną w obszarze niepełnosprawności (Maciejasz, Kubicki, 2014) zakres swobody prowadzenia własnej polityki jest relatywnie niewielki, a środki finansowe pozwalają przede wszystkim na realizację zobowiązań ustawowych. W efekcie mamy do czynienia z dosyć dużą standaryzacją na poziomie lokalnym, gdzie zróżnicowanie wprowadzane jest na skutek działalności lokalnych organizacji pozarządowych, większej aktywności JST w zdobywaniu dodatkowych funduszy grantowych lub indywidualnego zainteresowania

¹¹⁵ Należy podkreślić, że choć w przytaczanych tekstach używa się określenia „polityka społeczna”, to poruszana w nich problematyka może być wpisana w ramy szerszego znaczeniowo terminu „polityka publiczna”.

poszczególnych polityków lokalnych danym tematem. Jednocześnie wyzwaniem, przed którym ze względów demograficzno – społecznych, takich jak starzenie się ludności i przemiany więzi społecznych – w tym przemiany w ramach rodziny (Marody, Giza-Poleszczuk, 2004, s. 184–216) – stoi większość samorządów, jest konieczność organizacji wsparcia dla rosnącej grupy mieszkańców przy jednoczesnym kurczeniu się zasobów wsparcia w ramach rodziny i zbliżonych, mimo rosnących potrzeb, środków finansowych. Kolokwialnie rzecz ujmując, samorzady muszą znaleźć odpowiedź na pytanie jak zrobić więcej za mniej. Co w praktyce powinno w najbliższej przyszłości spowodować, jak się wydaje, przejście z polityki interwencyjnej do działań na rzecz profilaktyki i aktywizacji (Błądowski, Kubicki, 2014b), lub ograniczenie kosztów poprzez próby ignorowania nadchodzących wyzwań¹¹⁶. Z drugiej strony można sobie wyobrazić, że efektem trudności władz samorządowych może być jeszcze większa marginalizacja JST, jak również ograniczenie samorządności, związane z przejściem wielu uprawnień w dyspozycję władz centralnych oraz przejęciem części zadań gmin przez organizacje pozarządowe i podmioty komercyjne. O takiej wizji pisze się między innymi w odniesieniu do sytuacji w Wielkiej Brytanii (Latham, 2017).

Wracając do dyskusji o obecnym oraz potencjalnym zakresie wsparcia dla OzN, warto zacząć od kwestii fundamentalnej, która w istotny sposób wpływa na zakres potrzeb zgłaszanych przez osoby z niepełnosprawnościami, a mianowicie kwestii dostępności przestrzennej¹¹⁷ (Wysocki, 2015, 2009), odnoszącej się do zakorzenionych w KPON pojęć uniwersalnego projektowania i racjonalnego dostosowania. Kwestia dostępnej przestrzeni publicznej oraz instytucji przyjaznych i dostępnych (również pod kątem dostępnej informacji) dla wszystkich ludzi, to także klucz do rzeczywistego włączenia problematyki niepełnosprawności do głównego nurtu polityki, a nie prowadzenia jej w ramach wybranych, dostosowanych i specjalizujących się w problematyce niepełnosprawności podmiotów. W życiu codziennym przekłada się to na konieczność wyboru specjalnej bądź integracyjnej placówki edukacyjnej, jeśli dane przedszkole lub szkoła ogólnodostępna nie są dostosowane do potrzeb OzN. Na rynku pracy wymusza to często konieczność istnienia segregacyjnych form wsparcia, a w obszarze polityki społecznej także dominację opieki

¹¹⁶ O takiej sytuacji mówi się np. w kontekście (nie) dostrzegania przez polskie samorzady wyzwań związanych ze starzeniem się ludności (Raclaw-Markowska, 2011).

¹¹⁷ W kontekście niepełnosprawności bardzo istotnym obszarem, o uniwersalnym i ponadlokalnym charakterze, jest dostępność cyfrowa (Lazar, Goldstein, Taylor, 2015); pełna realizacja KPON w zakresie dostępności obejmuje dostęp ogółu społeczeństwa do wszystkich miejsc publicznych, środków transportu, informacji, środków przekazu informacji, obiektów i usług.

instytucjonalnej, na skutek braku odpowiedniej infrastruktury i usług w miejscu zamieszkania. Dostępność – zaczynając od własnego mieszkania, przez budynek mieszkalny, najbliższe otoczenie, aż po całą gminę/miasto i kluczowe instytucje publiczne – jest zatem niezbędnym elementem włączenia w społeczność lokalną. Z kolei ograniczenia wynikające z braku dostępności w istotny sposób zwiększają zakres niezbędnego danej osobie wsparcia, wliczając w to choćby większą liczbę godzin usług opiekuńczych, czy zamianę wsparcia w miejscu zamieszkania na placówkę całodobową. Można też mówić o swoistym sprzężeniu zwrotnym, w którym brak dostosowań wpływa na powstawanie wyspecjalizowanych instytucji, a z kolei obecność tychże instytucji obniża presję na dostosowanie oraz sprzyja wyborowi rozwiązań segregacyjnych.

W literaturze wymienia się osiem zasad uniwersalnego projektowania:

- 1) Użyteczność dla osób o różnej sprawności (*Equitable Use*),
- 2) Elastyczność w użytkowaniu (*Flexibility in Use*),
- 3) Proste i intuicyjne użytkowanie (*Simple and Intuitive Use*),
- 4) Czytelna informacja (*Perceptible Information*),
- 5) Tolerancja błędów (*Tolerance for Error*),
- 6) Wygodne użytkowanie bez wysiłku (*Low Physical Effort*),
- 7) Wielkość i przestrzeń odpowiednie dla dostępu i użytkowania (*Size and Space for Approach and User*),
- 8) Percepcja równości (*Perception of Equality*) (Wysocki, 2015, s. 22).

W przypadku, dodanej w późniejszym terminie, zasady ósmej, chodzi o to, by rozwiązania dostosowujące nie były postrzegane jako dyskryminujące (np. dostosowane, ale oddzielne i boczne wejście dla OzN). Kwestia ta skłoniła badaczy problemu do stwierdzenia, że „projektowanie dostępności przestrzeni publicznej powinno prowadzić do podniesienia funkcjonalności przestrzeni nie tylko na poziomie potrzeb fizycznych, ale również potrzeb psychologicznych i emocjonalnych” (Wysocki, Charłampowicz, 2010, s. 21). Krótko mówiąc, nie chodzi tylko o tworzenie przestrzeni fizycznie dostępnych, ale także sprzyjających włączaniu OzN i postrzeganiu ich na równi z innymi. Istnieje też nurt feministyczny w uniwersalnym projektowaniu, choć z polskiej perspektywy ma on marginalne znaczenie (Hamraie, 2013).

Przy okazji warto wspomnieć, że istotnym elementem wspierającym dostępność – zarówno w ramach wymuszania określonych rozwiązań, jak i promowania samej idei – mają fundusze europejskie i przyjęte przez UE oraz wynikające z ratyfikacji KPON założenie, że środki unijne powinny być wydatkowane z zachowaniem zasady dostępności. Znalazło to przełożenie w oficjalnych wytycznych Ministerstwa

Rozwoju¹¹⁸. Przyjęto w nich stosowanie definicji prawnej osób z niepełnosprawnościami zgodnej z Ustawą z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2011 r. nr 127, poz. 721 z późn. zm.), wliczając do tej grupy osoby z zaburzeniami psychicznymi w rozumieniu Ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. z 2011 r. nr 231, poz. 1375). Dodano tylko, że instytucja zarządzająca ma możliwość rozszerzenia zakresu stosowania wytycznych również na inne osoby z niepełnosprawnościami (lub wybrane ich kategorie). Oczywiście implementacja wytycznych w praktyce wygląda różnie, stąd np. różnego rodzaju poradniki (Daniłowska i in., 2015; Zadrożny, 2016), ale również niestety raporty (dotyczące poprzedniego okresu programowania) pokazujące, że dostępność ta ma często charakter fasadowy (Peretiatkowicz-Czyż, Todys, 2016).

Lokalna polityka wobec osób z niepełnosprawnościami w rozumieniu konwencyjnym nie kończy się jednak na dostępności, wykracza też znacznie poza wsparcie udzielane przez instytucje wyznaczone do pomocy tym osobom. Jedno z takich modelowych podejść do włączania OzN na poziomie gminy bazuje na Strategii Europa 2020 (Frączkiewicz-Wronka, Zrałek, 2015), gdzie każdemu z ośmiu obszarów przypisano określone działania w podziale na 1) przestrzeń mieszkalną i najbliższe otoczenie oraz 2) szersze środowisko zamieszkania. Przykładowo, w obszarze dostępności Frączkiewicz-Wronka i Zrałek zaproponowały między innymi „wspomaganie modernizacji i dostosowanie mieszkań do potrzeb OzN” oraz „stworzenie banku i systemu zamiany mieszkań, a w szerszym środowisku wspieranie rozwoju transportu publicznego dostosowanego do potrzeb OzN, wprowadzenie systemu informacyjnego dla podróżnych z niepełnosprawnością oraz uniwersalne projektowanie przestrzeni publicznej”¹¹⁹ (s. 108). Do obszaru zdrowia przypisano między innymi „rozwój możliwości zatrudnienia w formie telepracy (udostępnienie komputera, dostęp do internetu) w formule *multilocation* i *tele-homeworking*”, jak również „sieciovanie usług instytucji, przedsiębiorstw i organizacji zajmujących się profesjonalnym wsparciem osób niepełnosprawnych na rynku pracy” (s. 112).

Równie kompleksowe podejście zaprezentowano w publikacji poświęconej polityce społecznej wobec OzN (Woźniak, 2008, s. 179–218), gdzie w rozdziale omawiającym cele i zadania lokalnej polityki społecznej wskazano, że w toku budowania lokalnych strategii na rzecz OzN trzeba wyróżnić cztery wymiary

¹¹⁸ Wytyczne w zakresie realizacji zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami, oraz zasady równości szans kobiet i mężczyzn w ramach funduszy unijnych na lata 2014–2020, MłIR/H 2014–2020/16(01)/05/2015.

¹¹⁹ W tekście dosłownie: realizacja zasady „projektowania dla wszystkich”.

jakości ich życia: środowisko zamieszkania, nauki i pracy; stosunki interpersonalne; uczestnictwo i zaangażowanie w życie społeczności (partycypacja); stabilność/trwałość urządzeń i rozwiązań w sferze społecznej (s. 179). Woźniak wyszedł z założenia, że podstawą wszelkich działań musi być redukcja barier w przestrzeni publicznej. Wskazał również osiem kluczowych obszarów działania: funkcjonowanie gospodarstwa domowego i rodziny; położenie materialne; edukację; partycypację (aktywność społeczną); udział w kulturze; sport, rekreację i wypoczynek; zdrowie i sprawność; bezpieczeństwo – dewiacje – bezradność. Warto zwrócić uwagę na wprowadzone rozróżnienie na zadania będące w ramach kompetencji JST oraz takie, które znajdują się jedynie w sferze wpływu samorządu terytorialnego.

Opracowania te można porównać z tymi, które dotyczą lokalnej polityki społecznej wobec osób starszych (Błędowski, 2002; World Health Organization, 2007), czy szerzej – tworzenia przyjaznej ludziom przestrzeni lokalnej, np. osobom z demencją (Crampton i in., 2012). Warto podkreślić istnienie znacznej zbieżności potrzeb seniorów i osób z niepełnosprawnościami, a także dostrzeganą przez badaczy społecznych konieczność całościowego spojrzenia na problem starości i niepełnosprawności oraz prowadzenia wielosektorowej polityki (Grewiński, 2009) uwzględniającej kontekst lokalny. Na przykład w cytowanej powyżej pracy o „przyjaznym demencji” mieście York wskazano, że społeczności powinny wziąć pod uwagę w swoich analizach i tworzeniu strategii cztery elementy:

- 1) miejsca – w rozumieniu przestrzeni fizycznej (mieszkania, sąsiedztwo, transport) i jej dostosowania;
- 2) ludzi – na ile opiekunowie, rodzina, przyjaciele, ale też sąsiedzi, specjaliści i społeczność mogą stanowić wsparcie;
- 3) zasoby – w rozumieniu infrastruktury i usług;
- 4) sieci społeczne – na ile ludzie współpracują i wymieniają się informacjami (Crampton i in., 2012, s. 5–7).

Podejście to można wykorzystać w analizie potencjalnych szans i barier we włączaniu osób z niepełnosprawnościami i udanego wdrożenia polityki publicznej. Niewielka i zwarta miejscowość z dominującym ruchem pieszym, dostosowaną przestrzenią publiczną, miejscem spotkań i integracji jest lepsza od miejscowości z rozproszoną i niedostosowaną zabudową oraz z dużym natężeniem ruchu. Ta druga może za to wygrywać atutem posiadania na swoim terenie większej liczby organizacji pozarządowych, ludzi mających doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnościami, jak również wymieniających się informacjami. Z perspektywy zarządzania polityką publiczną przez legislację, kwestie te często

umykają, tymczasem kultura organizacyjna i nastawienie do osób z niepełnosprawnościami może mieć decydujące znaczenie. Zwłaszcza jeżeli osoby mające kontakt z nimi i ich rodzinami, napotkają urzędników, którzy będą delegowali problem niepełnosprawności na wyspecjalizowane placówki bądź wybranych do tego celu specjalistów. To natomiast sprowadza nas do dyskusji nad budową włączającej społeczności lokalnej, która akceptuje i wspiera OzN. Taka świadoma i wspierająca w miarę potrzeb społeczność niweluje też konieczność pełnienia przez kogoś roli tzw. menadżera niepełnosprawności, który koordynuje i łączy ze sobą różne elementy systemu wsparcia, a którym może być sama OzN, członek rodziny bądź jak w programie „Za życiem” – asystent rodziny.

Istotnym czynnikiem, który powinien być wzięty pod uwagę w tego typu analizie, są także już istniejące instytucje wsparcia (zob. też tab. 2 w Aneksie). Mogą one bowiem stanowić zarówno fundament całościowej polityki lokalnej i element zmiany, jak i jedną z kluczowych barier. Przykładowo duże domy pomocy społecznej, które nie pasują do konwencyjnej wizji deinstytucjonalizacji opieki, mogłyby w Polsce próbować wypełnić istniejącą lukę i świadczyć krótkoterminową opiekę wytchnieniową. Szkoły specjalne na tej samej zasadzie mogłyby stać się lokalnymi centrami wsparcia, które przyjmowałyby uczniów na intensywne kursy (np. orientacji przestrzennej, PJM, komunikacji alternatywnej), mogłyby szkolić kadrę dydaktyczną ze szkół ogólnodostępnych czy też konsultować tworzenie indywidualnych programów edukacyjno – terapeutycznych (IPET) dla uczniów. Z drugiej jednak strony, akceptując zmiany i starając się je wesprzeć, tradycyjne instytucje wsparcia ryzykują utratę swojej często dominującej w danej społeczności lokalnej pozycji, a w skrajnej wersji mogą przyspieszyć swoją likwidację. Istotne są też relacje i poziom współpracy pomiędzy poszczególnymi elementami systemu, na co mają też wpływ zasady finansowania. Stąd bierze się np. problem powiązania opieki długoterminowej świadczonej w ramach pomocy społecznej i finansowanej ze środków JST bądź w ramach służby zdrowia i finansowanej z budżetu państwa (Augustyn, 2010). Patrząc na problem z szerszej perspektywy, powiązane jest to ze sposobem finansowania wielu usług społecznych, w których uwzględnia się przede wszystkim sam fakt wykonania usługi, a nie jej efekt, oraz z postulatami związanymi z przejściem na budżet zadaniowy, w którym istotniejsza jest realizacja celu (Misiąg, 2013; Misiąg, Hryniewicka, 2010)¹²⁰. Podejście takie pozwoliłoby stworzyć w obszarze organizacyjno – finansowym odpowiednie instrumentarium do postulowanego teoretycznie i trudnego do

¹²⁰ Zob. też cały numer „Studia BAS” 2013, nr 1(33), poświęcony temu problemowi.

uzyskania w praktyce całościowego podejścia do niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami na poziomie lokalnym, bazującego na współpracy różnych, wzajemnie się uzupełniających podmiotów.

Na zakończenie rozważań o lokalnej polityce społecznej warto odwołać się do zaproponowanej w podrozdziale 1.5 definicji wykluczenia społecznego, rozumianego jako proces trójpolowej deprivacji w sferze zasobów (np. pieniądze, wykształcenie, kontakty – kapitał ludzki i społeczny), praw (np. prawa wyborcze, ale też prawo wyboru form wsparcia) oraz uczestnictwa (np. w aktywnościach lokalnych, korzystanie z istniejących instytucji kulturalnych, sportowych, itp.), w którym to procesie deprivacje doświadczane w jednym z trzech wymiarów mają swoje konsekwencje dla deprivacji w pozostałych wymiarach. Perspektywa ta pozwala z jednej strony uporządkować poszczególne działania władz lokalnych, a także wytłumaczyć trudności z przewyciężaniem wykluczenia społecznego OzN na skutek braku skoordynowanych działań na wszystkich trzech polach. Równie istotnym elementem dyskusji jest świadomość osób z niepełnosprawnościami i ich bliskich na temat posiadanych uprawnień i możliwości uczestnictwa oraz zakres wykorzystania przynależnych praw.

Wydaje się, że obie strony – instytucje publiczne i środowiska OzN – koncentrują się w największym stopniu na wąsko rozumianych zasobach, czyli wspieraniu gospodarstw osób z niepełnosprawnościami w zaspokojeniu potrzeb materialnych, gdzie podstawowymi instrumentami wsparcia są świadczenia pieniężne. Specyficzną formą zaspokojenia potrzeb (w przypadku, kiedy nie mogą być zaspokojone przy wykorzystaniu posiadanych przez gospodarstwo domowe zasobów) jest także przejście osoby z niepełnosprawnością do dziennej lub całodobowej placówki opiekuńczej. Podejście takie, choć z całą pewnością poprawia sytuację gospodarstw domowych z OzN, to jednak niesie ze sobą jedno dosyć wymierne ryzyko, tzn. utrwalenia sytuacji wykluczenia społecznego i uzależnienia od wsparcia instytucjonalnego oraz rodzinnego. W ograniczonym stopniu wspiera natomiast podmiotowość i niezależność osoby z niepełnosprawnością. Jednocześnie wszelkie rozwiązania z zakresu wspierania aktywności edukacyjnej i zawodowej osoby z niepełnosprawnością są dużo trudniejsze, bo nie uwzględniają deprivacji, jakiej doznaje ona w innych wymiarach. Tymczasem o sukcesie życiowym decydują również zasoby niematerialne, postawa wobec życia, kontakty społeczne i towarzyskie, które to osoba pełnosprawna zdobywa każdego dnia uczestnicząc w życiu społeczności lokalnej. Jednak samo wspieranie uczestnictwa bez próby kompensacji zwiększonych kosztów funkcjonowania, wynikających z niepełnosprawności, może również nie przynieść efektu. Sytuację taką można porównać

do działań na rzecz aktywizacji społeczno– zawodowej osoby długotrwale bezrobotnej, „oddalonej od rynku pracy”¹²¹.

Mówimy zatem o konieczności stworzenia kompleksowego systemu włączania społecznego, którego wielowymiarowość częściowo umyka świadomości decydentów oraz środowiska osób z niepełnosprawnościami. Z perspektywy przywoływanych wcześniej koncepcji „okien możliwości” oraz „biurokracji pierwszego kontaktu” tworzy to sytuację, w której jeden z wymiarów może zdominować kosztem pozostałych zarówno agendę medialną i polityczną, jak i biurokratyczną praktykę. Włączając w to perspektywę porażki sprzyjałoby to permanentnym niepowodzeniom i fracasomani w uznanej za priorytetową sferze zasobów, a udanego niepowodzenia na skutek delegowania odpowiedzialności organizacjom pozarządowym w obszarze uczestnictwa. Spodziewana porażka wynikałaby zatem, nie tyle z wady konstrukcji danego programu publicznego, ale ignorowania – celowego bądź nieświadomionego – złożoności sytuacji i potencjalnego oporu instytucji skoncentrowanych na procesie udzielania wsparcia, a nie jego efektach.

Warto przy tym zwrócić uwagę, że do czasu wprowadzenia całościowego systemu wsparcia na poziomie lokalnym, częściowym rozwiązaniem problemu byłoby wprowadzenie powszechnie dostępnych usług asystenckich. Takie rozwiązanie mogłoby stanowić swego rodzaju spoiwo wypełniające wszelkie luki i niedoskonałości systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, przykładowo związane z dostępem do usług medycznych, finansowych czy uczestnictwem w kulturze i życiu społeczności lokalnej. Z drugiej strony brak asystentury osobistej w oczywisty sposób pozbawia wielu osób z niepełnosprawnościami pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, a w skrajnym wypadku zamyka je w czterech ścianach własnego mieszkania, bez szans na włączenie społeczne. Jednocześnie wraz z rozpowszechnieniem się zasad projektowania uniwersalnego, większą dostępnością przestrzeni publicznej, czy rozwojem technologii asystujących, można się też spodziewać spadku zapotrzebowania na usługi asystenckie (Hoenig, Taylor, Sloan, 2003; Lenker, Harris, Taugher, Smith, 2013; Nicolson, Moir, Millsted, 2012).

¹²¹ Zob. profilowanie pomocy i III profil pomocy: <http://psz.praca.gov.pl/dla-bezrobotnych-i-poszukujacych-pracy/abc-bezrobotnego-i-poszukujacego-pracy/profilowanie-pomocy>, dostęp: 16.09.2017.

2.7. Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami w praktyce – studia przypadków¹²²

Kwestia zaangażowania obywateli i działających na ich rzecz organizacji pozarządowych w kreowanie agendy, a także późniejsze wdrażanie polityki publicznej, są relatywnie dobrze opisane w literaturze przedmiotu (Vanhalá, 2014; Zybála, 2012). Zarazem dyskusja o roli aktorów społecznych dotyczy również nowego spojrzenia na rządzenie (*governance*) jako proces wielosektorowy czy wielowymiarowy (*multi-level governance*) i w coraz większym stopniu zdecentralizowany (Cairney, 2012; Grewiński, 2009; Howlett, 2011). O ile jednak ogólne mechanizmy samego zaangażowania w ów proces strony społecznej i przyczyny stojące za wzrastającą rolą obywateli, a przynajmniej postulatami na rzecz wzrostu znaczenia społeczeństwa, są dosyć dobrze znane, o tyle poza pojedynczymi przypadkami opis ten nie odnosi się do sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce (Abramowska, 2014; Bakalarczyk, 2015).

W poniższym podrozdziale staram się uzupełnić tę lukę i pokazać na wybranych przykładach jak takie zaangażowanie może wyglądać w praktyce, przy czym interesują mnie zarówno powody zaangażowania się umownie rozumianej strony społecznej, reakcje instytucji publicznych, jak i efekty współpracy czy też – przyjmując nieco inne rozróżnienie zaproponowane w jednym z opracowań¹²³ – rola obywateli w systemie tworzenia polityki, jej doskonalenia i monitorowania oraz realizacji. Podejście to można porównać do budowy teorii ze studiów przypadków (Eisenhardt, Graebner, 2007). Ich dobór ma charakter celowy, uwzględniający zróżnicowane cele, efekty, a także sposób i poziom zaangażowania środowisk osób z niepełnosprawnościami. Tym co łączy wszystkie przypadki jest natomiast moje uczestnictwo w opisywanych wydarzeniach. Każde z nich jest też przykładem próby wykorzystania, bądź też wykreowania „okna możliwości”, a działania środowisk osób z niepełnosprawnościami można rozpatrywać w kontekście porażki istniejących rozwiązań.

¹²² Pierwotna wersja tego podrozdziału została opublikowana w jednym z numerów czasopisma „Studia z Polityki Publicznej” (Kubicki, 2016).

¹²³ R. Szarfenberg, *Potrzeba udziału obywateli w tworzeniu, realizacji i doskonaleniu polityki społecznej*, Konferencja EAPN „Partycypacja obywatelska w tworzeniu usług społecznych”, Warszawa, 15.01.2016.

Dodatkowe wagi subwencyjne z tytułu niepełnosprawności

Pierwszy przypadek partycypacji, jaki chcę opisać, dotyczy walki z barierami, które ograniczają realizację idei edukacji włączającej (zob. też Al-Khamisy, 2013; Kubicki, 2013). Jedną z ważniejszych barier stanowią wynikające ze specjalnych potrzeb uczniów z niepełnosprawnościami podwyższone koszty edukacyjne, na które szkoły ogólnodostępne często nie otrzymywały dodatkowych środków. Kwestię tę na poziomie teoretycznym omawiam we wcześniejszej części pracy (zob. podrozdział 2.5).

Problem ten był dostrzegany dość wcześnie przez praktyków, ale został opisany po raz pierwszy w 2009 r. w ramach wspomnianego już w tekście projektu „Wszystko jasne. Dostępność i jakość edukacji dla uczniów z niepełnosprawnościami” (Dudzińska, 2009). Realizowało go Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „Nie-Grzeczne Dzieci”, a finansowała Fundacja im. Stefana Batorego w ramach programu „Działania strażnicze” oraz w ramach kolejnych grantów aż do czerwca 2016 r. (Dudzińska, 2009). Powodem zajęcia się sprawą były osobiste doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnościami z Warszawy, natomiast istotą problemu – system finansowania dodatkowych potrzeb edukacyjnych wynikających z niepełnosprawności (zob. podrozdz. 2.5). Poniżej przedstawiam w punktach poszczególne elementy procesu formułowania problemu, który stał się przedmiotem projektu:

- 2008 rok – identyfikacja problemów w szkole ogólnodostępnej z zapewnieniem uczniom odpowiedniego wsparcia, współpraca z innymi rodzicami, niedane próby rozwiązania sytuacji na własną rękę;
- 2009 rok – rozpoczęcie projektu, badania ilościowe na terenie Warszawy, które pokazały, że problem nie jest jednostkowy; próba przekonania władz miasta i Ministerstwa Edukacji Narodowej (MEN) do zmiany polityki; publikacja raportu, który jednak nie zmienił sytuacji;
- 2010 rok – stagnacja, zawieszenie finansowania projektu, kontynuacja działalności na mniejszą skalę, brak widocznych efektów;
- 2011 rok – kolejny projekt, nowi współpracownicy, w tym i ja; stworzenie funkcji rzecznika uczniów niepełnosprawnych; realizacja badań jakościowych dotyczących sytuacji uczniów i rodziców; rozszerzenie działania na Polskę, uczestnictwo w komisjach sejmowych; złożenie – przy pomocy posłów Prawa i Sprawiedliwości – projektu ustawy o zmianie ustawy o systemie oświaty dotyczącego zmiany mechanizmu podziału środków przekazywanych na prowadzenie samorządowych jednostek budżetowych prowadzących działalność

oświatową¹²⁴; projekt nie został ostatecznie rozpatrzony w związku z końcem kadencji Sejmu;

- 2012 rok – częściowe wycofanie się dotychczasowej liderki; kontynuacja działalności przez nowych współpracowników, zintensyfikowanie kontaktów z mediami, stworzenie informatora dla rodziców, nawiązanie stałej współpracy z Departamentem Zwiększania Szans Edukacyjnych MEN oraz Biurem Rzecznika Praw Obywatelskich;
- 2013 rok – kolejna zmiana osób prowadzących projekt po wycofaniu się przeze mnie z funkcji rzecznika i pozostaniu w projekcie jedynie w roli eksperta; kontynuacja dotychczasowych działań, aktualizacja informatora dla rodziców, aktywniejszy udział w konsultacjach społecznych poszczególnych aktów prawnych dotyczących edukacji, udział w Forum Rodziców przy MEN;
- 2014 rok – jedna z matek prowadzących dotychczas projekt „Wszystko jasne” zaczyna współprowadzić w ramach Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego komplementarny projekt informacyjny dla rodziców¹²⁵ finansowany ze środków Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej w ramach programu operacyjnego „Kapitał ludzki”; kontynuowanie działań zmierzających do zmiany subwencji w dotację, a także monitoringu jakości i dostępności edukacji dla uczniów z niepełnosprawnościami; w ramach nowego projektu zostaje dodatkowo podjęta kwestia godzenia przez rodziców ról zawodowych i opiekuńczych; powstaje – w ramach drugiego projektu – kolejny informator dla rodziców obejmujący poza kwestiami edukacyjnymi zagadnienia związane z pomocą społeczną, służbą zdrowia i rynkiem pracy; w wyniku działalności lobbiningowej powstaje art. 32 Ustawy z dnia 5 grudnia 2014 r. o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją ustawy budżetowej (Dz.U. z 2014 r., poz. 1877), nakazuje on samorządom rozliczenie się ze środków z subwencji naliczanych na uczniów z niepełnosprawnościami; rozliczenie to jest jednak dokonywane na poziomie wszystkich szkół prowadzonych przez dany organ, czyli nie ma konieczności przekazania ich do konkretnej szkoły¹²⁶;

¹²⁴ Poselski projekt ustawy o zmianie ustawy o systemie oświaty, <http://orka.sejm.gov.pl/proc6.nsf/opisy/4474.html>, dostęp: 22.10.2015.

¹²⁵ O projekcie, <http://www.pomocdlarodzicow.pl/o-projekcie>, dostęp: 22.10.2015.

¹²⁶ Zob. Ustawa o budżecie na 2015 rok i subwencja oświatowa, <http://wszystkojasne.waw.pl/ustawa-okolobudzetowa-na-2015-r-subwencja-oswiatowa>, dostęp: 22.10.2015; Art. 32 Ustawy o budżecie, http://www.forum.jst.vulcan.edu.pl/zoswiatap_files/user/ART%2032%20USTAWY.pdf, dostęp: 22.10.2015.

- 2015 rok – kontynuacja działań w obu projektach, dalsze prace na rzecz zamiany subwencji w dotację, zwieńczone przedłużeniem rozwiązania zastosowanego w 2015 r. w ramach art. 13 Ustawy z dnia 16 grudnia 2015 r. o szczególnych rozwiązaniach służących realizacji ustawy budżetowej na rok 2016 (Dz.U. z 2015 r., poz. 2199)¹²⁷ oraz finalnie w 2016 r. wprowadzenie rozwiązań do ustawy o systemie oświaty¹²⁸;
- 2016 rok – ograniczenie projektu w związku z zakończeniem finansowania, pozostała tylko regularnie aktualizowana strona internetowa, pod koniec roku zaprzestano działalności rzeczniczej;
- 2017 rok – próba reaktywacji projektu poprzez złożenie wniosku o kolejną pulę dofinansowania do Fundacji Batorego (w trakcie rozstrzygnięcia); celem wznowienie działalności interwencyjnej i przywrócenie dyżurów społecznego rzecznika uczniów z niepełnosprawnościami.

W ramach projektu osiągnięto dalsze sukcesy. W czasie jego trwania kilka tysięcy rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, jak również nauczycieli i przedstawicieli władz samorządowych, zapoznało się z informacjami na temat rozwiązań prawnych oraz praktyki edukacyjnej. Kolejnym sukcesem było nagłośnienie w mediach problematyki przekazywania środków na edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i przy okazji zasad finansowania oświaty. Ponadto doszło do konsultacji kilkunastu aktów prawnych dotyczących kształcenia specjalnego, w tym przede wszystkim rozporządzeń doprecyzowujących politykę oświatową. Patrząc na chronologię wydarzeń warto zauważyć, że rozpoczęcie całego procesu wynikało nie tyle z pojawienia się problemu związanego z edukacją, ile z braku reakcji ze strony instytucji publicznych na jego zgłoszenie. A zatem to bierność instytucji uprawnionych do działania wymusiła aktywność społeczną.

Kolejnym punktem zwrotnym w funkcjonowaniu projektu były rekrutacja nowych współpracowników i rozszerzenie działalności na cały kraj, tzn. prowadzenie monitoringu i poradnictwa na teren całej Polski oraz podjęcie stałej współpracy z mediami i instytucjami zewnętrznymi, a także z podmiotem posiadającym moc sprawczą, czyli Ministerstwem Edukacji Narodowej. Impulsem do rozpoczęcia działalności ogólnokrajowej, czego skutkiem było ograniczenie uczestnictwa w posiedzeniach poszczególnych komisji Rady Warszawy na rzecz sejmowych

¹²⁷ Zob. List do Ministra Finansów w sprawie art. 13 Ustawy ołobudżetowej na 2016, <http://cbnn.pl/list-do-ministra-finansow-w-sprawie-art-13-ustawy-okolobudżetowej-na-2016>, dostęp: 5.01.2016.

¹²⁸ Art. 5a ust. 3a USO (Dz.U. z 2016 r., poz. 1010), a następnie w nowej Ustawie Prawo Oświatowe w art. 11 ust. 6. (Dz.U. z 2017 r., poz. 59).

Komisji Edukacji, Nauki i Młodzieży oraz Komisji Polityki Społecznej i Rodziny, była konstatacja, że nie ma rozwiązania problemu na poziomie lokalnym, ma on bowiem podłoże systemowe i wynika z unormowań legislacyjnych na poziomie ustawowym. Natomiast współpraca z mediami pozwalała przede wszystkim nagłośnić problem, a tym samym wpłynąć na agendę.

Główne ryzyko, obecne przez cały okres trwania projektu, wiązało się przede wszystkim z jego akcyjnością i coroczną niepewnością dotyczącą tego, czy znajdą się środki na jego finansowanie. Ryzyko to zrealizowało się w 2017 r., kiedy to przez pierwszą połowę roku projekt funkcjonował na zasadach wolontaryjnych, a porady rzecznika zostały na pewien czas zawieszono i wznowiono je we wrześniu po otrzymaniu kolejnego grantu z Fundacji Batorego. Jednocześnie, choć nie udało się zrealizować w pełni początkowego postulatu, mówiącego o zamianie subwencji w dotację, w latach 2015 i 2016 można mówić o ograniczonym sukcesie całej akcji. Z jednej strony, powstała bowiem ustawa o budżecie dotycząca konieczności rozliczania się ze środków naliczanych na niepełnosprawność i finalnie wpisano to rozwiązanie do ustawy o systemie oświaty, a z drugiej – powszechnie uznano sposób finansowania uczniów z niepełnosprawnościami za problem wymagający rozwiązań systemowych¹²⁹. W ramach wewnętrznych dyskusji zespołu projektowego jako kluczowe elementy przyczyniające się do tego sukcesu wskazano:

- 1) jasne zdefiniowanie problemu oraz zebranie danych ilościowych i jakościowych pozwalających na jego uwiarygodnienie;
- 2) długotrwałość działań i ich kontynuowanie w kolejnych latach mimo braku większych sukcesów;
- 3) nawiązanie współpracy z mediami, pozwalające na nagłośnienie problemu, a tym samym zwiększenie jego wagi;
- 4) współpracę z Rzecznikiem Praw Obywatelskich oraz innymi organizacjami pozarządowymi, ale też wspieranie rodziców, czyli szukanie sojuszników i zwolenników, by uniknąć pozostania z problemem;
- 5) współpracę z parlamentarzystami oraz rządem, czyli kreatorami polityki publicznej.

Na marginesie warto też dodać, że jednym z istotnych elementów ułatwiających przetrwanie projektu było jego finansowanie przez Fundację im. Stefana Batorego

¹²⁹ Zob. np. informacja MRPiPS z 3 grudnia 2015 r. w tej sprawie: *Środki na edukację dzieci niepełnosprawnych*, <https://www.mpips.gov.pl/aktualnosci-wszystkie/art,5528,7525,środki-na-edukacje-dzieci-niepełnosprawnych.html>, dostęp: 26.02.2016.

ze środków amerykańskich. Pozwalało to na większą elastyczność w dysponowaniu budżetem i dostosowanie wydatków do nowych potrzeb, niż ma to miejsce w typowych projektach unijnych. Takim przykładem przesunięcia wydatków było np. wydanie poradnika dla rodziców, który początkowo nie był planowany, lecz powstał w odpowiedzi na zapotrzebowanie rodziców i ze względu na powtarzalność problemów zgłaszanych przez osoby z całej Polski.

Opiekunowie osób z niepełnosprawnościami i tzw. okrągły stół do spraw osób niepełnosprawnych

Poniżej opisuję najnowszy przypadek „otwarcia systemu” (Dudzińska, 2015), który pozwolił części obywateli uzyskać realny wpływ na proces kreowania polityki publicznej wobec niepełnosprawności. Chodzi tu o protest opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami. Jego najbardziej medialnym momentem był strajk okupacyjny. Doszło do niego, ponieważ część rodziców protestujących przeciwko obowiązującym rozwiązaniom prawnym, postanowiła zostać w budynku Sejmu RP po konferencji prasowej zorganizowanej 19 marca 2014 r. Trwałym efektem tego protestu było zwiększenie wysokości świadczeń pielęgnacyjnych dla opiekunów dzieci i osób, których niepełnosprawność wystąpiła przed 18. lub 25. rokiem życia (w przypadku osób kontynuujących naukę), co zagwarantowała Ustawa z dnia 24 kwietnia 2014 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2014 r., poz. 559).

Warto dłużej zatrzymać się zarówno nad tym, co doprowadziło do samej okupacji, jak i nad dalszymi konsekwencjami owego protestu. Należy bowiem pamiętać, że sama okupacja była kulminacją znacznie dłuższego i niezbyt owocnego dialogu z rządem, nie tylko opiekunów dzieci, ale także dorosłych osób z niepełnosprawnościami (Bakalarczyk, 2015). Pokłosiem protestu był też tzw. okrągły stół, którego prace dotyczyły tego, jak wspierać osoby niepełnosprawne. Jego pierwsze posiedzenie odbyło się 30 kwietnia 2014 r.¹³⁰, następnie spotkania te były kontynuowane przez kilka miesięcy w trakcie prac tzw. podstolików, ale zakończyła je strona rządowa bez podjęcia wiążących decyzji.

Co sprawiło, że wcześniejsze spotkania ze stroną rządową nie przyniosły rezultatów, a część opiekunów osób dorosłych do chwili pisania tego tekstu (kwiecień

¹³⁰ Zob. transmisja z pierwszego posiedzenia: *Jak wspierać osoby niepełnosprawne? – wideo i stenogram z okrągłego stołu*, <http://www.mpips.gov.pl/aktualnosci-wszystkie/swiadczenia-rodzinne/art,6709,jak-wspierac-osoby-niepelnosprawne-wideo-i-stenogram-z-okraglego-stolu.html>, dostęp: 21.10.2015.

2017 r.) nie doczekała się równie korzystnych co opiekunowie dzieci rozwiązań¹³¹? Równocześnie, co często umyka w dyskusji, strona społeczna nie doczekała się realizacji żadnego z pozostałych swoich postulatów¹³². Dlaczego wcześniej na stronach Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, a obecnie już Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, nie można było znaleźć żadnych informacji o toczących się przez prawie rok spotkaniach w ramach tzw. podstolików? Wreszcie – jakie można wskazać kluczowe momenty negocjacji strony społecznej ze stroną rządową?

Spójrzmy na chronologię zmian w systemie wsparcia materialnego opiekunów osób niepełnosprawnych zaprezentowaną przez R. Bakalarczyka (2015, s. 71–73). Otóż można podzielić ją – zgodnie z perspektywą przyjętą przez autora, odwołując się do opiekunów osób dorosłych i starszych – na sześć etapów:

- I. 2003–2008 – opiekunowie osób starszych znajdują się poza systemem świadczeń pieniężnych;
- II. 2008–2009 – ubożsi opiekunowie osób starszych nabywają prawo do świadczeń;
- III. 2010–2012 – wszyscy całkowicie rezygnujący z pracy opiekunowie osób starszych nabywają prawo do świadczenia;
- IV. 2013 rok – podział opiekunów i pojawienie się grupy tzw. wykluczonych opiekunów;
- V. 2014 rok – przygotowanie i przyjęcie ustawy o wypłacie zasiłku dla opiekuna;
- VI. od 2015 roku – dążenie do świadczenia pielęgnacyjnego dla opiekunów bez względu na wiek podopiecznego.

Przedstawienie obecnej sytuacji prawnej znajduje się w poniższej tabeli.

¹³¹ Zob. wycofany w I kwartale 2015 r. projekt nowelizacji: *Projekt ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych*, <http://bip.kprm.gov.pl/kpr/wykaz/r1017>, Projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-swiadczeniach-rodzinnych.html, dostęp: 21.10.2015.

¹³² Zob. *Notatka ze spotkania w dniu 16.02.2016 r. z przedstawicielami Ministerstwa Rodziny Pracy i Polityki Społecznej*, <https://www.facebook.com/notes/ron-rodzice-os%C3%B3b-niepe%C5%82nosprawnych/notatka-ze-spotkania-w-dniu-16022016-z-przedstawicielami-ministerstwa-rodziny-pr/956567307759749>, dostęp: 19.02.2016.

Tabela 10. Świadczenia opiekuńcze według stanu prawnego (wrzesień 2017 r.) i w projekcie MPiPS¹³³

	Świadczenie pielęgnacyjne	Specjalny zasiłek opiekuńczy	Zasiłek dla opiekuna	Świadczenie pielęgnacyjne (projekt z marca 2015 r.)
wysokość wsparcia	1300zł (2017 r. – 1406zł)	520zł	520zł	800zł (dla opiekunów osób dorosłych) i 1200zł (dla opiekunów dzieci)
kryterium dochodowe	brak	664zł netto (2017 r. – 764zł)	brak	1000zł netto na osobę
kryterium wieku podopiecznego	niepełnosprawność przed 18. lub 25. rokiem życia w przypadku kontynuacji nauki	niepełnosprawność powstała w okresie dorosłości		bez względu na wiek powstania niepełnosprawności
kryteria po stronie opiekuna	całkowita rezygnacja z pracy; niepobieranie świadczeń emerytalno – rentowych; obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego			jak poprzednio z ograniczeniami w obrębie obowiązku alimentacyjnego; pewne uprawnienia dla osób otrzymujących świadczenia emerytalno –rentowe

Źródło: (Bakalarczyk i in., 2015, s. 16) oraz własna aktualizacja na rok 2017.

Wydaje się, że katalizatorem protestów było tutaj cofnięcie części przywilejów – przede wszystkim ze względu na rosnące wydatki budżetowe na świadczenia – Ustawą z dnia 7 grudnia 2012 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. z 2012 r., poz. 1548). Należy przy okazji wspomnieć, że wcześniejsze zwiększenie liczby uprawnionych jest w pewnym stopniu efektem wyroków Trybunału Konstytucyjnego (TK) z 2008 roku.¹³⁴ Cofnięcie uprawnień wywołało zarówno protesty społeczne, jak i zainteresowanie medialne tematem opieki nad osobami z ograniczoną samodzielnością. Doszło też do spotkań ze stroną rządową, jednak nie przyniosły one większego efektu. Jednocześnie Rzecznik Praw Obywatelskich skierował do TK wnioski o zbadanie zgodności nowelizacji ustawy z 7 grudnia 2012 r. z Konstytucją. W efekcie

¹³³ Do września 2017 r. stan prawny nie uległ istotnej zmianie, jednak nieznacznie zmieniły się niektóre kwoty. Część opiekunów zdecydowała się również wystąpić do sądu z pozwem zbiorowym mającym na celu wymuszenie wyrównania kwot przypadających poszczególnym opiekunom: <http://www.niepelnospawni.pl/ledge/x/578610>, dostęp: 16.09.2017.

¹³⁴ Zob. informacja na stronach MRPiPS: *Informacja dotycząca wyroków Trybunału Konstytucyjnego*, <http://www.mpips.gov.pl/aktualnosci-wszystkie/swiadczenia-rodzinne/art,4578>, informacja-dotyczaca-wyrokow-trybunalu-konstytucyjnego.html, dostęp: 19.01.2016.

5 grudnia 2013 r. TK orzekł, że art. 11 ust. 1 i 3 Ustawy z dnia 7 grudnia 2012 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. z 2012 r., poz. 1548) jest niezgodny z art. 2 Konstytucji¹³⁵. Zdynamicizowało to protesty strony społecznej oraz dało przekonanie, że ustawa musi zostać zmieniona ze względu na niezgodność z ustawą zasadniczą. Jednak kolejne spotkania nie przyniosły żadnych decyzji, a przełomem okazała się dopiero decyzja rodziców uczestniczących w konferencji prasowej zorganizowanej w dniu 19 marca 2014 r. przy wsparciu klubu poselskiego Solidarna Polska o pozostaniu na terenie Sejmu RP i rozpoczęciu strajku okupacyjnego.

Okupacja Sejmu wywołała ogromne zainteresowanie mediów, a także przyspieszyła prace rządu nad nowelizacją ustawy o świadczeniach rodzinnych. Co ciekawe, zorganizowany z kilkudniowym opóźnieniem (tym razem na skwerze przed budynkiem sejmowym) podobny strajk okupacyjny opiekunów osób dorosłych z tożsamymi – jeśli chodzi o kwestię zwiększenia wysokości i sposobu przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego – postulatami, spotkał się ze znacznie mniejszym zainteresowaniem medialnym i rządowym. Finalnie zresztą wszystkie żądania protestujących przed Sejmem RP nie zostały spełnione do tej pory, a jedynym trwałym efektem obu protestów jest obiecana publicznie przed kamerami podwyżka świadczenia pielęgnacyjnego dla opiekunów dzieci. Takie prawne zróżnicowanie sytuacji opiekunów przypieczętowało rozbitcie jedności całego środowiska, a tym samym możliwość wywierania znaczącego nacisku na stronę rządową¹³⁶.

Obiecana i procedowana w bardzo szybkim tempie – prace legislacyjne zostały zakończone już po miesiącu od protestu – podwyżka świadczenia pozwoliła na zakończenie okupacji Sejmu, a pozostałe obietnice miały zostać przedyskutowane i opracowane podczas prac tzw. okrągłego stołu ds. niepełnosprawności, którego pierwsze uroczyste posiedzenie odbyło się 30 kwietnia 2014 r. Było to zarazem ostatnie spotkanie na ten temat, cieszące się zainteresowaniem mediów i traktowane priorytetowo przez rząd. Wszystkie późniejsze spotkania w poszczególnych grupach tematycznych nie doczekały się spójnego podsumowania i nie były nagłaśniane przez stronę rządową. Ostatnie spotkanie podkomisji odbyło się

¹³⁵ Zob. wyrok TK wraz z uzasadnieniem: *Świadczenie pielęgnacyjne*, <http://trybunal.gov.pl/rozprawy-i-ogloszenia-orzeczen/wyroki/art/5696-swadczenie-pielegnacyjne>, dostęp: 19.01.2016.

¹³⁶ Zob. też strona liderów protestu sejmowego: *Rodzice niepełnosprawnych dzieci w Sejmie. Walka trwa*, <https://www.facebook.com/Rodzice-niepe%C5%82nosprawnych-dzieci-w-Sejmie-Walka-trwa-537913416328187>, dostęp: 10.01.2016, a także strony dwóch frakcji opiekunów osób dorosłych, które protestowały przed budynkiem: *Wykluczeni Opiekunowie Dorosłych Osób Niepełnosprawnych*, <https://www.facebook.com/WODON>, dostęp: 10.01.2016; *Opiekun Osoby Niepełnosprawnej*, <https://www.facebook.com/OpiekunOsobyNiepelnosprawnej>, dostęp: 10.01.2016.

przed wakacjami w 2015 r., a prace zostały formalnie zakończone wraz ze zmianą rządu w październiku 2015 r.

Co ciekawe, tym razem w przeciwieństwie do poprzednich przypadków, sytuacji nie zmienił kolejny wyrok TK z dnia 21 października 2014 r. mówiący o tym, że zróżnicowanie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego osób sprawujących opiekę nad osobą niepełnosprawną po ukończeniu przez nią wieku, określonego w tym przepisie ze względu na moment powstania niepełnosprawności, jest niezgodne z Konstytucją¹³⁷, bowiem projekt nowelizacji z marca 2015 r., oficjalnie ze względu na dużą liczbę krytycznych uwag zgłaszanych w konsultacjach, został zawieszony, a nowych rozwiązań nie wypracowano. Również nowy rząd, powołany jesienią 2015 r., dotychczas (październik 2017) nie ogłosił żadnych konkretnych rozwiązań, a jedynie zapewnił, że prace nad realizacją wyroku trwają.

Próbując podsumować całą sytuację można zauważyć, że dopóki media interesowały się problemem, a środowisko – przynajmniej z perspektywy odbioru społecznego – nie było podzielone i w jasny sposób komunikowało swoje potrzeby, dopóty odnosiło sukcesy. Rozciągnięcie całego procesu w czasie i zwiększenie liczby tematów ograniczyło możliwości śledzenia dyskusji – do czego przysłużył się także brak informacji o przebiegu całego procesu ze strony rządowej – oraz znacznie zwiększyło liczbę różnych interesariuszy, a tym samym ograniczyło możliwość wypracowania wspólnego stanowiska.

Społeczny raport alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami¹³⁸

Szerokie forum organizacji pozarządowych, związanych ze środowiskiem osób niepełnosprawnych i współpracujących z nimi ekspertów, wyszło z pomysłem przygotowania alternatywnego raportu wobec dokumentów opracowanych przez rząd i Rzecznika Praw Obywatelskich dotyczących wdrażania KPON. Wersja rządowa miała się skupić przede wszystkim na opisie prawa, bez pokazywania problemów i określania, na ile prawo jest zgodne z praktyką. Natomiast opracowanie RPO omawiało wybrane artykuły, o których dało się coś powiedzieć na podstawie danych zastanych. Stąd organizacje pozarządowe zgłosiły ideę, by uzupełnić ten obraz o problemy występujące w praktyce, a także wyzwania wraz z omówieniem

¹³⁷ Zob. *Prawo do świadczenia pielęgnacyjnego*, <http://trybunal.gov.pl/rozprawy/komunikaty-prasowe/komunikaty-po/art/7169-prawo-do-swiadczenia-pielegnacyjnego>, dostęp: 19.01.2016.

¹³⁸ Wszystkie informacje o projekcie i przygotowaniach raportu zob. *Raport z realizacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, <http://konwencja.org>, dostęp: 19.01.2016.

wszystkich przepisów prawnych. Chodziło o to, aby odpowiedzieć na pytanie w jaki sposób artykuły KPON są wdrażane w Polsce, a w szczególności wskazać, w jakich obszarach nie są stosowane.

Inicjatorami były osoby skupione w grupie ekspertów ds. osób z niepełnosprawnością przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, które już wcześniej zajmowały się tematyką konwencyjną¹³⁹. Jednocześnie od początku postawiono sobie za cel, by w przygotowanie raportu włączyło się jak najwięcej osób w roli autorów poszczególnych artykułów, uczestników konsultacji, jak też poprzez wyrażenie opinii o treści i rekomendacji zawarty w ostatecznej wersji raportu.

W rezultacie raport alternatywny z wdrażania w Polsce KPON został opracowany w okresie od września 2014 do czerwca 2015 r. Odbyło się wówczas 12 spotkań rady projektu, 10 paneli eksperckich, pięć spotkań konsultacyjnych (Łódź, Warszawa, Gdynia, Wrocław, Kraków) oraz konferencja podsumowująca w Warszawie. Poszczególne artykuły zostały napisane przez 20 autorów, a skonsultowane i uzupełnione przez niemal 250 osób, natomiast cały raport poparło kilkadziesiąt organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Warto też podkreślić fakt, że całość projektu była prowadzona zgodnie z zasadami dostępności¹⁴⁰, a sam raport został uzupełniony o wersję łatwą do czytania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak również o wersję w polskim języku migowym dla osób głuchych¹⁴¹. Kontynuacją prowadzonych działań były próby zainteresowania nowych władz RP zgłoszonymi w raporcie postulatami¹⁴², a także kontynuacja środowiskowej dyskusji o wdrażaniu Konwencji na II Kongresie Osób z Niepełnosprawnościami¹⁴³.

Raport ten, podobnie jak raport rządowy a także opracowanie RPO, nie przebił się do głównego nurtu debaty publicznej oraz mediów, zresztą jak sama KPON, która jest przede wszystkim znana specjalistom zajmującym się tą tematyką. Nie

¹³⁹ Zob. *O projekcie*, <http://konwencja.org/o-projekcie>, dostęp: 19.01.2016; Projekt „Raport z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami”, realizowany ze środków programu „Obywatele dla demokracji”, którego operatorem były Fundacja im. Stefana Batorego i Polska Fundacja Dzieci i Młodzieży.

¹⁴⁰ Zaczynając od spełniającej standard WCAG 2.0 na poziomie AA strony internetowej, poprzez organizację spotkań w lokalach bez barier architektonicznych, a kończąc na zapewnieniu pętli indukcyjnej dla osób niedosłyszących i na przygotowywaniu materiałów do konsultacji w polskim języku migowym.

¹⁴¹ Zob. *Cała treść raportu*, <http://konwencja.org/cala-tresc-raportu>, dostęp: 19.01.2016.

¹⁴² Zob. *List do prezydenta RP*, <http://konwencja.org/uncategorized/list-do-prezidenta-rp>, dostęp: 19.01.2016.

¹⁴³ Zob. *Materiały pokongresowe*, <http://konwencja.org/materiały-pokongresowe>, dostęp: 19.10.2016.

ma też żadnych podstaw do twierdzenia, że zgłoszone postulaty stały się priorytetami dla rządu i są powszechnie wykorzystywane w dyskursie. Siłą projektu jest raczej mobilizacja i integracja środowiska pozarządowego, a także możliwość wymiany poglądów.

Być może jedna z przyczyn ograniczonego wpływu raportu tkwiła w poruszanej problematyce, czyli próbie całościowego spojrzenia na problem niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami. We wcześniej omawianym przypadku, dotyczącym dodatkowych wag subwencyjnych, zagadnienie było znacznie łatwiejsze do przedstawienia i późniejszego nagłośnienia w mediach, co ułatwiało włączenie problematyki do głównego nurtu. Można natomiast dostrzec pewne podobieństwo do protestu opiekunów osób z niepełnosprawnościami, który w mediach został ograniczony do jednego problemu wiodącego – podniesienia wysokości świadczenia pielęgnacyjnego, co moim zdaniem, pozwoliło na osiągnięcie sukcesu. Za to będący już kontynuacją protestu tzw. okrągły stół, starając się objąć całość problematyki, błyskawicznie stracił na medialnym znaczeniu i został zakończony bez żadnych konkluzji. Wskazuje to na dosyć istotną barierę dotyczącą bardziej systemowych zmian polityki wobec niepełnosprawności związaną z niemożnością, trudnością uproszczenia przekazu, tak by był zrozumiały dla wszystkich aktorów i co chyba równie ważne – dla postronnych obserwatorów całego procesu.

Wnioski

Wszystkie powyższe przypadki, niezależnie od skali proponowanych zmian, rozmachu działań i osiągniętego rezultatu, łączy podobna ścieżka postępowania. Punktem startu jest chęć dokonania zmiany w polityce publicznej, najczęściej w wyniku osobistej motywacji osób z niepełnosprawnościami bądź ich opiekunów. Kolejnym elementem działania jest zasygnalizowanie problemu przedstawicielom władzy, którzy najczęściej bagatelizują bądź ignorują jego istnienie. Stąd potrzeba zebrania dowodów – jak w przypadku zamiany subwencji w dotację – oraz sojuszników, by uwiarygodnić oraz wzmocnić swój głos. Nieodzownym elementem nagłośnienia danej kwestii jest udział mediów, które mogą wymusić zainteresowanie polityków oraz przydatne argumenty merytoryczne oparte na dowodach. Inaczej mówiąc, dochodzi do wpłynięcia na agendę, czyli odbywa się proces definiowania problemów publicznych.

Media jednak, choć potrafią zareagować błyskawicznie i w bardzo szybkim tempie nagłośnić daną kwestię, równie szybko – czego przykładem są świadczenia pielęgnacyjne – mogą stracić zainteresowanie tematem. Można zatem bez

większego ryzyka postawić tezę, że choć na etapie formowania agendy media są istotniejsze, to po nagłośnieniu problemu bardziej kluczowe stają się argumenty merytoryczne, wykorzystywane w procesie deliberacji, w tym gotowe propozycje rozwiązań legislacyjnych. Ważne jest także stałe podtrzymywanie zainteresowania mediów wybranym problemem, w czym przydatne są dobre kontakty z dziennikarzami i bieżące informacje o problemie, czyli w przypadku zamiany subwencji w dotację – monitoring edukacji włączającej i kolejne przykłady nieprawidłowości. Przyjęte rozwiązania bądź decyzja o ich braku, co także jest wyborem politycznym, to wypadkowa nacisków poszczególnych grup interesu oraz zainteresowania mediów.

Warto także zwrócić uwagę na specyficzny przypadek protestu opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami, gdy głównym powodem szybkiego wprowadzenia nowelizacji ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych była chęć zdjęcia tematu z agendy i przy okazji skoncentrowanie się jedynie na głównym wątku, jakim była podwyżka świadczeń pielęgnacyjnych, przy wygaszeniu pozostałych tematów w ramach prac okrągłego stołu ds. niepełnosprawności. W odniesieniu do prób zamiany subwencji w dotację, choć nie osiągnięto ostatecznie pełnego sukcesu, niejako przy okazji wpłynęło na szereg innych rozwiązań związanych z edukacją włączającą i dyskurs związany z edukacją uczniów z niepełnosprawnościami w szkołach ogólnodostępnych. W przypadku raportu społecznego z wdrażania KPON, pełni on przede wszystkim rolę syntetycznego źródła wiedzy o problemach osób z niepełnosprawnościami i ma charakter drugorzędny, ale jego powstanie pomogło w integracji środowiska organizacji działających na rzecz OzN oraz współfinansowaniu – przynajmniej do pewnego stopnia – stanowisk, co przy tak dużej różnorodności celów i problemów specyficznych dla poszczególnych niepełnosprawności, nie jest sprawą oczywistą. Równocześnie na bazie tej inicjatywy powstał zespół ekspercki, który współpracuje obecnie przy innych projektach.

Podsumowując, należy stwierdzić, że działania obywateli, choć niekoniecznie przynoszą pożądany skutek, wywierają pewien wpływ na politykę publiczną wobec osób z niepełnosprawnościami, przy całej świadomości, że obywatele nie są tutaj – i pewnie długo nie będą – kluczowymi aktorami. Trzeba też pamiętać, że niezależnie od efektów politycznych być może największą zaletą tego typu akcji jest integracja środowiska i wzmacnianie roli aktorów społecznych, a tym samym budowanie potencjału na przyszłość. Nie da się bowiem bez odpowiedniego „zaplecza” zmieniać społecznej rzeczywistości, bo wymaga to zazwyczaj długiej, oddolnej i codziennej pracy pomiędzy zrywami medialnymi, gdzie solidarność z potrzebami osób z niepełnosprawnościami budowana jest na bardzo ogólnym

poziomie i szybko znika. Nie odnosi się to zresztą tylko do problematyki niepełnosprawności, ale do wszystkich ruchów oddolnych, które często nikną w cieniu dużych jednorazowych akcji bądź nagłośnionych przez media wydarzeń¹⁴⁴. Akcje takie mają niestety to do siebie, że choć widoczne, rzadko rozwiązują kluczowe problemy, jak też – na co zwracają uwagę aktywiści społeczni¹⁴⁵ – mogą niejako przy okazji zafałszować obraz rzeczywistości i sprawić złudne wrażenie istnienia zgody na ich rzeczywiste rozwiązanie.

Spojrzenie na politykę publiczną wobec osób z niepełnosprawnościami nie jest rzeczą prostą, choćby ze względu na trudności w definiowaniu samej niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami. Widać jednak wyraźnie, że w ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat zmienia się sposób myślenia o osobach z niepełnosprawnościami, ich miejscu w społeczeństwie i obowiązkach spoczywających po stronie państwa. Za zmianą paradygmatu z medycznego na społeczny starają się nadążyć uregulowania prawne, a za ratyfikacją KPON – strategie mające na celu jej wdrożenie. Polityka publiczna, wcześniej skoncentrowana przede wszystkim na pracy, w coraz większym stopniu dostrzega wielowymiarowość problematyki niepełnosprawności. Z perspektywy osób z niepełnosprawnościami ważny, by nie powiedzieć kluczowy, jest wymiar lokalny polityki i to, co dzieje się w ich najbliższym otoczeniu. Istotną rolę w tych przemianach odgrywają, a przynajmniej starają się odgrywać środowiska osób z niepełnosprawnościami. Przyjrzenie się w ostatnim podrozdziale działaniom środowisk OzN, stanowi też naturalny pomost do rozdziału trzeciego, gdzie odchodząc od ram teoretycznych, omówionych w rozdziale pierwszym oraz uwarunkowań o charakterze prawnym, opisanych w rozdziale drugim, koncentruję się na życiu osób z niepełnosprawnościami. Pozwoliło mi to w rozdziale czwartym na dokonanie podsumowania poruszanej problematyki, jak i zaproponowanie własnych rekomendacji na rzecz zmiany polityki publicznej wobec OzN.

¹⁴⁴ W tym kontekście można odwołać się do kategorii moralnego oburzenia (*moral indignation*) bądź rozszerzonego znaczenia terminu *panika moralna* (Hier, 2016).

¹⁴⁵ Zob. np. w kontekście niepełnosprawności: Jay Ruckelshaus (2017), *The Non-Politics of Disability*, "New York Times", https://www.nytimes.com/2017/01/18/opinion/denouncing-trump-wont-help-disability-rights.html?_r=1, dostęp: 21.01.2017; praw kobiet: Brittany T. Oliver (2017), *What's Next After All The Marches? Organize*, <http://www.brittanytoliver.com/blog/2017/1/11/whats-next-after-the-marches-organize>, dostęp: 21.01.2017. Podobną sytuację, ignorowanie mechanizmów oddolnych na rzecz pozyskiwania grantów z instytucji publicznych, opisuje też tekst poświęcony funkcjonowaniu organizacji pozarządowych: A. Leszczyński (2017). *Justyna Stępień z PAH: Musimy stworzyć kulturę dawania*, „Gazeta Wyborcza”, <http://wyborcza.pl/magazyn/7,124059,21272670,justyna-stepien-z-pah-musimy-stworzyc-kulture-dawania.html>, dostęp: 21.01.2017.

3

Trajektoria niepełnosprawności z perspektywy polityki publicznej

Od oglądu polityki publicznej, z punktu widzenia mechanizmów i uwarunkowań stojących za jej powstawaniem oraz przekształceniami, przechodzę w niniejszym rozdziale do przedstawienia perspektywy cyklu życia osób z niepełnosprawnościami i przeplatających się trajektorii OzN, ich rodzin i osób wspierających. We wprowadzeniu do rozdziału wyjaśniam przyjęty w pracy podział cyklu życia oraz wyróżnienie w nim poza trzema głównymi okresami: dzieciństwem, dorosłością i starością także fazy wstępnej związanej z okresem prenatalnym i końcowej, odnoszącej się do umierania. Główną część rozdziału stanowi opis cyklu życia w podziale na poszczególne etapy, gdzie w ramach podsumowania każdego z nich zamieszczam bilans możliwych interwencji (działań polityki publicznej wobec OzN).

W cyklu życia wyróżniam pięć etapów, w tym oddzielnie – ze względu na kontrowersję, obszerny materiał oraz istotność zagadnienia – okresy związane z narodzinami a także umieraniem osoby z niepełnosprawnością. Główny rdzeń stanowią więc trzy podstawowe etapy życia: dzieciństwo, dorosłość i starość. W przypadku pierwszych dwóch w analizach uwzględniam również kwestie związane z momentem przejścia, tzn. przygotowanie do dorosłości oraz przygotowanie do starości. W szczególności koncentruję się na specyficznym okresie wieku młodzieńczego, dobrze pokazującego nieprzystawalność sytuacji życiowej i potrzeb jednostki do polityki resortowej i istniejącej sieci instytucji publicznych, które mają problem z oferowaniem adekwatnego wsparcia pomiędzy edukacją a rynkiem pracy, dzieciństwem a dorosłością, niesamodzielnością i samodzielnością, itp.

Podział ten nie jest tak szczegółowy, jak wiele istniejących w literaturze, w tym np. klasyczny podział na osiem faz życia: niemowlęctwo, wczesne dzieciństwo,

wiek zabawy, wiek szkolny, dojrzewanie, wczesna dorosłość, dorosłość oraz starość, z dodaną w zaktualizowanym wydaniu dziewiątą fazą obejmującą późną starość¹⁴⁶ (Bugajska 2016; Erikson, Erikson 1998). Uważam go jednak za wystarczający ze względu na to, że celem podziału nie jest spojrzenie na jednostkę pod kątem faz jej rozwoju, ale wpływu polityki publicznej.

Nawet przy takim uproszczonym podziale dosyć łatwo można sobie wyobrazić, że w przypadku niektórych niesprawności bieg życia poszczególnych jednostek nie będzie łatwo się wpisywał w wyznaczone ramy. Na przykład ze względu na brak jakiegokolwiek aktywności zawodowej, zabraknie podstawowego czynnika odróżniającego dzieciństwo od dorosłości. Z kolei osoby funkcjonujące pod opieką rodziców, dodatkowo w dorosłości ubezwłasnowolnione, będą przez całe swoje życie traktowane jak dzieci. Istotnie będą się też różniły biografie osób z niepełnosprawnością od urodzenia bądź nabytą w dzieciństwie, od tych które stały się niepełnosprawne w okresie starości. Jednocześnie podział ten pozwala na wyróżnienie kluczowych obszarów interwencji, wczesnego wsparcia i edukacji przynależnych okresowi dzieciństwa, ułatwianie niezależnego życia i aktywności zawodowej w okresie dorosłości oraz wspierania samodzielności i włączania się w życie społeczności lokalnej na starość.

Patrząc na niepełnosprawność z perspektywy cyklu życia, jak też zastanawiając się nad wpływem polityki publicznej państwa na trajektorię niepełnosprawności, można wskazać kilka kluczowych obszarów wymagających uwagi. Jednym z nich jest życie codzienne osoby z niepełnosprawnością i napotykanie przez nią bariery, a z perspektywy polityki publicznej problem implementacji danej polityki na poziomie lokalnym i wspomnianej wcześniej roli biurokracji pierwszego kontaktu. Z niepełnosprawnością ściśle związana jest też problematyka niesprawności, która często w istotny sposób różnicuje poziom funkcjonowania OzN, a co za tym idzie napotykanie bariery. Z niesprawnością związane jest też istotne pytanie, na ile system widzi to zróżnicowanie i indywidualizuje dostępne wsparcie, a patrząc od drugiej strony – w jakim stopniu niweluje bariery w ramach uniwersalnego projektowania i racjonalnych dostosowań. Inaczej mówiąc, jakie są bariery w indywidualizacji wsparcia z jednej strony oraz działaniach na rzecz całej społeczności, bez jasno zarysowanego adresata oraz wyraźnych i natychmiastowych efektów z drugiej. Kluczowe wydają się tutaj rozważania nad biurokracją

¹⁴⁶ Na marginesie, faza ta, powiązana z niedołącznością i różnymi ograniczeniami fizycznymi i umysłowymi, zbliżona jest w swoim opisie do tego, czego doświadcza wiele osób z niepełnosprawnością od urodzenia.

pierwszego kontaktu, która deklarowaną indywidualizację zamienia w realną rutynizację oraz prymat polityki interwencyjnej nad antycypacyjną. Interesuje mnie także spojrzenie na proces wykluczania bądź włączania społecznego jednostki i ewentualnie jej rodziny ze względu na niepełnosprawność.

Kolejną kwestią jest rola oraz wpływ rodziny, która stanowi często zarówno podstawowe źródło wsparcia dla OzN, jak również podmiot i przedmiot działań instytucji publicznych (Rimmerman, 2015). Nie powinno to jednak przybierać form uzależnienia od wsparcia rodzinnego i nieformalnego, tylko ze względu na brak odpowiednio rozwiniętych form wsparcia o charakterze formalnym. Świadczą o tym robocze wytyczne do art. 19 KPON poświęconego niezależnemu życiu i włączaniu w lokalną społeczność, gdzie wskazano, że prawo do samodzielnego życia nie może oznaczać uzależnienia od nieformalnego wsparcia ze strony rodziny i przyjaciół¹⁴⁷.

Wreszcie ważne jest też to, w jaki sposób pewne decyzje podjęte na wcześniejszych etapach życia wpływają na przyszłość OzN, a także na ile polityka publiczna dostrzega i uwzględnia te powiązania bądź to w fazie planowania, wdrażania, bądź przy liczeniu kosztów wybranych działań. Stąd też w każdym z podrozdziałów, poświęconych poszczególnym etapom życia, staram się pokrótce omówić zarówno punkt widzenia jednostki, kontekst rodziny i gospodarstwa domowego z osobą z niepełnosprawnością, jak i wskazać na ramy prawno – instytucjonalne oraz praktykę życia codziennego.

3.1. Okres prenatalny i narodziny

Dyskusje dotyczące okresu prenatalnego oraz powiązanych z tym kwestii badań prenatalnych i aborcji są jednymi z gorętszych i bardziej burzliwych w środowiskach osób z niepełnosprawnościami (Karpin, Savell, 2012; Shakespeare, 2013, s. 113–136). W tym miejscu dobrym przykładem z Polski jest fakt, że w trakcie tworzenia społecznego raportu alternatywnego do KPON (Zadrożny, 2015) jednym z najbardziej kontrowersyjnych fragmentów był ten dotyczący art. 10, mówiącego o prawie do życia, co finalnie spowodowało rezygnację jednej z organizacji z popierania raportu. Jednocześnie w wyniku uzgodnień w tekście

¹⁴⁷ Zob. Draft General Comment on the right to living independently and be included in the community (s. 10) http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/DGCArticle19/DraftGC5Article19_5April2017.doc, dostęp: 7.06.2017.

znalazło się sformułowanie mówiące, że obecne polskie przepisy ustawy o planowaniu rodziny¹⁴⁸ w art. 4a pkt 2 zezwalające na przerywanie ciąży, gdy „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”, są niezgodne z KPON. Nie potrafiąco jednak porozumieć się co do rekomendacji kierunkowej mówiącej o likwidacji tej przesłanki i zakazie aborcji bądź też likwidacji zróżnicowania na skutek liberalizacji przepisów¹⁴⁹ i przyzwolenia na aborcję niezależnie od jej powodów. Kwestia dostępności do badań prenatalnych, ale też prawa do aborcji w przypadku uzyskania informacji o upośledzeniu płodu, była również jednym z kluczowych punktów sporu ostatniej dyskusji o zmianie prawa w Polsce i związanego z tym tzw. czarnego protestu z 3 października 2016 r.¹⁵⁰, gdzie zwolennicy zaostrzenia prawa odwoływali się do zagrożenia życia dzieci z zespołem Downa¹⁵¹, choć trzeba przyznać, że bez żadnego umocowania w danych. Co więcej, znaczenie pojęć „upośledzenie”, „ciężkość” – zarówno w Polsce, jak w państwach, gdzie takie prawo obowiązuje – nie jest jednoznaczne (Kurowski, 2014, s. 132–134).

Za kwestię sporną można tutaj uznać samą dostępność do badań prenatalnych, która w opinii części krytyków jest w XXI wieku narzędziem dla popularnych w XIX i XX wieku postaw eugenicznych, choć podkreśla się też korzyści z badań prenatalnych umożliwiające wcześniejszą diagnozę i ewentualną terapię wielu schorzeń. Z badaniami prenatalnymi wiąże się oczywiście wspomniana powyżej dopuszczalność aborcji w wypadku wykrycia w trakcie tychże badań upośledzenia. Ostatni z argumentów dotyczy tego, że prawo do aborcji wpływa jednocześnie negatywnie na postrzeganie osób z danym upośledzeniem, bądź rodziców decydujących się na urodzenie takiego dziecka, a w skrajnej wersji rzuca negatywnie na wszystkie osoby z niepełnosprawnościami jako takie. Poniżej omawiam pokrótce poszczególne zagadnienia, przede wszystkim w kontekście rodziny i polityki publicznej.

Wzrost liczby i znaczenia badań prenatalnych można wytłumaczyć zarówno rozwojem technologii medycznych – badania prenatalne są łatwiej osiągalne,

¹⁴⁸ Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach przerywania ciąży (Dz.U. z 1993 r. nr 17, poz. 78 z późn. zm.).

¹⁴⁹ O ile liberalizacja taka nie zawierałaby zróżnicowania (wydłużenia) momentu dopuszczalności aborcji ze względu na wykryte upośledzenie płodu.

¹⁵⁰ Zob. np. zestawienie publikacji oznaczonych tagiem „Czarny Protest” na stronach „Kultury Liberalnej”: <http://kulturaliberalna.pl/tag/czarny-protest/>, dostęp: 28.10.2016.

¹⁵¹ Zob. np. tekst na stronie serwisu Telewizji Republika: <http://telewizjarepublika.pl/patryk-jaki-wiekszosc-aborcji-w-polsce-dotyczy-dzieci-z-zespolem-downa,38731.html>, dostęp: 28.10.2016.

zarówno jeśli chodzi o koszty, dostępność przestrzenną oraz rozpowszechnienie się badań nieinwazyjnych¹⁵² – jak i zmianą podejścia do macierzyństwa wynikającą z przemian społeczno – kulturowych. Kobiety decydują się coraz później na macierzyństwo i coraz częściej kończą też na jednym dziecku, co wpływa negatywnie na stopę dzietności (United Nations i in., 2016)¹⁵³. Dziecko staje się także – używając terminologii Becka – indywidualnie tworzonym i zarządzanym „projektem” (Beck, Beck-Gernsheim, 2002; Olcoń-Kubicka, 2009, s. 166–176). Rośnie również presja społeczna, by projekt ten był dopracowany w każdym szczególe, stąd potrzeba podejmowania prób, by zaplanowana ciąża była możliwie „doskonała”¹⁵⁴, a jednym z takich narzędzi monitoringu i zarządzania ciążą są właśnie badania prenatalne.

W Polsce z programu bezpłatnych badań prenatalnych (badania krwi, usg, amniopunkcja lub kordocenteza) może skorzystać kobieta w ciąży spełniająca przynajmniej jedno z poniższych kryteriów:

- 1) wiek powyżej 35 lat;
- 2) wystąpienie zaburzeń genetycznych u płodu lub dziecka w poprzedniej ciąży;
- 3) wystąpienie zaburzeń genetycznych u ciężarnej lub u ojca dziecka;
- 4) stwierdzenie znacznie większego ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą genetyczną;
- 5) nieprawidłowy wynik badania usg lub badań biochemicznych w czasie ciąży, wskazujących na zwiększone ryzyko wady genetycznej¹⁵⁵.

Zgodnie z raportem z dostępności do badań prenatalnych NIK (Najwyższa Izba Kontroli, 2016), powyższe regulacje niepotrzebnie ograniczają kobietom poniżej 35. roku życia dostęp do bezpłatnych badań tego rodzaju. Jednocześnie w raporcie stwierdzono m.in., że „Minister Zdrowia w kontrolowanym okresie nie podjął skutecznych działań w celu zwiększania dostępu do bezpłatnych badań prenatalnych dla kobiet dotychczas nieobjętych Programem”, podkreślono również dużą

¹⁵² Zob. np. przykładowa komercyjna oferta jednej z polskich firm: <http://www.genomed.pl/index.php/pl/test-nifty> oraz badania refundowane w ramach NFZ: <http://badaniaprenatalne.com.pl/bezplatne-badania-prenatalne.html>, obie dostęp: 28.10.2016.

¹⁵³ Zob. też dane na temat dzietności w UE za lata 1960–2014: [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Total_fertility_rate,_1960%E2%80%932014_\(live_births_per_woman\)_YB16.png](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Total_fertility_rate,_1960%E2%80%932014_(live_births_per_woman)_YB16.png), dostęp: 28.10.2016.

¹⁵⁴ Termin wzięty za Karpin, Savell (2012), które w tytule swojej książki odwołują się do „udoskonalania” ciąży (*perfecting pregnancy*).

¹⁵⁵ Zob. informacja o programie badań prenatalnych Ministerstwa Zdrowia: <http://www.mz.gov.pl/leczenie/swiadczenia-w-ramach-programow-zdrowotnych/program-badan-prenatalnych/>, dostęp: 28.10.2016.

nierównomierność w grupie uprawnionych kobiet korzystających z badań. Łącznie w 2014 r. skorzystało z niego 19% uprawnionych kobiet, a koszt świadczonych usług wyniósł 46 mln zł, natomiast w pierwszej połowie 2015 r. w woj. śląskim skorzystało z niego aż 52% uprawnionych (najwyższe wskazanie), podczas gdy w lubelskim jedynie 8% (najniższe wskazanie). Ta nierównomierność była efektem sposobu kontraktowania usług bądź to w dużych miastach bądź w większym rozproszeniu terytorialnym. Warto również zwrócić uwagę za NIK, że od 2015 r. nie zabezpieczono środków na Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych i tym samym nie istnieje żaden aktualny i kompletny zbiór danych na ten temat.

Z perspektywy życia codziennego przyszłej matki dostępność do badań prenatalnych jest zatem uzależniona od opieki ginekologicznej w czasie ciąży (źródło informacji, wykrycie nieprawidłowości, skierowanie), miejsca zamieszkania (odległość od placówki medycznej), wieku (ograniczony dostęp do bezpłatnych świadczeń poniżej 35. roku życia), a w przypadku braku spełniania kryteriów dopuszczających do sfinansowania badań w ramach NFZ, posiadania odpowiednich zasobów finansowych.

Czynnikiem zniechęcającym do przeprowadzenia badań może być zaś ryzyko powikłań, a niekiedy nawet poronienia w przypadku skorzystania z inwazyjnych badań prenatalnych, np. amniopunkcji czy kordocentezy (Frączek, Jabłońska, Pawlikowski, 2013, s. 103). Warto zwrócić uwagę, że w projektach proponujących zaostrzenie tzw. ustawy aborcyjnej znajdują się rozwiązania prawne, które czyniłyby jeden z celów dokonywania badań prenatalnych, tzn. możliwość dokonania aborcji ze względu na upośledzenie płodu, niemożliwym. Co więcej, skorzystanie z inwazyjnych badań prenatalnych wiązałoby się z dodatkowym ryzykiem, w szczególności w przypadku przeprowadzenia badań bez wcześniejszych wskazań medycznych. Takim przykładem jest złożona 14 września 2016 r. „Petycja w sprawie zmiany ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach przerywania ciąży (Dz.U. z 1993 r. nr 17, poz. 78 z późn. zm.), ustawy z dnia 6 czerwca 1997 r. Kodeks karny (Dz.U. z 2016 r., poz. 1137 z późn. zm.) oraz ustawy z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny (Dz.U. z 2016 r., poz. 380 z późn. zm.) zgodnie z załączonym projektem”¹⁵⁶. Petycja ta zakłada odpowiedzialność karną za nieumyślne spowodowanie śmierci dziecka poczętego i choć zwalnia z odpowiedzialności lekarza, „jeśli śmierć dziecka poczętego jest następstwem

¹⁵⁶ Zob. strona sejmowa: <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/agent.xsp?symbol=PETYCJA&NrPetycji=BKSP-145-122/16> oraz strona organizatorów akcji: <http://www.kochamykazdedziecko.pl/>, dostęp: 29.10.2016.

działań leczniczych, koniecznych dla uchylenia bezpośredniego niebezpieczeństwa dla życia kobiety ciężarnej albo dziecka poczętego w razie ciąży mnogiej (art. 2 proponowanej ustawy)”, to dyskusyjne jest, czy każde badanie prenatalne byłoby zaklasyfikowane jako bezpośrednie niebezpieczeństwa dla życia¹⁵⁷.

Oddzielną kwestią pozostają dalsze działania już po uzyskaniu ewentualnych informacji o wadach rozwojowych płodu, w tym dostęp do informacji, świadczeń medycznych czy wsparcia psychologicznego. Brak takiego systemowego wsparcia był jednym z powodów krytyki pomysłów, mających na celu zaostrzenie istniejącego prawa aborcyjnego w Polsce. Lukę tę wypełniały, w miarę swoich możliwości, organizacje pozarządowe skupiające rodziców dzieci z określonymi niesprawnościami¹⁵⁸. Jednocześnie na bazie dyskusji związanych z tzw. czarnym protestem oraz przygotowaniem do kolejnej próby zmiany przepisów w tym zakresie, polski rząd zadeklarował szybkie przygotowanie pakietu odpowiednich rozwiązań legislacyjnych: „Za życiem”¹⁵⁹. Ostatecznie projekt ten znalazł rozwiązanie zarówno w formie wspomnianej ustawy „Za życiem”, koncentrującej się głównie na kobietach w zagrożonej ciąży, jak i omawianego wcześniej, a kierowanego do szerszej grupy osób, programu celowego przyjętego w formie uchwały Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”.

Z perspektywy głównego tematu książki, czyli polityki wobec osób z niepełnosprawnościami, istotna jest główna przyczyna dokonywania badań prenatalnych – czyli zagrożenie urodzenia dziecka z wadami rozwojowymi – dająca, poza możliwością wcześniejszej interwencji medycznej, także możliwość dokonania aborcji płodu ze względu na jego upośledzenie. Powstaje pytanie, czy – a jeśli tak, to na ile – może to wpływać na postawy społeczne i politykę wobec osób z niepełnosprawnościami? Można tu wskazać przynajmniej kilka potencjalnych zagrożeń: 1) odnosząc się do równości osób z niepełnosprawnościami i pełnosprawnych, trudno nie zauważyć, że mówiąc o ryzyku odnosimy się tylko do upośledzenia;

¹⁵⁷ Bardzo podobne rozwiązanie zakładał odrzucony przez Sejm obywatelski projekt ustawy o zmianie Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz Ustawy z dnia 6 czerwca 1997 r. – Kodeks karny (druk 784), <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/PrzebiegProc.xsp?id=6EDFF98A-E25263E5C125801400298427>, dostęp: 29.10.2016.

¹⁵⁸ Zob. np. publikacja Stowarzyszenia Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani pt. „... jak pomóc? Dziecko z zespołem Downa – pierwsze dni”, http://www.bardziejkochani.pl/fileadmin/user_upload/Jak_pomoc_2016.pdf, dostęp: 29.10.2016.

¹⁵⁹ Zob. informacja na stronach TVP: <http://www.tvp.info/27518614/premier-szydlo-oglosila-program-za-zyciem>, dostęp 29.10.2016.

- znajduje to później odzwierciedlenie w warunkach dopuszczalności aborcji, np. w Polsce, co jest niezgodne z zasadami równego traktowania;
- 2) prawo do aborcji może powodować dodatkową presję na rodziny, które chciałyby urodzić dziecko z niepełnosprawnością, a także sprzyjać późniejszemu przerzucaniu odpowiedzialności za opiekę i wychowanie na rodzinę¹⁶⁰;
 - 3) aborcja płodów z danym upośledzeniem, np. zespołem Downa, może przekładać się na wizerunek i traktowanie osób z taką niesprawnością;
 - 4) wreszcie przekłada się to na całościowy wizerunek osób z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem osób z niepełnosprawnością od urodzenia, a także otwiera pole do dyskusji na temat eutanazji.

Te dwa ostatnie przypadki, choć są dyskutowane w środowiskach osób z niepełnosprawnościami (Shakespeare, 2013, s. 127–129)¹⁶¹, nie mają odzwierciedlenia w twardych dowodach, co wynika choćby z metodologicznych problemów z powiązaniem wpływu konkretnych rozwiązań prawnych na zmianę wizerunku osób z niepełnosprawnościami. Należy też pamiętać, że choć istnieją powiązania, to widać wyraźną różnicę pomiędzy decyzją, że ktoś nie podoła opiece nad dzieckiem z ciężką – niezależnie od definicji tejże ciężkości – niepełnosprawnością, a wizerunkiem i opiniami na temat osób z niepełnosprawnościami i ich prawem do życia.

Jednocześnie prawa zarówno do badań prenatalnych, jak i przede wszystkim do aborcji można bronić na wiele różnych sposobów, ale z perspektywy niepełnosprawności za kluczowe należy uznać:

- 1) prawo jednostki do decydowania o sobie, do niezależności i samodzielności: argument bardzo często podnoszony w dyskusji nad prawami OzN, a tu wykorzystany na zasadzie analogii przeciwko ograniczaniu decyzyjności kobiety;
- 2) brak „przymusu dla bohaterstwa”, co podkreślają przede wszystkim środowiska rodziców dzieci z niepełnosprawnościami stojące na stanowisku, że można

¹⁶⁰ Zob. np. dyskusja pod wpisem jednej z matek dziecka z niepełnosprawnością i wypowiedź z 2016/10/04 19:26:28: „Jeśli wywalczycie takie prawo to nie oczekujcie jakichkolwiek zmian na lepsze w sprawach opieki państwa nad chorymi, po prostu pogrzebiecie to na amen dlatego że skoro będzie można zabijać tych niepełnosprawnych w łonach matek to cóż kogo będzie obchodzić jakie trudności ma matka w opiece jeśli zechce urodzić – przecież mogła usunąć to niech się sama martwi teraz” (pisownia oryginalna), <http://preclowastrona.blox.pl/2016/10/Nikt-nas-nie-pytal.html>, dostęp: 29.10.2016.

¹⁶¹ Zob. też J. Zadrożny, *Kto ma prawo do życia*: <https://zadzior.wordpress.com/2011/10/31/kto-ma-prawo-do-zycia/>, dostęp: 16.11.2017.

zachęcać i przekonywać, ale nie można nikogo zmuszać do urodzenia dziecka z niepełnosprawnością¹⁶²;

- 3) możliwość urodzenia pełnosprawnego potomka w przypadku par obciążonych wadami genetycznymi¹⁶³.

W odniesieniu do tego ostatniego przypadku można też zauważyć, że w dosyć specyficznym przypadku osób Głuchych można trafić na sytuację odwrotną, czyli celowe działania na rzecz urodzenia niesłyszącego dziecka. Rodzi to zresztą dosyć skomplikowane pytania natury bioetycznej związane z tym, na ile tego typu działania są uprawnione oraz dopuszczalne prawnie (Fahmy, 2011; Porter, Smith, 2013). Rozważania te dotyczą istoty sporu związanego z tym, czym jest niepełnosprawność. Czy moglibyśmy dokonać celowego wyboru powodującego przyjście na świat dziecka z daną niesprawnością, zamiast dziecka pełnosprawnego? A co z odwrotną i znacznie częstszą sytuacją?

Problem ten można też zresztą rozszerzyć, poza przypadek społeczności Głuchych, na prawo do prokreacji oraz na ewentualne działania na rzecz ograniczania ryzyka niesprawności w przypadku osób obciążonych genetycznie (Bailey i in., 2014). Można przy tym postawić, za przywołanymi badaczami, kilka ważnych pytań. Pierwszym i fundamentalnym byłoby: czy takie badania pod kątem wad genetycznych powinny być kwestią publiczną? Jeśli tak, to jak to powinno być zorganizowane, co z danymi, podejmowaniem decyzji o prokreacji, a wreszcie – jak wpłynęłoby to na relacje międzyludzkie? Wydaje się, że przyszłość badań genetycznych i prenatalnych może przyczynić się do przededefiniowania zarówno definicji osób pełnosprawnych, jak i z niepełnosprawnością, a wraz ze wzrostem dostępności poszczególnych rozwiązań można spodziewać się wzrostu presji społecznej, zarówno na jednostki, jak i instytucje publiczne, na korzystanie z nich.

Na marginesie rozważań o aborcji ze względu na upośledzenie płodu – kończąc dyskusję na ten temat – należy podkreślić, że choć kwestia ta jest często – szczególnie w Polsce¹⁶⁴ – podnoszona w dyskusji o prawie do aborcji jako takiej, to statystycznie upośledzenie płodu ma marginalne znaczenie, jeśli chodzi o łączną liczbę aborcji, a główne powody dotyczą zagadnień społeczno – bytowych i decyzji kobiety, by nie mieć więcej dzieci (Bankole i in., 1998; Lawrence i in., 2005).

¹⁶² Zob. np. post „Czarnooo” z 03.10.2016 na blogu „Nasz Autyzm”, <http://autystyczni.blox.pl/html>, dostęp: 29.10.2016.

¹⁶³ Zob. np. cytowany już blog „W stronę Precla”, <http://preclowastrona.blox.pl/2016/09/X-smani.html>, dostęp: 3.10.2016.

¹⁶⁴ Co ma swoje uzasadnienie, bowiem w wielu krajach europejskich aborcja jest powszechnie dostępna, a nie – jak w Polsce – stanowi jeden z trzech wyjątków pozwalających na jej dokonanie (IPPF European Network, 2012).

Okres prenatalny – w przypadku badań potwierdzających wady rozwojowe prowadzące do upośledzenia – bądź narodziny dziecka z niesprawnością to także moment rozpoczęcia trajektorii niepełnosprawności, zarówno z perspektywy jednostki, jak i całego gospodarstwa domowego. Szybkim wyjściem z tej trajektorii w sytuacji wcześniej zdiagnozowanego upośledzenia jest dyskutowana powyżej aborcja. W przypadku decyzji o kontynuacji ciąży i narodzinach następuje zaś przejście do okresu dzieciństwa, a tym samym próba poradzenia sobie w nowej rzeczywistości.

Tabela 11. Okres prenatalny i narodziny z perspektywy prowadzenia polityki publicznej

Obszary	Wybrane potencjalne działania	Istniejące wyzwania
Dostępność badań genetycznych dla rodziców	Zdefiniowanie obszaru interwencji – czy i kogo badać pod kątem potencjalnych wad rozwojowych u przyszłego dziecka?	Temat wzbudzający kontrowersje, duża ideologizacja dyskusji (w szczególności o dopuszczalności aborcji), co utrudnia prowadzenie polityki publicznej. Obecnie w ograniczonym zakresie zmienia to rządowy program „Za życiem”, który jednak koncentruje się na wsparciu po diagnozie i ew. narodzinach
	Zdefiniowanie działań – wspierać czy ograniczać rodzicielstwo par obciążonych wadami genetycznymi?	
Dostępność badań prenatalnych	Powszechne finansowanie usług ze środków publicznych	
	Zróżnicowanie przestrzenne przy kontraktowaniu usług i przetargi umożliwiające start mniejszym podmiotom	
	Bardziej dostępna informacja o usługach – kampanie informacyjne	
Dostępność wsparcia po diagnozie i ew. narodzinach	Wsparcie psychologiczne i opieka medyczna	
	Wsparcie środowiskowe i rodzicielskie grupy wsparcia	
	Hospicja perinatalne	
Dostępność aborcji	Zapewnienie dostępu do placówek medycznych wykonujących zabieg	
	Liberalizacja przepisów i powszechne zezwolenie na aborcję	

Źródło: opracowanie własne.

Wydaje się, że poza kluczowym problemem w tym okresie, jakim jest decyzja o urodzeniu dziecka – niezależnie od prawnego kontekstu i możliwości dokonania aborcji – obszarem mającym ogromny wpływ na dalszą trajektorię niepełnosprawności jest dostarczenie rodzinie podstawowych informacji o niepełnosprawności, szansach rozwojowych dziecka i istniejącym systemie wsparcia, które może mieć przełożenie na podejmowane działania i proces rehabilitacji oraz oczekiwania wobec przyszłości zarówno dziecka, jak i opiekunów.

W krótkiej perspektywie mówimy tutaj o tzw. **gorączce terapeutycznej**, czyli okresie tuż po diagnozie, kiedy to opiekunowie chwytają się wielu, często niesprawdzonych i kosztownych form terapii, nie mogąc się pogodzić z niesprawnością dziecka. Drugim powiązaniem zjawiskiem jest tzw. **żałoba** po stracie pełnosprawnego dziecka i rozstanie się z posiadanymi wyobrażeniami i oczekiwaniami na temat rodzicielstwa (Białas, 2015). Dostęp do informacji oraz do wsparcia psychologicznego w tym okresie pozwala przede wszystkim bardziej świadomie podejmować decyzje i płynniej przechodzić przez nieuchronny etap chaosu i niepewności. Jednocześnie zakres dostępnych rozwiązań w obszarze polityki publicznej państwa może wpływać na dokonywane przez rodzinę wybory o znaczeniu długookresowym, przykładowo w tak zasadniczej kwestii jak utrzymanie aktywności zawodowej bądź koncentracja na obowiązkach opiekuńczych kosztem zatrudnienia.

3.2. Dzieciństwo

W KPON dzieciom poświęcony jest art. 7, zgodnie z którym – analogicznie do postanowień ogólnych: „Państwa Strony podejmą wszelkie niezbędne środki w celu zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi”, a we wszystkich działaniach dotyczących dzieci z niepełnosprawnościami należy kierować się interesem dziecka, a także brać pod uwagę jego poglądy. Z formalnego punktu widzenia, mówiąc o dzieciach, ma się na myśli osoby od urodzenia do osiągnięcia pełnoletności, czyli ukończenia 18. roku życia. Bardziej istotne są jednak dyskusje na temat tego, czym jest tak naprawdę okres dzieciństwa, a w szczególności dzieciństwa z niepełnosprawnością i jakie są społeczne kryteria dorosłości. Jeśli dzieciństwo postrzegamy jako przygotowanie do dorosłości, a jednym z elementów tejże dorosłości jest rozpoczęcie aktywności zawodowej lub wyprowadzka z domu bądź założenie rodziny, to z perspektywy wielu OzN czas dzieciństwa nigdy się nie kończy. Trzeba także zaznaczyć, że również dla części osób pełnosprawnych osiągnięcie tak rozumianej dorosłości jest problematyczne, jak też następuje znacznie później niż w wieku 18 lat. Pokazują to choćby wstępne wyniki współrealizowanego przeze mnie projektu EXCEPT¹⁶⁵, który ma na celu dostarczenie informacji na temat szeroko rozumianego wpływu

¹⁶⁵ Zob. strona projektu: <http://www.except-project.eu/> oraz podstrona polskiego wykonawcy: <http://www.ibe.edu.pl/pl/projekty-miedzynarodowe/except>, dostęp: 31.03.2017.

niestabilności i niepewności zatrudnienia oraz bezrobocia osób młodych na zakres ich wykluczenia społecznego. Jednym z ciekawszych wniosków z badania jest ten, że niestabilność zatrudnienia może być traktowana podobnie do niesprawności organizmu jako utrudniająca i opóźniająca usamodzielnienie się, ujemnie wpływająca na poczucie własnej sprawczości, a dodatkowo – na uzależnienie od pomocy rodziny i bliskich.

Bez wątplenia dzieciństwo osoby z niepełnosprawnością w XXI wieku, o ile mieszka się w kraju wysoko rozwiniętym, różni się od tego, które było normą jeszcze w drugiej połowie XX wieku. Dziś zamiast przebywania w placówce całodobowej opieki, ma ona większe szanse na mieszkanie w domu rodzinnym wraz z bliskimi lub uczęszczanie do szkoły ogólnodostępnej. Wzrastają również jej szanse na odnalezienie się na otwartym rynku pracy, a później na włączenie się w społeczeństwo. Wciąż jednak nie jest to takie oczywiste, zarówno jeśli chodzi o wybór ścieżki włączającej, jak i jej ewentualne dalsze utrzymanie. Pokazują to choćby badania poświęcone ścieżkom edukacyjnym uczniów z orzeczoną niepełnosprawnością w Polsce, udowadniające, że poza znaczącym odsetkiem uczących się od początku w segregacyjnych formach kształcenia występuje systematyczny przepływ uczniów na kolejnych etapach edukacji ze szkolnictwa ogólnodostępnego do specjalnego (Grzelak i in., 2014). Jednocześnie sam proces instytucjonalnej reakcji na zagrożenie bądź wystąpienie niesprawności u dziecka, wyróżnia je spośród innych, a interakcje między dzieckiem a systemem instytucjonalnego wsparcia wpływają na postrzeganie dziecka z niepełnosprawnością – zarówno przez samego siebie, jak i otoczenie (McLaughlin i in., 2016). Co więcej, mechanizm interwencji publicznej pokazuje społeczne nastawienie do niepełnosprawności, a także mniej lub bardziej ukryte cele programowe polityki w tym zakresie.

Dzieciństwo dla osób z niepełnosprawnościami jest zatem momentem budowania tożsamości „w oparciu o”, „z”, a nawet „obok” niepełnosprawności. Istotnym elementem tego procesu jest polityka publiczna wobec niepełnosprawności. W procesie tym jedną z możliwych skrajności i negatywną konsekwencją podejścia włączającego są próby pominięcia w biografii niepełnosprawności poprzez chęć pełnego „wtopienia się” w społeczeństwo, a drugą, będącą efektem wyborów segregacyjnych, jest budowa tożsamości w oparciu przede wszystkim o niepełnosprawność, bez uwzględnienia kontekstu gender, etnicznego czy kulturowo – społecznego. Niezależnie jednak od podejścia do życia i dokonanych wyborów nie sposób przejść obok niepełnosprawności obojętnie, a proces budowania tożsamości osoby z niepełnosprawnością jest współcześnie trudny, bowiem znaczenie „bycia osobą niepełnosprawną/z niepełnosprawnością” jest rozmyte i wymaga

indywidualnego zdefiniowania (Brune, Wilson, 2013). Jest to też okres włączania niepełnosprawności dziecka do trajektorii życia rodzica i próby radzenia sobie z tą sytuacją w wielu wymiarach, zarówno świadomościowym, jak również organizacyjnym i finansowym (Baldwin, 1985; Kubicki, 2015b; Olcoń-Kubicka, Kubicki, 2012). Między innymi od polityki publicznej zależy, czy wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością będzie rozpatrywane jako pełna poświęceniu opieka od urodzenia do śmierci (dziecka bądź opiekuna) i nazywane przez wielu aktywistów w środowisku rodziców dzieci z niepełnosprawnościami odmianą współczesnego niewolnictwa, czy też jako przełamanie trajektorii niepełnosprawności. Podsumowując, to okres dzieciństwa ma istotny wpływ na to, czy – odwołując się do Goffmana (2008) – niepełnosprawność będzie jedynym, głównym bądź pobocznym elementem fasady i ról społecznych, albo nawet elementem skrzyżnie ukrywanych kulis.

Również ciekawe jest to, że o dzieciach z niepełnosprawnościami i ich potrzebach mówi się zazwyczaj z perspektywy osób dorosłych a także z wykorzystaniem domyślnego wzorca (normy), którego te dzieci nie spełniają. Punkt widzenia dziecka nie jest uwzględniany. Takie podejście nota bene jest także podstawą wielu programów publicznych mających na celu usprawienie i rehabilitację dziecka odstającego od rozwojowej normy. W najczęściej cytowanej polskiej literaturze przedmiotu dotyczącej dzieciństwa osób z niepełnosprawnościami dominują publikacje z zakresu pedagogiki, wskazujące jak uczyć i wychowywać dzieci z niepełnosprawnościami (Chrzanowska, 2010; Obuchowska, 2008; Zabłocki, 1999); bądź dotyczące specyficznych problemów, np. z komunikacją (Lechowicz, 2005); reprezentowane są też publikacje pisane z perspektywy rodzica (Zalewski, 2012) i dla rodziców (Całek, Łuszczak, 2016). Właśnie w tej ostatniej grupie znalazła się jedna z najlepszych książek o niepełnosprawności napisana przez rodzica, ale z perspektywy dziecka i dla dzieci, choć z materiałami dla nauczycieli i specjalistów (Kossowska, 2016). Brakuje jednak takich pozycji, gdzie to dzieci są współtwórcami i głównymi respondentami badań. Przyczyną tego są nie tylko problemy metodologiczne, etyczne, wyższy koszt badań, lecz także konieczność dostosowania narzędzi badawczych, uwzględniających zarówno wiek i możliwości poznawcze, jak i niepełnosprawność (np. adaptacja na język migowy, czy dostosowanie do osób z niepełnosprawnością intelektualną). Z powyższymi problemami zetknęliśmy się sami, przygotowując projekt badania edukacji uczniów z niepełnosprawnościami w ramach Instytutu Badań Edukacyjnych. Do dzisiaj żałuję, że uwzględniając czas realizacji oraz koszty, zdecydowaliśmy się ostatecznie zrealizować jedynie wywiady kwestionariuszowe z rodzicami (Grzelak i in., 2014).

Jednym z nielicznych przykładów uwzględnienia perspektywy dzieci jest projekt szkockich badaczek (Connors, Stalker, 2007, 2003), który objął 25 rodzin (26 dzieci z niepełnosprawnościami, 24 rodzeństwa i 38 rodziców), a głównymi rozmówcami były dzieci w wieku 7–15 lat z różnego rodzaju niesprawnościami. Do interesujących wniosków należy zaliczyć ten, że choć głównym źródłem informacji dla dzieci o niesprawności byli rodzice, to część dzieci nigdy nie rozmawiała na ten temat ze swoimi bliskimi bądź był to temat bardzo niechętnie poruszany. Z przekazanych przez rodziców wy tłumaczeń niesprawności badacze wyróżnili trzy: niesprawność jako coś specjalnego, czynnik czyniący dziecko wyjątkowym (w pozytywnym znaczeniu); dar/wola Boga; bądź wypadek albo efekt choroby. Dzieci postrzegały swoją niesprawność głównie z perspektywy medycznej, choćby ze względu na częste wizyty w placówkach medycznych. Jednocześnie większość z nich traktowała niesprawność jako coś oczywistego. Podkreślały też podobieństwo swoich doświadczeń do innych dzieci i oceniały swoją sytuację – choćby w kontekście doświadczanej dyskryminacji czy przemocy – znacznie bardziej pozytywnie niż ich rodzice. Same też nie uznawały się co do zasady za osoby niepełnosprawne. To co ciekawe, w szczególności w kontekście realizacji art. 24 dotyczącego edukacji włączającej, to różnice między uczniami szkół specjalnych i włączających. W tych drugich zarówno świadomość własnej niepełnosprawności, jak i definiowanie się jako osoba z niepełnosprawnością były częstsze.

Interesujące są także potencjalne wytłumaczenia zjawiska „wtopienia się”, w szczególności uczniów ze szkół włączających. Connors i Stalker podały trzy potencjalne wytłumaczenia: pierwsze to poczucie/chęć upodobnienia się do innych i minimalizowania swojej niesprawności; drugie – oswojenie się z niepełnosprawnością jako elementem rzeczywistości, stanowi podejście pragmatyczne, stąd podkreślana bardziej optymistyczna ocena własnych doświadczeń niż w badaniach, gdzie brano pod uwagę przede wszystkim opinie rodziców i specjalistów. Jednak najbardziej interesujące poznawczo, także w kontekście polityki edukacyjnej, jest trzecie proponowane podejście interpretacyjne, w którym brak odwoływania się do kategorii niepełnosprawności wynikał z braku odpowiedniego języka i doświadczeń kontaktu z innymi osobami z niepełnosprawnościami, zarówno dziećmi podobnymi do nich, jak i dorosłych z niepełnosprawnością, mogących stanowić pewien wzorzec. Tym samym uczniowie nie mogli dokonać interpretacji swojej biografii, w tym napotykanym barier i dyskryminacji w kontekście niepełnosprawności. W konkluzjach badaczki zaproponowały, by dzieci z niepełnosprawnością miały dostęp do informacji na temat społecznych koncepcji niepełnosprawności, jak również do osób ze środowisk OzN, natomiast podejście do

niepełnosprawności uwzględniało w większym stopniu perspektywę dzieci. Do realizacji tej idei niezbędna jest jednak przestrzeń do dialogu pomiędzy dziećmi z niepełnosprawnościami, jak i aktywistami środowisk osób z niepełnosprawnościami i ich sprzymierzeńcami.

Tak szerokie przedstawienie przeze mnie wniosków z badań wynika z ich użyteczności w interpretacji barier napotykanych przez dzieci z niepełnosprawnościami i ich rodziny, a także możliwości wyprowadzenia z nich nowych rozwiązań dla polityki publicznej. Można bowiem się zastanowić, czy problem braku możliwości odniesienia danego zachowania w kontekście niepełnosprawności nie ma przypadkiem charakteru uniwersalnego i dotyczy nie tylko dzieci z niepełnosprawnościami, ale przede wszystkim osób pełnosprawnych, zarówno dorosłych jak i rówieśników. Bowiem nie mając odpowiedniego doświadczenia, łatwo mogą nie dostrzec konieczności zastosowania dodatkowego wsparcia i alternatywnych rozwiązań, np. związanych z racjonalnym dostosowaniem, a zwykle problemy rówieśnicze traktować jako wynikające z niesprawności, i odwrotnie – zachowania wynikające z niesprawności jako np. wynikające z niechęci czy złośliwości. W efekcie zignorują problem dziecka bądź zareagują nieadekwatnie do sytuacji. Można w tej sytuacji mówić o podwójnym niezrozumieniu niepełnosprawności, zarówno przez osobę z niesprawnością, jak i jej otoczenie. By to zmienić, należy nie tylko dostarczać odpowiednich informacji oraz pomocy rodzinie i bliskim dziecka z niepełnosprawnością czy też edukować środowisko zewnętrzne, ale przede wszystkim pomóc zrozumieć dziecku jego niesprawność, czy też niepełnosprawność, na co w publikacjach na temat niepełnosprawności zwracano dotychczas uwagę przede wszystkim w odniesieniu do środowiska Głuchych. Jest to istotne w szczególności w przypadku wybrania ścieżki włączającej, a nie rozwiązań o charakterze segregacyjnym oraz dla tzw. niepełnosprawności ukrytych, bo wówczas możliwość „zgubienia” kontekstu niepełnosprawności jest największa.

Wracając do rozróżnienia między wsparciem w ramach szkolnictwa segregacyjnego i włączającego warto zwrócić uwagę, że wybór edukacji włączającej, nie jako prawa, ale podstawowej ścieżki kształcenia dla uczniów z niepełnosprawnościami, nie jest poglądem powszechnie podzielanym. W literaturze przedmiotu można też znaleźć rozważania, co dokładnie rozumie się i należy rozumieć pod tym pojęciem (Nilholm, Göransson, 2017), a także opinie o edukacji włączającej, jako niedokończonym projekcie (Szumski, 2014), o którym z perspektywy prowadzonych polityk więcej się mówi, niż robi (Hardy, Woodcock, 2015). Krajem stawianym za wzór edukacji włączającej jako ten, który wprowadził ją w praktyce dla wszystkich uczniów z niepełnosprawnościami, a jednocześnie budzącym

wiele kontrowersji u specjalistów dokładnie z tego samego powodu (Anastasiou, Kauffman, Di Nuovo, 2015)¹⁶⁶, są Włochy. Krytyka rozwiązań włoskich związana jest przede wszystkim z popularnym przekonaniem, że w przypadku niektórych niepełnosprawności lepszym rozwiązaniem byłyby szkoły specjalne, a włączanie ma w tym wypadku charakter jedynie przestrzenny i pozorny. To co podkreślają polscy rodzice, to komfort psychiczny, jaki daje im szkoła specjalna, a którego nie gwarantuje edukacja włączająca. Niektórzy rodzice – w szczególności dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – zwracają również uwagę na możliwość kontaktu z podobnymi rówieśnikami, np. posiadanie kolegów i koleżanek z zespołem Downa, gdy w szkole masowej jest się zazwyczaj jedynym takim dzieckiem. Z perspektywy paradygmatu społecznego istotna jest rola edukacji włączającej jako podstawowej formy „oswajania” niepełnosprawności przez społeczność lokalną i z drugiej strony socjalizacji osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie. Jest to fundament decydujący o skuteczności wdrażania paradygmatu społecznego w praktyce, przekładający się na pozostałe rozwiązania systemowe, w tym szanse na zatrudnienie na otwartym rynku pracy i integrację społeczną. W niedokończonym procesie wprowadzania edukacji włączającej bądź jej fasadowym charakterze można się, moim zdaniem, doszukiwać przyczyn porażek innych programów publicznych.

To rozróżnienie na segregację i włączanie można odnieść też szerzej do dwóch wizji świata osób z niepełnosprawnościami, ale też dwóch wizji roli państwa. Po jednej stronie mamy do czynienia z tradycyjnym państwem opiekuńczym, prymatem zabezpieczenia socjalnego, szkolnictwem specjalnym, warsztatami terapii zajęciowej, zakładami pracy chronionej, (rodzinnymi) domami pomocy społecznej. Po drugiej stronie jest aktywna polityka społeczna, edukacja włączająca, otwarty rynek pracy, deinstytucjonalizacja. Przekładając to na politykę, można mówić o fundamentalnym sporze pomiędzy *welfare state* a *workfare state*¹⁶⁷. Szukając analogii z innego obszaru, można też mówić o poszukiwaniu rozwiązań stojących pomiędzy dwoma skrajnościami, na kształt duńskiego *flexicurity* w odniesieniu do rynku pracy i kwestii bezrobocia (Kryńska, 2009; Wilthagen i Tros, 2004).

¹⁶⁶ Zob. też teksty polemiczne (Ferri, 2015; Norwich, 2015; Vianello, Lanfranchi, 2015).

¹⁶⁷ W tym kontekście interesujące są wyniki najnowszego badania PFRON na temat potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w których 84% respondentów wskazało, że nie poszukuje zatrudnienia, 37% osób biernych zawodowo wprost zadeklarowało, że na pewno nie podjęłoby zaoferowanej im pracy, a 15% raczej odrzuciłoby ofertę zatrudnienia (Sochańska-Kawiecka i in., 2017, s. 13). Oczywiście oczekiwanie, że zdecydowana większość osób z niepełnosprawnościami odnajdzie się na rynku pracy jest iluzją, jednak tak niski odsetek aktywnych zawodowo wymaga systemowej refleksji.

Najświeższym przykładem tego sporu jest dyskusja na temat możliwości dorabiania do świadczenia pielęgnacyjnego¹⁶⁸ i petycja części rodziców o zmianę przepisów w tej sprawie¹⁶⁹ oraz sprzeciw pozostałych, którzy chcieliby pozostawienia rozwiązań w niezmienionym kształcie¹⁷⁰. Oczywiście rozróżnienie to ma charakter bardziej teoretyczny, a praktyka społeczna jest wymieszaniem tych perspektyw. Trzeba jednak mieć na uwadze fakt, że sprzeciw wobec edukacji włączającej i otwartego rynku pracy nie wynika tylko i wyłącznie z obaw pełnosprawnej większości, ale też środowiska osób z niepełnosprawnościami czy bliskich takich osób obawiających się, że bez specjalnego środowiska i traktowania taka osoba nie poradzi sobie w życiu codziennym. Innym przykładem jest trwająca od lat dyskusja o zatrudnieniu chronionym i tym na ile korzystnie albo niekorzystnie wpływa ono na życie osób z niepełnosprawnościami. Spór ten nie jest specyficzny dla naszego kraju i ma charakter międzynarodowy¹⁷¹. To co istotne, to konsekwencje wyborów danej formy wsparcia dla dziecka z niepełnosprawnością, które mogą mieć i często mają przełożenie na dalsze życie wszystkich członków gospodarstwa domowego.

W tabeli 12 przedstawiam kluczowe obszary interwencji, przy czym pierwszy ma charakter horyzontalny, a trzy kolejne przedstawione są chronologicznie, od wczesnego dzieciństwa i przypisanej do niego wczesnej interwencji, poprzez okres, gdzie centrum wsparcia dla dziecka z niepełnosprawnością powinna stanowić szkoła, aż do przygotowań do życia w dorosłości. To co istotne i odróżniające dzieciństwo od dorosłości, to ścisły związek trajektorii życia OzN i osób wspierających, czyli przede wszystkim rodziny. Jest to też okres, w którym kompleksowa i wczesna interwencja oraz wysokiej jakości wsparcie edukacyjne może w znacznym stopniu zniwelować bariery środowiskowe i zapewnić w miarę płynne przejście do dorosłości, a brak działań i izolacja społeczna, np. w wyniku nauczania indywidualnego w domu, znacznie utrudnić, a w praktyce – ze względu na ograniczoną dostępność wielu form wsparcia – uniemożliwić późniejsze pełne włączenie w życie społeczne na równych prawach.

¹⁶⁸ Zob. art. 17 Ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. 2003 nr 228, poz. 2255 z późn. zm.).

¹⁶⁹ Zob. strona z petycją: <https://naszademokracja.pl/petitions/pozwolicie-nam-pracowac>, dostęp: 21.09.2017.

¹⁷⁰ Zob. https://www.facebook.com/notes/ron-rodzice-os%C3%B3b-niepe%C5%82nosprawnych/o%C5%9Bwiadczenie-ron-w-sprawie-inicjatywy-dot-%C5%82%C4%85czenia-opieki-nad-on-z-prac%C4%85-zarobko/1457798224303319/?fref=gs&dti=1606116602741775&hc_location=group, dostęp: 21.09.2017.

¹⁷¹ Zob. <http://www.washingtontimes.com/news/2017/jan/21/sheltered-workshops-role-for-adults-with-disabilit/>, dostęp: 21.09.2017.

Wiek młodzieńczy, będący okresem przejścia pomiędzy dzieciństwem a dorosłością, to możliwość czasowego „zgubienia” wsparcia i braku jego ciągłości, wynikająca z przejścia z jednego (pod)systemu do drugiego – w ramach edukacji z oświaty do szkolnictwa wyższego, z edukacji na rynek pracy; w służbie zdrowia od pediatrii do lekarza internisty, itp. Patrząc z perspektywy instytucjonalnej można mówić o braku odpowiednich regulacji lub braku praktyki współpracy. Stąd wspomniana wcześniej konieczność pełnienia przez kogoś funkcji „menadżera niepełnosprawności”, zapewniającego płynne przejście pomiędzy instytucjami i zastępującego brakujące procedury. Wiek ten wiąże się też ze specyficznymi kwestiami, które często umykają w eksperckich rozważaniach nad niepełnosprawnością, a z całą pewnością umykają uwadze instytucji publicznych. Chodzi tu o kwestie związane z kulturą młodzieżową oraz seksualnością, czy używając bardziej formalnego języka – z dojrzewaniem płciowym (por. Priestley, 2003, 88–115). W okresie dorastania, gdzie – przynajmniej w teorii – dziecko zaczyna „wyzwalać się” spod opieki rodziców, przebywać głównie w grupie rówieśniczej, nawiązywać relacje o charakterze seksualnym, zakochiwać się, itp., większą rolę zaczyna odgrywać kontekst społeczno – kulturowy niepełnosprawności oraz bariery środowiskowe, niż ograniczenia wynikające wprost z niesprawności organizmu. Jest to też wiek, kiedy inność związana z niepełnosprawnością, zaczyna być bardziej widoczna, pojawiają się fundamentalne pytania, o to czy „ja” – osoba z niepełnosprawnością będą miał okazję wieść normalne życie i co w tym wypadku oznacza normalność. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną chce być kochana, ale nie tylko przez rodziców, ale również przez swoich rówieśników, tetraplegik myśli o pójściu na piwo¹⁷², a osoba, mieszkająca z rodzicami i będąca pod ich stałym nadzorem, chciałaby mieć szansę porobić coś wstydlivego, do czego nie chce się przyznać. Zarówno rodzice, a także instytucje publiczne, poza doradzaniem i pozostawieniem przestrzeni do samodzielnego dojrzewania nie mogą za wiele w tej sprawie zrobić. Wydaje się, że tę instytucjonalną i rodzicielską lukę może po części wypełnić popkultura i to w jaki sposób przedstawiane są w mediach osoby z niepełnosprawnością. Pozytywnym przykładem może być np. randkowe reality show, w którym jedną z bohaterek byłyby dziewczyna z zespołem Downa¹⁷³, czy postać

¹⁷² Zob. np. dyskusja na jednym z forów dotycząca problemów z piciem piwa, choć odnosząca się raczej do osób dorosłych: <http://www.tetraplegik.pl/forum/viewtopic.php?f=10&t=9181>, dostęp: 21.09.2017.

¹⁷³ Zob. <http://www.mirror.co.uk/tv/tv-news/bethany-maddox-downs-syndrome-undateables-11176100?service=responsive>, dostęp: 16.09.2017.

Tyriona Lannistera z filmu „Gra o Tron”¹⁷⁴, która mimochodem ułatwia dojrzewanie wielu osób z achondroplazją¹⁷⁵.

Tabela 12. Dzieciństwo z perspektywy prowadzenia polityki publicznej

Obszary	Wybrane potencjalne działania	Istniejące wyzwania
Profilaktyka zdrowotna i zapobieganie trwałej niesprawności	Zapewnienie prawidłowej opieki zdrowotnej, w tym badań okresowych, szczepień, opieki dentystrycznej, itp. – istotne z perspektywy wydłużenia okresu życia w zdrowiu do później starości	Niewielkie wydatki na profilaktykę zdrowotną i rehabilitację, nieuwzględnianie w analizach polityki publicznej kosztów zaniechania
	Kompleksowa i szybka rehabilitacja w przypadku czasowej niesprawności	
Wczesna interwencja	Wprowadzenie opieki koordynowanej nad dzieckiem do lat trzech	Niewielki wymiar wczesnego wspomagania rozwoju w oświacie (4–8 godz. na mies.), brak powiązania z wczesną interwencją w ramach służby zdrowia, część dzieci zbyt późno diagnozowana
	Wczesne wsparcie rozwoju dziecka mające na celu ograniczenie niesprawności i deficytów rozwojowych oraz zapewnienie odpowiedniego wymiaru wsparcia (według potrzeb dziecka, a nie ograniczeń organizacyjno – budżetowych)	
Edukacja szkolna	Zapewnienie odpowiedniej do potrzeb edukacji, w tym przede wszystkim edukacji włączającej dla uczniów z OzN (art. 24 KPON), ważna koncentracja wsparcia na terenie szkoły, a tym samym umożliwienie rodzicom normalnej aktywności społeczno – zawodowej	Kadra pedagogiczna szkół ogólnodostępnych, nastawienie rodziców uczniów pełnosprawnych, kwestie infrastrukturalno – organizacyjne, brak spójności pomiędzy instrumentami w ramach poszczególnych polityk szczegółowych, orzecznictwo
	Koordinacja wsparcia w ramach edukacji ze wsparciem dla dziecka i rodziny w ramach służby zdrowia, pomocy społecznej, itp.	
Przejście z dzieciństwa do dorosłości	Przygotowanie do wejścia na rynek pracy	Brak/niewielka dostępność usług przejścia (<i>transition services</i>) ¹⁷⁶
	Przygotowanie do niezależnego życia w dorosłości	

Źródło: opracowanie własne.

¹⁷⁴ Zob. http://meloukhia.net/2014/08/the_fabulousness_of_tyrion_lannister/, dostęp: 16.09.2017, w szczególności puenta wypowiedzi mówiąca o tym, że Tyrion Lannister jest rzadkim przykładem osoby z niepełnosprawnością, która nie jest ani „superkaleką”, ani postacią zgorzkniałą i godną politowania, a niepełnosprawność jest elementem jego osobowości.

¹⁷⁵ Cytując Aleksandrę Petrus (zob. też stand-up w jej wykonaniu <https://www.facebook.com/malutkastandup/>): „To, że zobaczymy achondroplazjaka w popkulturze, nie zmienia naszego postrzegania siebie. Chodzi o to, że inni widząc taką postać, napawając do niej sympatią, przenoszą to na nas, mniej ich dziwi nasz widok, porównują nas do tej postaci i oswajają się z naszą innością” (wypowiedź z 21.09.2017, ukryta grupa dyskusyjna na facebooku).

¹⁷⁶ Usługi przejścia są systematycznymi, celowymi, działaniami przygotowującymi i wspierającymi uczniów w ich przejściu do dorosłego życia. Poza doradztwem zawodowym powinny obejmować wsparcie i doradztwo w zakresie niezależnego życia w dorosłości, zob. np.

Kończąc rozważania na temat młodości, warto przedstawić ponownie kwestie, które mają decydujący wpływ na przyszłe życie osoby z niesprawnością. Po pierwsze, również chronologicznie, warto zadbać o możliwie intensywne wczesne wspomaganie rozwoju, które ograniczyłyby bariery funkcjonalne wynikające z niesprawności organizmu. Poza odpowiednią organizacją instytucjonalną takiego wsparcia istotnym jego elementem jest także wielowymiarowe wsparcie dla rodziców/opiekunów, obejmujące, poza dostarczeniem odpowiednich informacji, zarówno wsparcie psychologiczne, jak również – w miarę potrzeb – materialne i opiekuńcze oraz kontakt z rodzicami o podobnych doświadczeniach. Kolejny etap to wybór ścieżki edukacyjnej, a później odpowiednie wsparcie w kształceniu. Ostatnim etapem jest przygotowanie do dorosłości i zapewnienie możliwie płynnego przejścia pomiędzy edukacją a rynkiem pracy, bądź edukacją a wsparciem środowiskowym w miejscu zamieszkania. Tematyka ta jest relatywnie dobrze opisana w literaturze przedmiotu, choć jak wspominałem, opisuje przede wszystkim perspektywę osób dorosłych i ich oczekiwania względem osiągnięć dzieci, a pomija kontekst społeczno – kulturowy. Dzieciństwo jest także tym etapem, w którym kumulacja negatywnych efektów powstałych wskutek napotykanym przez gospodarstwo domowe barier może prowadzić do wykluczenia społecznego takiej rodziny. Jednym z jego głównych powodów jest niemożność pogodzenia opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością z innymi aktywnościami, w tym przede wszystkim z aktywnością zawodową. Z drugiej strony wczesne wsparcie w pierwszym okresie po urodzeniu oraz w edukacji może – w przypadku niektórych niesprawności – prowadzić do przełamania trajektorii niepełnosprawności i sytuacji, w której uczeń na kolejnym etapie edukacyjnym przestaje potrzebować dodatkowego wsparcia bądź może być ono na tyle niewielkie, że jego życie codzienne nie będzie różniło się od tego, które prowadzą jego rówieśnicy, a także nie będzie wpływać na bieg życia jego rodziców.

<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/110/>, dostęp: 07.06.2017. W Polsce nie istnieje obowiązek tworzenia planów przejścia z edukacji w dorosłość. Najłatwiej byłoby wprowadzić obowiązek ich opracowywania w ramach już istniejących Indywidualnych Planów Edukacyjno – Terapeutycznych, przygotowywanych dla uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność, czyli tzw. IPET-ów. W ograniczonym stopniu potrzeby te są realizowane w ramach doradztwa zawodowego, które jednak często nie uwzględnia specyfiki poszczególnych niepełnosprawności i napotykanym barier, jak i nie obejmuje przygotowania do niezależnego życia.

3.3. Dorosłość

Dorosłość – zarówno z perspektywy cyklu życia, jak i polityk publicznych, pełnionych przez OzN ról społecznych oraz potencjalnych barier, jakie osoba ta może napotkać – to najbardziej intensywna i zróżnicowana faza życia, którą jednak w znacznym stopniu definiuje status osoby z niepełnosprawnością na rynku pracy. Wśród pozostałych kluczowych obszarów życia codziennego można wskazać życie rodzinne, w tym proces usamodzielniania się i wyprowadzki z domu rodzinnego, a także próby zakładania własnej rodziny, szukania partnera czy podejmowania decyzji o potomstwie. Do istotnych kwestii z perspektywy kosztów prowadzonej polityki należy także zapewnienie OzN odpowiedniego wsparcia w życiu codziennym, zarówno w postaci świadczeń finansowych, jak i usług, w tym jeśli to potrzebne, opieki instytucjonalnej. Patrząc natomiast na zróżnicowanie osób z niepełnosprawnościami, niezwiązane z podziałem wynikającym z typu niesprawności, jak i zakresem potrzebnego wsparcia, jednym z kryteriów może być również czas powstania niepełnosprawności. Poniżej proponuję próbę typologii uwzględniającej przede wszystkim poziom samodzielności i niezależności OzN oraz zakres niezbędnego wsparcia pozwalający na realizację głównego celu KPON, jakim jest „popieranie, ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie OzN oraz popieranie poszanowania ich przyrodzonej godności” (art. 1 KPON).

Pierwszą grupą są **osoby zagrożone niesprawnością lub z czasową niesprawnością na skutek wypadku lub choroby**, co jest jednocześnie początkiem trajektorii niepełnosprawności. Głównym celem działań polityki publicznej powinno być doprowadzenie do tego, by jak najwięcej osób na skutek rehabilitacji możliwie szybko wróciło do swojego wcześniejszego poziomu funkcjonowania, a tym samym wyszło z kategorii osób z niepełnosprawnościami. W ramach szeroko rozumianej profilaktyki prozdrowotnej odbiorcami działań w tym zakresie jest cała populacja osób dorosłych, a wśród możliwych rozwiązań można wskazać te promujące zdrowy i aktywny tryb życia, przygotowujące do starości itp. oraz wszystkie z zakresu uniwersalnego projektowania. Kryterium porażki w tym obszarze byłby wzrost liczby osób z niesprawnością na skutek braku czy niewystarczających działań prozdrowotnych i rehabilitacyjnych, a także trwała, dożywotnia niesprawność organizmu. Grupa ta, zwłaszcza w odniesieniu do osób zagrożonych niesprawnością, nie mieści się w ramach celów KPON, ale ze

względów na potencjalne koszty zaniechania należy ją uznać za priorytetową i włączyć do ewentualnej strategii na rzecz niepełnosprawności.

Druga duża grupa to „**pełnosprawne**” osoby z **niepełnosprawnościami**, które skutecznie niwelują w życiu codziennym napotykaną przez siebie bariery lub z niewielkim wsparciem mogłyby to robić. Po pierwsze chodzi tu o osoby, które założyły rodziny, mają dzieci, pracują, a tym samym spełniają społeczne kryteria dorosłości i normalnego życia, a także o takie, które przy niewielkim wsparciu mogłyby wszystkie te cele zrealizować. W przypadku pierwszej grupy kwestią zasadniczą jest konstrukcja systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i to czy oparty jest on na zasadzie pomocniczości (w przypadku osób dobrze sobie radzących wsparcie jest wycofywane), czy na kompensacji niesprawności i zasadzie równości, kiedy to wsparcie rekompensuje wyższe koszty funkcjonowania i jest niezależne od dochodu. Zarówno z perspektywy KPON, jak i wspierania aktywności i włączania OzN, lepsze jest to drugie podejście. Analizując drugą grupę, można odwołać się tutaj do określenia użytego przez polskie badaczki niepełnosprawności w stosunku do absolwentów szkół wyższych, a mianowicie „niedokończonej emancypacji” (Giermanowska i in., 2015). Mowa tu o sytuacji, kiedy młodzi ludzie, wykształceni i gotowi do aktywnego życia społeczno – zawodowego, zderzają się z barierami, które im to uniemożliwiają. Jako jedną z przyczyn takiego stanu rzeczy można wskazać niespójność polityk szczegółowych i różny stopień gotowości instytucji na funkcjonowanie w paradygmacie społecznym i nowym modelu polityki wobec OzN, gdzie klasycznie rozumiana opieka i segregacja nie są tak istotne, jak elastyczne i dostosowane do potrzeb wsparcie w aktywności. Badaczki cytują przy tym innych polityków społecznych (Giermanowska i in., 2015, s. 167–168), którzy wskazują, że „wielosektorowość oznacza tu raczej słabo zintegrowane wielotorowe działania państwa i współpracujących z jego służbami podmiotów” (M. Rymsza, 2013, s. 354), i dodają: „wydaje się, że wszystkie te systemy funkcjonują odrębnie od siebie. Utrzymanie tego zdeintegrowanego systemu wsparcia aktywizującego dla osób niepełnosprawnych jest dublowaniem zadań i w gruncie rzeczy marnotrawstwem środków publicznych” (Grewiński, 2011, s. 130). Natomiast złożoność systemu i konieczność redukcji tej złożoności przez OzN jest mechanizmem dyskryminującym (Rudnicki, 2014). Można odwołać się tutaj ponownie do kategorii menadżera niepełnosprawności, który musi dokonać integracji i dostosowania do swoich potrzeb rozmaitych elementów programów publicznych, co w przypadku niepowodzenia może prowadzić do wykluczenia i tytułowej niedokończonej emancypacji. Właśnie w dorosłości i w podejściu do najbardziej aktywnych OzN najlepiej widać wszystkie niespójności systemu, jak

również potrzebę kompleksowości prowadzonej polityki przy jednoczesnej potrzebie prostoty, a przynajmniej łatwości użytkowania z perspektywy tych osób.

Do trzeciej grupy należą osoby, które nie są w stanie osiągnąć poziomu niezależnego i samodzielnego życia, w rozumieniu tych określeń odnoszącym się do osób pełnosprawnych, ale nie ma przeszkód, by osiągnęły ten cel w rozumieniu uwzględniającym perspektywę niepełnosprawności, tzn. zakładając wprowadzenie otrzymywanie wsparcia, ale z zachowaniem przez OzN kontroli tego kto, kiedy i jak ją wspiera w życiu codziennym. Są to zatem **osoby wymagające stałego wsparcia w aktywnościach dnia codziennego i po jego otrzymaniu są zdolne do niezależnej egzystencji**. Jest to dość duża grupa, od relatywnie sprawnie funkcjonujących i potrzebujących asystencji osobistej w ograniczonym wymiarze, po osoby wymagające prawie całodobowej uwagi i asysty, w tym takie, wobec których w Polsce orzekana jest niezdolność do samodzielnej egzystencji. Elementem specyficznym tej grupy, z perspektywy zarówno oferowanych form wsparcia, jak i postrzegania przez społeczeństwo, jest bycie na granicy rozwiązań włączających i segregacyjnych. O ile historycznie ten poziom niesprawności wykluczał ich z życia społecznego, o tyle współcześnie – po części ze względu na rozwój technologii, ale przede wszystkim rozwój praw osób z niepełnosprawnościami i wymogi KPON – pełne włączenie na równych prawach jest w teorii możliwe. Napotyka jednak wiele barier, także świadomościowych, np. dotyczących seksu¹⁷⁷ (Abbott, Burns, 2007) i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami (Newman, 2002) a także pełnienia przez OzN wybranych ról społecznych. Anegdotycznym przykładem na to ostatnie jest dostosowanie sali wykładowej dla studentów z niepełnosprawnościami, ale brak takowego dostosowania w przypadku podwyższenia dla wykładowcy. W ramach tej grupy mieściłyby się też osoby z lżejszą formą niepełnosprawności intelektualnej, mogące odnaleźć się na rynku pracy przy wsparciu trenera pracy albo mieszkać samodzielnie w mieszkaniu wspomaganym. Głównym wyzwaniem dla tej grupy jest z jednej strony pomoc opiekunów rodzinnych i zaplanowanie w systemie rozwiązań na wypadek sytuacji, gdy nie będą mogli pełnić swojej funkcji (Coyle i in., 2014; Lunsky i in., 2014), z drugiej zaś – rozwój usług asystenckich świadczonych przez osoby niespokrewnione (Askheim i in., 2014). W przypadku asystencji osobistej warto pamiętać, że jak pokazują badania, kluczem jest wypracowanie odpowiedniej relacji i zdefiniowanie zakresu

¹⁷⁷ Zob. np. tekst o dostępności i przydatności gadżetów erotycznych dla osób z różnymi niepełnosprawnościami: <http://disabilityhorizons.com/2014/07/disability-and-sex-lets-be-frank-about-sex-toys/>, dostęp: 1.04.2017.

obowiązków takiego asystenta, który czasem jest najbliższą osobą OzN i wspiera ją również w sytuacjach intymnych. Nie rozwiąże on jednak problemu barier środowiskowych, związanych z brakiem akceptacji czy dyskryminacją, ale jedynie/głównie te wynikające wprost z niesprawności organizmu (Hultman i in., 2016). Stąd też asystencja powinna jedynie/aż stanowić uzupełnienie działań z zakresu projektowania uniwersalnego i racjonalnego dostosowania, by ograniczyć do niezbędnego minimum potrzebę wsparcia przez osobę trzecią.

Ostatnią z wyróżnionych grup OzN są **osoby z bardzo dużym ograniczeniem samodzielności**, tradycyjnie i niezgodnie z KPON określane jako w pełni niesamodzielne. Jest to również grupa węższa niż ci, którzy w polskim systemie orzecznictwa mają stopień znaczny i są definiowani jako osoby niezdolne do samodzielnej egzystencji. Można do nich zaliczyć osoby całkowicie niemobilne, wymagające 24-godzinnego wsparcia, utrzymywane przy życiu dzięki aparaturze medycznej i realnie rzecz biorąc wykluczone z rynku pracy, jak również z bardzo wielu aktywności, za to z bardzo dużymi potrzebami w zakresie usług opiekuńczych. W ich przypadku zróżnicowanie na poszczególne fazy życia jest umowne, a zmiany dotyczą przede wszystkim rozwiązań w ramach opieki, wynikających z przejścia od opieki domowej do instytucjonalnej bądź też z obciążenia opieką i jej podziałem w ramach rodziny. Z perspektywy polityki publicznej kluczem jest takie wsparcie opiekunów, by możliwie najdłużej byli w stanie świadczyć opiekę, a także promowanie rozwiązań opartych na deinstytucjonalizacji.

Poniższa tabela 13 wskazuje na wybrane działania, które sprzyjałyby poprawie jakości życia OzN oraz pozwalały na lepszą realizację celów KPON. Warto zwrócić uwagę, że poza obszarem rynku pracy nie różnią się one specjalnie od działań skierowanych do osób starszych (tabela 14).

Warto przy tym pamiętać, że choć deinstytucjonalizacja na poziomie teoretycznym jest niekwestionowana i powinna stanowić co do zasady docelowe rozwiązanie, to w praktyce niesie ze sobą niekiedy pewne ryzyko. Stąd pojawiające się w środowiskach osób z niepełnosprawnościami postulaty, by nie rezygnując z idei założyć, że dla specyficznych form niepełnosprawności, np. nie komunikujących się werbalnie, nadwrażliwych sensorycznie autystów z niepełnosprawnością intelektualną, jej sensowną formą byłaby niewielka placówka dla około 10–12 osób, składająca się z dwóch modułów mieszkalnych dla 5–6 osób. Wskazuje się przy tym, że wybór małej formy instytucjonalnej zamiast mieszkania chronionego wiąże się z następującymi aspektami: brak zależności wynikającej z relacji jeden na jeden, bezpieczeństwo fizyczne osoby i jej indywidualne poczucie bezpieczeństwa, stabilizacja kadry wspierającej oraz koszty wsparcia. Poniżej przedstawiam

opinię jednej z aktywistek społecznych i jednocześnie matki dziecka z niepełnosprawnością, która uzasadnia swoje stanowisko w tej sprawie.

Tabela 13. Dorosłość z perspektywy prowadzenia polityki publicznej

Obszary	Wybrane potencjalne działania	Istniejące wyzwania
Profilaktyka zdrowotna i zapobieganie trwałej niesprawności	Zapewnienie prawidłowej opieki zdrowotnej, w tym badań okresowych	Niewielkie wydatki na profilaktykę zdrowotną i rehabilitację, nieuwzględnianie w analizach polityki publicznej kosztów zaniechania
	Kompleksowa rehabilitacja po urazach, w tym koordynacja wsparcia pomiędzy sektorem usług medycznych i społecznych, wypożyczalnie sprzętu rehabilitacyjnego	
Wsparcie w niezależnym życiu na poziomie lokalnym	Zapewnienie usług w zakresie organizacji dnia codziennego (pielęgnacyjne, opiekuńcze, transportowe, doradcze), w tym dostęp do asystencji osobistej	Brak koordynacji polityki publicznej w wymiarze wertykalnym (lokalna, regionalna, krajowa) i horyzontalnym (zdrowie, pomoc społeczna, mieszkalnictwo, transport)
	Dostępność mieszkalnictwa wspomaganego	
	Dostępność placówek wsparcia dziennego, np. WTZ, ŚDS.	
Wsparcie finansowe	Świadczenia kompensacyjne wyrównujące podwyższone koszty życia OzN	Niedoskonały system orzecznictwa, który nie pozwala na trafne oszacowanie potrzeb i związanych z tym kosztów
Wsparcie w aktywizacji zawodowej bądź utrzymaniu miejsca pracy	Dofinansowanie dostosowania miejsca pracy, zatrudnienie wspomagane (np. w formie trenera pracy), doradztwo dla pracodawcy, dofinansowanie zwiększonych kosztów zatrudnienia	Brak kompleksowości i różnorodności wsparcia, dofinansowanie nakierowane głównie na pracodawcę, nie pracownika
Wsparcie dla opiekunów/osób wspierających OzN	Świadczenia pielęgnacyjne i późniejsze wsparcie w powrocie na rynek pracy dla osób czasowo rezygnujących z aktywności zawodowej na rzecz opieki nad drugą osobą	Nadmierne obciążenie opieką opiekunów rodzinnych, zbyt późna interwencja i wsparcie ze strony instytucji publicznych
	Dostęp do opieki wytchnieniowej	

Źródło: opracowanie własne.

„W przypadku osób nisko funkcjonujących z autyzmem, nie komunikujących się werbalnie i mających trudności w ocenie sytuacji społecznych, rodzi się ryzyko pełnej zależności pomiędzy wspierającym a osobą całkowicie od niego zależną. Rodziny obawiają się takiej zależności swojego dorosłego dziecka od obcej, przypadkowej osoby w indywidualnym mieszkaniu chronionym, a także ryzyka trudnej do uchwycenia przemocy. Małe domy dla autystów, z wieloosobową kadrą, mają szanse ograniczyć to ryzyko. Ta forma wsparcia nie niesie ze sobą zagrożenia dehumanizacji, jak duże, niekiedy nawet dla ponad 100 osób instytucje opiekuńcze.

Pozwala jednak łatwiej uchwycić sytuacje zagrożenia związane z niewłaściwym traktowaniem. Dalej, liczba sytuacji trudnych, niekiedy niebezpiecznych dla osoby z niepełnosprawnością i potrzeba interwencji z nimi związanych jest na tyle duża, że jeden opiekun może nie być w stanie zapewnić należytego wsparcia. Poszukuje się zatem gwarancji zapewnienia bezpieczeństwa poprzez większą liczbę kadry niż jedna na dwie osoby lub dwie na cztery osoby w małym mieszkaniu. Ważna jest również stabilizacja kadry wspierającej. W mieszkaniu chronionym rezygnacja ze wsparcia zawsze niesie za sobą dużą zmianę w środowisku osoby nisko funkcjonującej z autyzmem. Gdy w krótkim czasie z różnych powodów odejdą dwie lub trzy osoby (zmiana pracy, długotrwała choroba, obowiązki rodzicielskie itd.) w małej placówce osoba z autyzmem nie jest narażona na gwałtowne zmiany otoczenia. W placówce nadal pozostają inni specjaliści znający mieszkańców i ich trudności oraz pozostali współmieszkańcy dobrze znani osobie z autyzmem, która w przypadku dużych trudności w funkcjonowaniu na ogół nie nawiązuje bliskich relacji sąsiedzkich, ale jednocześnie wymaga na miarę swoich możliwości relacji interpersonalnych i grupy odniesienia. Nie bez znaczenia pozostaje wzajemne wsparcie pomiędzy terapeutami i specjalistami przy pracy z osobami z autyzmem, dzięki czemu mają większe poczucie, tego że w sytuacji zagrożenia wypaleniem otrzymają wspomnienie. Wreszcie koszty w małej placówce do 10 osób, choć wysokie, to i tak są znacznie niższe niż w opiece nad 2–3 osobami w mieszkaniu wspomagającym¹⁷⁸.

Mimo powyższych obaw związanych z zapewnieniem odpowiedniego wsparcia w dorosłości i tak najbardziej dyskusyjny, i wzbudzający wiele kontrowersji, jest moment, kiedy trajektoria życia przechodzi w trajektorię umierania, co omawiam w dalszej części rozdziału.

3.4. Starość

Starość jako okres życia powiązana jest ze zmniejszającą się sprawnością psychofizyczną organizmu, a ludzie starsi stanowią dominującą liczebnie i rosnącą ze względu na przemiany demograficzne grupę osób z niepełnosprawnościami. Zwykle jednak w debatach o polityce publicznej wobec niepełnosprawności przeważają kwestie dotyczące wcześniejszych faz życia, tzn. okresu dzieciństwa, jak

¹⁷⁸ Wypowiedź Katarzyny Roszewskiej w trakcie jednej z dyskusji prowadzonych w ramach grupy ON Inclusion z 13 kwietnia 2017.

również w szczególności dorosłości. Starość w dyskursie dotyczącym niepełnosprawności pojawiła się relatywnie od niedawna (Jeppsson Grassman, Whitaker, 2013), co jest związane choćby z traktowaniem niesprawności organizmu i wynikających z tego powodu ograniczeń jako czegoś bardziej naturalnego w starszym wieku. Historycznie można też zwrócić uwagę na mniejszą przeżywalność OzN i rzadsze przypadki dożycia starości osób z niepełnosprawnościami od urodzenia i wczesnego dzieciństwa, co jednak w ostatnich latach uległo znacznej poprawie. Osoby te są dodatkowo interesujące pod względem poznawczym, ze względu na ich doświadczenia życiowe i fakt, że ich trajektoria życia była jednocześnie trajektorią zmiany paradygmatu niepełnosprawności¹⁷⁹. Okres ich młodości i dorastania przebiegał w okresie dominacji paradygmatu medycznego, a sami mogli być – choćby pośrednio – współtwórcami paradygmatu społecznego, są także w stanie porównać możliwości i oczekiwania społeczne wobec OzN wczoraj i dziś.

Warto zastanowić się też nad paradygmatem pomyślniej starości, który w swych założeniach wiązał się z brakiem bądź niskim prawdopodobieństwem niesprawności, wysokim poziomem funkcjonowania fizycznego i umysłowego oraz aktywnością społeczno – zawodową w opozycji do zwykłego starzenia się (*usual aging*) i związanych z wiekiem problemów zdrowotnych, jak też różnego rodzaju ograniczeń (Rowe, Kahn, 1997). W przypadku osób z niepełnosprawnościami podejście to wymaga modyfikacji, a o udanej starości świadczy przede wszystkim zaangażowanie w życie społeczne i bycie w miarę niezależnym, i samodzielnym (Lowry i in., 2014; Weir i in., 2010).

Starość sama w sobie jest zaś znacznie częściej domeną polityki na rzecz osób starszych, a w naukach społecznych i medycznych, gerontologii i geriatryi, więcej mówi się o długotrwałej chorobie czy niesamodzielności niż o Konwencji i prawach osób z niepełnosprawnościami. Również osoby starsze z niesprawnością nabytą w późnym wieku postrzegają napotymane bariery jako przypisane bardziej do wieku niż niepełnosprawności. Ta dualność postrzegania niepełnosprawności w starości jako prowadzenia polityki na rzecz osób starszych lub na rzecz osób z niepełnosprawnościami, jest trudna do przewyciężenia. Inną kwestią jest to czy warto ją przewyciężać, bo pomimo wspólnoty interesów obu grup inaczej wygląda trajektoria życia osoby z niepełnosprawnością od urodzenia, a inaczej osiemdziesięciolatek, który zaczął podupadać na zdrowiu i odczuwać ograniczenia

¹⁷⁹ Przeplatanie się biegu życia OzN i polityki publicznej zostało trafnie określone w jednej z publikacji poświęconych temu tematowi jako prywatne życia i polityki publiczne (Shah, Priestley, 2011).

w życiu codziennym¹⁸⁰. Na to nakłada się ogromne zróżnicowanie wynikające z różnych niepełnosprawności, a tym samym, mówiąc o starszych osobach z niepełnosprawnościami, dotykamy wielu wzajemnie powiązanych kwestii. Wreszcie powstaje pytanie, jak programować politykę publiczną, by podnieść bądź utrzymać na wysokim poziomie jakość życia starszych osób z niepełnosprawnościami i zapewnić im godne życie, i to najlepiej w miejscu dotychczasowego zamieszkania oraz wśród lokalnej społeczności. Stanowi to jedno z kryteriów pomyślnego starzenia się w przypadku pogłębiającej się niesprawności i narastających ograniczeń na co dzień. Poniżej koncentruję się jedynie na wybranych aspektach tej problematyki, zaczynając od zarysowania granic starości, poprzez wskazanie kluczowych punktów na trajektorii oraz potencjalnych obszarów działania programów publicznych, a kończąc na rekomendacjach.

W przypadku osób, które dopiero w starszym wieku doświadczyły ograniczeń związanych z niesprawnością organizmu, możemy mówić o normalnej trajektorii, gdzie przejście pomiędzy dorosłością a starością można wiązać z zakończeniem aktywności ekonomicznej, pogorszeniem się stanu zdrowia, czy zmianą stylu życia – ma ono zatem dosyć wyraźną granicę. Tymczasem dla wielu OzN – zwłaszcza tych całe życie biernych zawodowo lub od dziecka przebywających w placówkach opiekuńczych – przejścia pomiędzy poszczególnymi fazami życia, w tym zwłaszcza między dorosłością a starością, mają charakter umowny. Według tradycyjnej klasyfikacji WHO wiekiem granicznym dla starości jest 60. rok życia (Eurostat podaje dane w podziale na osoby w wieku 65 lat i więcej), a starość można podzielić na trzy okresy: wczesną (60–74 lata), późną (75–89 lat) oraz długowieczność (powyżej 90. roku życia). Często jednak ogranicza się ten podział tylko do dwóch grup: młodszych (60–74 lata albo 65–80 lat) i starszych seniorów (75 albo 80 lat i więcej) (Steuden, 2012, s. 18–21). Dla osób wymagających intensywnego wsparcia, świadczonego głównie przez opiekunów rodzinnych, to starzenie się rodziców, a tym samym np. zmiana formy opieki na instytucjonalną w wyniku śmierci bądź niewydolności opiekuńczej bliskich jest symbolicznym punktem zwrotnym. Dorosłość zaś w niewielkim stopniu odróżnia się od starości

¹⁸⁰ Dylemat ten był podniesiony na posiedzeniu Komisji eksperckiej ds. Osób z Niepełnosprawnością przy Rzeczniku Praw Obywatelskich w dniu 28 marca 2017 r., gdzie dyskutowano o asystencji osobistej w kontekście zapotrzebowania na usługi asystenckie i opiekuńcze. Jedno z pytań dotyczyło tego, kto powinien być głównym odbiorcą asystencji osobistej oraz czy rozdzielać ewentualne rekomendacje na te skierowane do młodych, wspierające aktywność społeczno – zawodową i takie z rozbudowanym wsparciem w życiu codziennym i usługach o charakterze opiekuńczym, gdzie beneficjentami byłiby seniorzy. Oddzielnym pytaniem było to, czy w tym drugim przypadku mamy jeszcze do czynienia z asystencją.

i płynnie przechodzi w kolejny etap, jakim jest umieranie. Dla porządku można zatem przyjąć, że mówiąc o starości, odnosimy się najczęściej do osób powyżej 60–65 roku życia, choć w przypadku niepełnosprawności granica ta jest jeszcze bardziej umowna niż dla reszty populacji.

Interesujące wyniki przynosi w tym zakresie jedno z unikalnych badań, w którym towarzyszone przez kolejne trzydzieści lat (1981–2011) 14 osobom w wieku 30–45 lat z nabytą niepełnosprawnością wzroku oraz różnymi chronicznymi chorobami. W trakcie tego okresu zrealizowano z rozmówcami sześć serii indywidualnych wywiadów pogłębionych, co pozwoliło zbadać, jak niepełnosprawność wpłynęła na ich życie, a także – co ważne w kontekście tego podrozdziału – na proces starzenia się (Jeppsson Grassman, 2013). Jednym z wniosków było stwierdzenie, że życie tych osób było wiecznym dostosowywaniem się do pogłębiającej się niesprawności swojego organizmu, a sposób życia mniej był związany z wiekiem metrykalnym, a bardziej z uwarunkowaniami zdrowotnymi i wiekiem wyznaczanym przez ich ciało i fizyczność. Jednocześnie rozmówcy odczuwali presję związaną z tym, jakie zachowania są typowe dla ich wieku, stąd zbliżanie się do wieku emerytalnego zbliżało ich również do mainstreamu, bo coraz więcej ich rówieśników zaczynało mieć kłopoty ze zdrowiem, a także przestawało pracować. Można zatem powiedzieć, że choć większości osób starość kojarzy się raczej negatywnie, to przynajmniej dla części osób z niepełnosprawnościami nie musi tak być. Starość może być tym czasem, w którym dystans do reszty społeczeństwa jest najmniejszy, podobnie jak presja związana z oczekiwaniami społecznymi, czy dyskomfort związany z byciem zależnym od innych. Co za tym idzie, odpowiednie wsparcie – w tym w zakresie podtrzymania względnej autonomii życiowej, a także w zakresie możliwości nawiązywania i utrzymywania kontaktów społecznych – może sprawić, że paradoksalnie będzie można mówić o pomyślnej starości nie jako o zwieńczeniu wcześniejszego życia, ale przełamaniu trajektorii wykluczenia. Na drugim biegunie są opiekunowie osób z niepełnosprawnościami, którzy sami zaczynają się starzeć i podupadać na zdrowiu, a niekończąca się funkcja bycia opiekunem, zamiast zasłużonego i kojarzonego ze starością odpoczynku podkreśla tylko „uwiązanie” do pełnionej roli, a co za tym idzie rozmycie się poszczególnych faz życia. W szczególności dotyczy to rodziców dzieci z niepełnosprawnościami.

Porównując życie osób z niepełnosprawnościami w starszym wieku do własnej typologii seniorów i ich stylów życia (Kubicki, 2011, 2004) można wskazać, że spośród czterech grup: prorodzinnych (osoby nastawione na życie i kontakty rodzinne), poszukiwaczy wrażeń (osoby poszukujące sposobów na spędzenie wolnego/pustego czasu), elity (osoby aktywne oraz inicjujące różne działania)

i wykluczonych (osoby będące na marginesie życia społecznego), to właśnie osoby z niepełnosprawnościami mają największe szanse na znalezienie się wśród wykluczonych. Jest tak zarówno ze względu na większe ryzyko ubóstwa materialnego, jak i napotymane bariery będące przyczyną wykluczenia społecznego. Znaczna część OzN w starszym wieku to osoby skoncentrowane na życiu rodzinnym, po części z wyboru, ale też ze względu na to, że rodzina to dla nich najbardziej dostępne, o ile nie jedyne towarzystwo. W przypadku elit są to przede wszystkim osoby, które były aktywne w młodszym wieku i utrzymują tę aktywność na starość. Najciekawszą i najbardziej cierpiącą z powodu ograniczeń w dostępności środowiska lokalnego grupą są poszukiwacze wrażeń, czyli osoby, które chętnie byłyby uczestnikami różnych działań lokalnych, choć raczej nie ich inicjatorami, ale nie zawsze mogą z nich skorzystać ze względu na istniejące bariery.

Szukając punktów zwrotnych i jednocześnie punktów interwencji dla programów publicznych, można zacząć od moim zdaniem najbardziej istotnego, który to jednak celowo nie został wpisany wprost do KPON ze względu na – według opinii aktywistów – stygmatyzujący charakter (Degener, 2016, s. 11), a mianowicie profilaktyki zdrowotnej i działań na rzecz ograniczania niesprawności. Natomiast w przypadku osób już niesprawnych istotne jest dostosowywanie przestrzeni publicznej i środowiska zamieszkania w celu redukcji napotykaných barier, wspieranie ewentualnych opiekunów rodzinnych, jak również tworzenie warunków do integracji społecznej i nawiązywania kontaktów nieformalnych. Należy wprowadzać rozwiązania ograniczające konieczność udzielania jakiegokolwiek wsparcia przez instytucje publiczne poprzez wspieranie niezależności samych OzN, opiekunów rodzinnych oraz tworzenie i rozbudowywanie nieformalnych kręgów towarzysko – opiekuńczych. Tam, gdzie to możliwe, a mówiąc bardziej stanowczo najlepiej wszędzie, należałoby odejść od dużych placówek całodobowej opieki instytucjonalnej na rzecz rozwiązań zgodnych z ideą deinstytucjonalizacji, w tym rozwijania mieszkalnictwa wspomaganego. Celem takich działań jest zarówno realizacja celów konwencyjnych, jak i – co bardzo istotne – bardziej efektywne wydatkowanie środków publicznych. Racjonalne gospodarowanie środkami wymagałoby również zmiany punktu ciężkości polityki publicznej z działań interwencyjnych na antycypacyjne. Optymalnie powinniśmy mieć do czynienia z dwoma przeciwnymi wektorami, gdzie rosnącemu zapotrzebowaniu na wsparcie umożliwiające godne i niezależne życie OzN odpowiada rosnący zakres usług i świadczeń, co pozwalałoby możliwie długo kompensować zmiany związane ze starzeniem się. Kluczem do tak prowadzonej polityki jest dobra znajomość populacji osób z niepełnosprawnościami i jej potrzeb, a na poziomie JST – potrzeb społeczności

lokalnych. Perspektywa podjęcia wyżej wymienionych działań ponownie nas jednak sprowadza do potrzeby posiadania dobrego, opartego na funkcjonowaniu w środowisku, systemu orzecznictwa.

Tabela 14. Starość z perspektywy prowadzenia polityki publicznej

Obszary	Wybrane potencjalne działania	Istniejące wyzwania
Profilaktyka zdrowotna i zapobieganie trwałej niesprawności	Zapewnienie prawidłowej opieki zdrowotnej, w tym badań okresowych, np. przegląd stanu zdrowia po 70. i 80. roku życia	Niewielkie wydatki na profilaktykę zdrowotną i rehabilitację, nieuwzględnianie w analizach polityki publicznej kosztów zaniechania
	Kompleksowa rehabilitacja po urazach, w tym koordynacja wsparcia pomiędzy sektorem usług medycznych i społecznych, wypożyczalnie sprzętu rehabilitacyjnego	
Wsparcie w niezależnym życiu na poziomie lokalnym	Zapewnienie usług w zakresie organizacji dnia codziennego (pielęgnacyjne, opiekuńcze, transportowe, doradcze)	Brak koordynacji polityki publicznej w wymiarze wertykalnym (lokalna, regionalna, krajowa) i horyzontalnym (zdrowie, pomoc społeczna, mieszkalnictwo, transport)
	Rozwój telemedycyny i teleopieki	
	Dostępność mieszkalnictwa wspomaganego	
Wsparcie finansowe	Świadczenia kompensacyjne wyrównujące podwyższone koszty życia OzN	Niedoskonały system orzecznictwa, który nie pozwala na trafne oszacowanie potrzeb i związanych z tym kosztów
Wsparcie dla opiekunów/ osób wspierających starszą OzN	Świadczenia pielęgnacyjne i późniejsze wsparcie w powrocie na rynek pracy dla osób czasowo rezygnujących z aktywności zawodowej na rzecz opieki nad drugą osobą	Nadmierne obciążenie opieką opiekunów rodzinnych, zbyt późna interwencja i wsparcie ze strony instytucji publicznych
	Dostęp do opieki wytchnieniowej	

Źródło: opracowanie własne, zob. też (Błądowski, 2012, s. 183).

Starość, zwłaszcza ta późna po 80. roku życia, ale też i ta wczesna, o ile współwystępuje z poważną niesprawnością organizmu, wiąże się jednak przede wszystkim ze zwiększonym zapotrzebowaniem na usługi pielęgnacyjne (Szwe-da-Lewandowska, 2014, 2015). Wiąże się to z ryzykiem wykluczenia najbardziej schorowanych i niesprawnych osób starszych, którzy niezależnie od udzielanego wsparcia nie mają szans spełnić kryteriów aktywnego życia ani odnoszącego się do starości, ani do niepełnosprawności. Warto zatem ponownie wskazać na podnoszony już w tekście dylemat związany z rozróżnianiem polityki wobec starości i niepełnosprawności (Priestley, 2003, s. 158–163). To, co istotne i podkreślane wielokrotnie w KPON, to godne życie na równych prawach z osobami pełnosprawnymi, a z drugiej strony – możliwie pełna niezależność i samodzielność pomimo ograniczeń związanych z niesprawnością. Warto zwrócić uwagę, że dorosła osoba

z niepełnosprawnością chce żyć aktywnie, tak jak jej rówieśnicy. Pytanie brzmi: czy nie takiego samego zakresu wsparcia, umożliwiającego wszechstronną aktywność społeczną i ewentualnie zawodową, powinna oczekiwać podobnie niesprawna osoba starsza? Z punktu widzenia włączania społecznego jest oczywiste, że odpowiedź powinna być twierdząca. Z punktu widzenia równościowego – gdy np. większość jej rówieśników ma podobne ograniczenia, a jej stan jest pewną normą dla wieku – nie jest to już takie oczywiste. Czy osoby, które przez znaczną część swojego życia zawodowego miały osobistego asystenta bądź inną spersonalizowaną formę wsparcia, powinny ją zachować na emeryturze? Jest to dylemat, którego rozstrzygnięcie pociąga za sobą albo nierównowagę w traktowaniu ze względu na wiek albo ogromne koszty budżetowe. Stawia on też ponownie pytanie: czym jest starość i jak powinna być definiowana, jeśli nie przez ograniczenia starzejącego się organizmu, na które coraz więcej ludzi, także dzięki KPON, nie będzie chciało się zgodzić? Wreszcie czym jest niepełnosprawność i czy próbując różnicować politykę, a przede wszystkim zakres wsparcia wobec osób starszych i osób z niepełnosprawnościami, nie należy wyznaczyć jakiejś granicy wieku, po której dana niesprawność organizmu i związane z nią ograniczenia nie byłyby traktowane jako niepełnosprawność, ale zwyczajna starość?

3.5. Umieranie i śmierć

Dyskusje o umieraniu, dobrej i złej śmierci lub eutanazji są ściśle powiązane zarówno z tematyką niepełnosprawności, jak i opisanym w KPON prawem do życia (art. 10). Również bardzo wiele argumentów dotyczących prawa do decydowania o własnej śmierci stanowi odbicie tych, które są używane przez strony sporu w odniesieniu do prawa do życia i powiązanego z tym tematem prawa do aborcji. Śmierć jest też, przynajmniej dla osoby z niepełnosprawnością, definitywnym końcem trajektorii niepełnosprawności. Patrząc z perspektywy rodziny i bliskich, symboliczne domknięcie całego procesu stanowi natomiast okres żałoby i następujący po nim proces budowy nowego życia, które mogą być trudne, szczególnie w przypadku opiekunów, których ostatnie kilkadziesiąt lat było skoncentrowane wokół niepełnosprawności. Można też zauważyć, że wśród ogromnej literatury na temat zarówno samej śmierci, jak i umierania w kontekście niepełnosprawności, większość uwagi koncentruje się na zagadnieniach związanych z szeroko definiowaną eutanazją. Wśród przyczyn takiego stanu rzeczy można wskazać poczucie zagrożenia dla egzystencji osób z niepełnosprawnościami, negatywny przekaz społeczny

dotyczący życia związanego z cierpieniem i ograniczeniami, czyli codziennością wielu OzN, oraz możliwy negatywny wpływ na system wsparcia w samodzielnym i niezależnym życiu (Shakespeare, 2013, s. 155). Prawo do eutanazji jest także elementem dyskusji prowadzonej w ramach instytucji podległych Kościołowi katolickiemu¹⁸¹. Istotny wpływ na tę dyskusję i wyciągane wnioski – poza moralnością i etyką – ma, co postaram się pokazać poniżej, polityka publiczna.

Na temat umierania i śmierci istnieje dosyć rozbudowana literatura przedmiotu (Wittkowski i in., 2015), przy czym w oderwaniu od niepełnosprawności można za jednym z opracowań wyróżnić trzy główne motywy teoretyczne: świadomość śmierci i sposób mówienia o umieraniu; proces (trajektoria) choroby i umierania oraz radzenie sobie ze śmiercią i umieraniem (Corr i in., 1999). W tym kontekście można też mówić o dobrej i naturalnej śmierci, śmierci oczekiwanej albo śmierci niechcianej, przy czym zmiennymi wpływającymi na ocenę zjawiska są przede wszystkim: wiek zmarłej osoby; to czy zmarła nagle, czy był to długotrwały proces; jakie miała życie przed śmiercią, np. czy zrealizowała swoje życiowe cele i zdążyła zaplanować swoją śmierć; w jakim była stanie zdrowia, w tym zwłaszcza czy przed śmiercią cierpiała, itp. W idealnej sytuacji śmierć powinna być oczekiwana, powinna następować po zrealizowaniu głównych społecznych zobowiązań i osobistych celów i pragnień. Z perspektywy bliskich śmierć nie powinna być ani przedwczesna, ani zbyt późna, sprawy zmarłego winny być uporządkowane, a zgon nie powinien wpłynąć negatywnie na status żyjących, którzy powinni mieć też możliwość pożegnania się ze zmarłym (Kearl, 1989, s. 497; Priestley, 2003, s. 169).

Krótko i kolokwialnie mówiąc, na śmierć człowiek pracuje całe swoje życie, a tym samym zarówno na proces umierania, jak i śmierci – w tym na decyzję o jej ewentualnym przyspieszeniu – ma wpływ wcześniejsza trajektoria życia. W przypadku napotykania przez OzN wielu barier środowiskowych i braku poczucia spełniania w życiu śmierć może być postrzegana jako wybawienie i najprostsza, a czasem jedyna sposobność na przełamanie trajektorii cierpienia. Dla spełnionych życiowo osób starszych śmierć jest zaś często czymś bliskim i oswojonym, czego nie zamierzają przyspieszać, ale z czym się już dawno zdążyli pogodzić¹⁸²

¹⁸¹ Zob. <https://gosc.pl/doc/3856406>. General-Braci-Milosierdzia-nie-ustepuje-w-sprawie-eutanazji-w, dostęp: 6.05.2017.

¹⁸² W trakcie badań i wywiadów na terenach wiejskich wielokrotnie zdarzyło mi się dyskutować z osobami starszymi o ich przygotowaniach do śmierci – np. opłaceniu miejsca na cmentarzu i przyszykowaniu grobu („wystarczy tylko wpisać datę”), umawianiu się, kto ma ubrać i przygotować ciało po śmierci, a niekiedy na koniec wywiadu oglądaliśmy wspólnie z osobą starszą strój wyszykowany przez nią do trumny.

i z czym większe problemy mogą mieć ich bliscy, czy zajmujący się nimi lekarze specjaliści (Hasselkus, 1993). Umieranie jest też tym okresem życia, kiedy niesprawność organizmu jest zwykle traktowana jako coś oczywistego, a nawet oczekiwanego. W szczególnej sytuacji wobec śmierci, zarówno własnej, jak i bliskich, znajdują się natomiast osoby, dla których sama idea końca życia nie jest do końca zrozumiała, w tym np. małe dzieci, a także osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W tym ostatnim przypadku wiadomo jednak, że osoby takie, choć mają problemy ze zrozumieniem problematyki umierania (McEvoy i in., 2017), to przeżywają żalobę i cierpią po utracie bliskich (Hollins, Esterhuyzen, 1997), a personel pracujący w instytucjach opieki często nie jest kompetentny, by im w tym pomóc (Ng, Li, 2003; Wiese i in., 2014).

Jednak osiłą dyskusji i sporów o umieraniu i śmierci osób z niepełnosprawnością jest to, czy – a jeśli tak, to w jakich okolicznościach – osoba z niepełnosprawnością może podjąć autonomiczną decyzję o zakończeniu swojego życia (Shakespeare, 2013, s. 155–172). W ramach tego tematu mieści się zarówno eutanazja, rozumiana jako zakończenie cudzego życia dokonane przez lekarza/specjalistę na prośbę tej osoby, jak również tzw. wspomaganie samobójstwo, czyli pomoc danej osobie w zakończeniu własnego życia. Elementem tej dyskusji jest także debata o powstrzymaniu się lub zaprzestaniu działań na rzecz podtrzymania życia oraz prawne uwarunkowania takich decyzji (Pietrzykowski, 2007; Szeroczyńska, 2004). Patrząc na przegląd badań poświęconych tej problematyce – obejmujący opinie pacjentów, opiekunów i opinii publicznej (Hendry in., 2013) – można wskazać cztery kluczowe kwestie, które decydują o akceptacji bądź jej braku dla tego typu decyzji. Pierwszą z nich są obawy o niską jakość życia (związaną z cierpieniem, zależnością od innych, fizycznym bólem), w tym także chęć uniknięcia ewentualnego cierpienia w przyszłości. Drugą kwestią jest dobra jakość śmierci, w tym możliwość kontroli czasu, a także sposobu umierania, a przede wszystkim zachowanie decyzyjności w tej sprawie. Trzecie zagadnienie dotyczy obaw o ewentualne nadużycia w przypadku legalizacji wspomaganego, presji, by poddawać się takiemu zabiegowi, roli innych osób w procesie decyzyjnym oraz mechanizmów zabezpieczających. Ostatni z obszarów to indywidualne nastawienie wynikające z przekonań religijnych, moralności, ale też osobistych doświadczeń związanych z cierpieniem i śmiercią. Patrząc z perspektywy polityki publicznej, trzy z czterech powodów związane są bezpośrednio z działaniami politycznymi, a jedynie czwarty jest kwestią o charakterze bardziej indywidualnym. Wszystkie można zaś rozpatrywać z perspektywy trajektorii życia i wcześniejszych doświadczeń życiowych.

Wydaje się, że w przypadku niskiej jakości życia rozwiązaniami na rzecz zmniejszenia akceptacji dla tego typu decyzji, nie tylko wśród osób z niepełnosprawnościami, ale i opinii publicznej, jest podniesienie jakości życia OzN, a także dostępność rozwiązań bezpośrednio nakierowanych na redukcję cierpienia, a mianowicie opieki paliatywnej. Biorąc pod uwagę kwestię posiadania kontroli nad procesem umierania, paradoksalnie legalizacja eutanazji, a tym samym danie poczucia kontroli, nie musiałyby w żaden sposób przyczyniać się do wykorzystywania tej możliwości w praktyce oraz mogłyby pomóc w lepszym znoszeniu cierpienia i bólu. Istotne jest bowiem samo poczucie, że w ostateczności istnieje taka opcja. Podobny mechanizm zauważyłem, realizując badania wśród mieszkających samotnie osób starszych, które dłużej utrzymują niezależność i samodzielność, i które mają poczucie, że w sytuacji awaryjnej mają się do kogo zwrócić o pomoc. Mówiąc o nadużyciach, można rozróżnić dwa niezależne aspekty tego problemu. Po pierwsze samą konstrukcję prawną ewentualnych rozwiązań, a po drugie – kontekst społeczny ich wprowadzenia, a także dostępne alternatywy. Można sobie wyobrazić sytuację, że brak wsparcia dla opiekunów oraz wysokie koszty opieki ponoszone przez osobę z niepełnosprawnością i jej bliskich, lub komercjalizacja sektora usług opiekuńczych przy jednoczesnym istnieniu rozwiązań prawnych zezwalających na samobójstwo wspomaganie, nie tylko zwiększają atrakcyjność tej opcji dla samej osoby zainteresowanej, ale sprzyjają ewentualnym nadużyciom. Tymczasem dobrze rozwinięte i relatywnie łatwo dostępne wsparcie w miejscu zamieszkania, opieka wytchnieniowa dla opiekunów oraz opieka paliatywna zmniejszają potencjalne ryzyko, i to niezależnie od formalnych mechanizmów kontrolnych. Można też przypuszczać, że postawy bazujące na samych przekonaniach religijnych i wartościach, wraz ze starzeniem się ludności – a co za tym idzie wzrostem liczby osób kwalifikujących się jako potencjalni usługobiorcy – mogą tracić na znaczeniu. Głównie dlatego, że dla coraz większej liczby ludzi ten problem przestanie być abstrakcyjny, a stanie się osobisty – czy to w oparciu o doświadczenia własne, czy bliskich, a tym samym wzrośnie znaczenie praktycznych aspektów tego zagadnienia.

W tym kontekście warto przywrzeć się zaleceniom, jakie w formie Białej Księgi (Radbruch i in., 2016) wydało Europejskie Stowarzyszenie na rzecz Opieki Paliatywnej (*European Association for Palliative Care*). Celem dokumentu było dostarczenie ram etycznych dla specjalistów zajmujących się tą problematyką, a także zaprezentowanie bieżącego dyskursu publicznego na temat eutanazji, rozwiązań prawnych i związanych z tym dylematów etycznych. Jednym z wniosków z badania jest stwierdzenie, że eutanazja nie jest elementem opieki paliatywnej i choć

należy szanować autonomię jednostki w tym zakresie, to celem działania specjalistów z zakresu opieki paliatywnej powinno być oddziaływanie na przyczyny skłaniające do podjęcia takiej decyzji. Jednocześnie celem stowarzyszenia, a także osób zajmujących się opieką paliatywną powinno być prowadzenie dialogu i branie udziału w debacie publicznej na temat eutanazji. Celem takiej debaty powinny być próby przeniesienia ciężaru dyskusji na kwestie związane z odpowiedzialnością społeczeństwa za zapewnienie odpowiedniej opieki osobom umierającym. Podstawą do osiągnięcia tego celu jest zaś włączenie opieki paliatywnej do systemu opieki zdrowotnej, odpowiednie jej finansowanie, a także rozwój edukacji i badań związanych z tym tematem.

Tabela 15. Umieranie i śmierć z perspektywy prowadzenia polityki publicznej

Obszary	Wybrane potencjalne działania	Istniejące wyzwania
Pomoc dla osób wspierających umierającą OzN	Świadczenia pielęgnacyjne i późniejsze wsparcie w powrocie na rynek pracy dla osób czasowo rezygnujących z aktywności zawodowej na rzecz opieki nad drugą osobą	Familializacja opieki i zbyt późna interwencja instytucji publicznych, nie tyle by wesprzeć, ale ją zastąpić, gdy nie daje sobie rady
	Dostępne finansowo usługi pielęgnacyjno –opiekuńcze oraz wypożyczalnie specjalistycznego sprzętu	
	Wsparcie psychologiczne, w tym grupy wsparcia oraz dostęp do opieki wytchnieniowej	
Wsparcie OzN w możliwie najdłuższym, niezależnym życiu	Dostęp do usług dostosowanych do potrzeb OzN i pozwalających na brak zależności od nieformalnego wsparcia ze strony rodziny i przyjaciół	Prymat wsparcia instytucjonalnego nad środowiskowym w miejscu zamieszkania
Opieka paliatywna i hospicyjna	Lepszy dostęp do opieki paliatywnej i hospicyjnej, świadczonych zarówno w warunkach stacjonarnych, domowych, jak i ambulatoryjnych	Niewielka dostępność opieki
Regulacje prawne w zakresie eutanazji	Dyskusja nad dopuszczalnością eutanazji i wprowadzenie ewentualnych uregulowań prawnych w tym obszarze	Duża ideologizacja dyskusji, co utrudnia jej prowadzenie i ewentualne zmiany polityki publicznej

Źródło: opracowanie własne.

Patrząc na cały problem zarówno z perspektywy trajektorii, jak i potencjalnych punktów zwrotnych, a w odniesieniu do polityki publicznej – obszarów interwencji publicznej, kluczowym momentem jest przejście osoby z niepełnosprawnością z trajektorii życia do umierania (Glaser, Strauss, 1966; Marshall, 1992, s. 60–61). Ważne jest tutaj zarówno przewidzenie tego momentu, jak i odpowiednie

przygotowanie się jednostki, jej rodziny, bliskich a także systemu wsparcia. Istotne jest to nie tylko ze względu na jakość życia i godność osoby z niepełnosprawnością, ale też z uwagi na koszty opieki (Fassbender i in., 2009). Ważnym elementem dyskusji o umieraniu powinno być także rozważenie dopuszczalności szeroko rozumianej eutanazji jako jednej z możliwych ścieżek zakończenia życia. Należy jednak pamiętać, że dyskusja ta powinna być elementem rozważań nad całym systemem wsparcia, w tym dostępem do opieki paliatywnej oraz do usług środowiskowych w miejscu zamieszkania. Można sobie bowiem dosyć łatwo wyobrazić sytuację, w której eutanazja stałaby się uniwersalnym rozwiązaniem wszystkich niedoskonałości i zaniedbań oraz napotykanych przez OzN barier na wcześniejszych etapach życia.

Spojrzenie na niepełnosprawność z perspektywy cyklu życia pokazuje zarówno wpływ kolejnych wyborów dokonywanych przez jednostkę, jak i wyborów dokonywanych w ramach polityki publicznej wobec OzN, co do form i zakresu wsparcia wpływa na trajektorię życia OzN, a także ich rodzin i bliskich. Kumulacja trafnych wyborów i odpowiedniego wsparcia pozwala na przełamanie trajektorii niepełnosprawności i życia z niesprawnością, ale bez napotkania istotnych barier środowiskowych. Kumulacja zaniedbań generuje coraz wyższe koszty zaniechania i prowadzi do wykluczenia społecznego, które trudno przewyciężyć. Punkty zwrotne na trajektorii (poza skrajnymi, które decydują o życiu i śmierci) są związane przede wszystkim z okresami przejścia, zarówno w ramach poszczególnych faz, np. zmiany szkół w okresie dzieciństwa, jak i pomiędzy etapami, np. dzieciństwem a dorosłością. Istotna jest też wielowymiarowość dostępnego wsparcia i działań na rzecz OzN. Ważna jest też, wspomniana również w rozdziale drugim, umiejętność OzN lub osób wspierających do bycia menadżerem niepełnosprawności i integrowania poszczególnych instrumentów wsparcia, dostępnych w ramach różnych polityk szczegółowych. Widać również możliwości zmiany systemu, pod kątem poprawy jakości życia OzN, jak i zgodności z założeniami KPON. O tym co jest ku temu przeszkodą, a także co należałoby zrobić, by zmienić tę sytuację, traktuje rozdział czwarty.

4

Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami – bariery i rekomendacje

„Pojawił się postulat «inteligentnej polityki społecznej», obejmującej pełny cykl wypracowywania i wdrażania polityki publicznej: zarządzanie strategiczne, programowanie i planowanie finansowe działań, profesjonalizację służb społecznych, operacjonalizację działań w formie zdywersyfikowanych mikropolityk, dostosowanych do zróżnicowanych potrzeb, a także rzetelną ewaluację prowadzonych działań (...). W koncepcji inteligentnej polityki społecznej mamy zatem do czynienia z postulatem polityki, która odzwierciedli złożoność niepełnosprawności, oferując wsparcie wielowymiarowe, elastyczne, dostosowane do złożoności i dynamiki zjawiska, jakim jest niepełnosprawność (...). W tym miejscu można jednak pójść krok dalej i zapytać, czy polityka społeczna, projektowana i realizowana według najlepszych nawet standardów, jest zdolna faktycznie spełnić te obietnice. Innymi słowy, czy polityka społeczna może być inteligentna (...). Chodzi również o wyjście poza niewypowiedziane, ale milcząco przyjmowane założenie, że możliwe jest opracowanie całościowego systemu oddziaływania na niepełnosprawność (lub jakąkolwiek inną sferę rzeczywistości), opartego na naukowym zrozumieniu tej sfery i w ślad za tym zaproponowanie działań interwencyjnych” (Gąciarz i in., 2015, s. 8–9).

Powyższy cytat dosyć dobrze odzwierciedla problem zarysowany i omawiany w niniejszej publikacji. Ze względu na złożoność i wielowymiarowość problematyki niepełnosprawności nie da się efektywnie zredukować barier napotykanych przez osoby z niepełnosprawnościami bez podejścia całościowego, obejmującego różne fazy życia i polityki szczegółowe. Przekładając to na zaprezentowaną w tabeli 2 niniejszej książki trajektorię wykluczenia, polityka wobec niepełnosprawności

znajduje się obecnie w fazie III i wiele obszarów wymaga interwencji. Działania skuteczne we wcześniejszych fazach, punktowe i wycinkowe, grożą nam marnowaniem kapitału finansowego, ludzkiego i społecznego. Łatwo można sobie bowiem wyobrazić sytuację, gdzie wysiłek związany np. z rehabilitacją zdrowotną marnowany jest na skutek braku rehabilitacji społeczno – zawodowej, a wysiłki dokonywane w ramach systemu edukacji zaprzepaszczone są ze względu na brak płynnego przejścia na rynek pracy bądź wsparcia w miejscu zamieszkania. Z drugiej strony doświadczenie pokazuje, że duże i całościowe strategie są trudne do zaprojektowania, nie mówiąc już o ich wdrażaniu i późniejszej ewaluacji. To, co można relatywnie łatwo zrobić, to właśnie realizować wspomniane rozwiązania wycinkowe, idealne w formie do przeprowadzenia w ramach jednego ministerstwa i jednej ustawy. Równoległa analiza trajektorii niepełnosprawności i wykluczenia społecznego pokazuje, że w wielu punktach, które mogłyby stanowić punkty zwrotne i co do których istnieją odpowiednie przepisy, które w teorii gwarantują uzyskanie wsparcia, system nie działa. Co więcej, luki systemowe powodują, że oprócz osoby z niepełnosprawnością wykluczeniu często ulega całe gospodarstwo domowe, w tym najbliższa osoba pełniąca funkcję opiekuna i menadżera wsparcia. Mamy zatem do czynienia z błędnym kołem, gdzie w teorii najbardziej efektywne byłyby rozwiązania całościowe, ale w praktyce próby ich wdrażania grożą porażką; dadzą się przeprowadzić jedynie rozwiązania o charakterze wycinkowym. Poniżej w formie podsumowania omawiam przyczyny takiego stanu rzeczy, czyli bariery ograniczające możliwość powstania postulowanej „inteligentnej” polityki wobec OzN. Proponuję także rozwiązania, które być może nie doprowadzą do powstania takowej polityki, ale wprowadzone w życie mogłyby jednak podnieść zarówno skuteczność działań OzN, jak i efektywność prowadzonych polityk.

4.1. Środowiska osób z niepełnosprawnościami i rola sektora pozarządowego

Jedną z większych przeszkód ograniczających możliwość prowadzenia polityki wobec osób z niepełnosprawnościami jest brak konsensusu środowisk OzN zarówno co do tego, jak taka polityka powinna wyglądać, jak również kto jest uprawniony do bycia głosem środowiska i głównym partnerem władz przy jej wdrażaniu. Nie chodzi tu o pełną jednomysłność, co byłoby postulatem utopijnym, ale o ogólną zgodę co do kluczowych kwestii i mechanizmy uzgadniania bardziej

konkretnych stanowisk. Wyzwaniem jest ustalenie tego co ma być priorytetem, jak mają wyglądać rozwiązania szczegółowe i co w bieżącej polityce powinno ulec zmianie. Z perspektywy polityków brak takiej jedności utrudnia określenie, która opcja z puli rozwiązań jest najlepsza, a ponadto ułatwia „ukrycie się” za reprezentantami środowiska w przypadku ewentualnej krytyki wprowadzanych zmian. Wreszcie brak jednego zdecydowanego głosu za zmianą sprawia, że spada prawdopodobieństwo pojawienia się danego tematu na agendzie, bo wzrasta ryzyko porażki. Porażka ta może wynikać zarówno z tego, że ktoś podejmie złą decyzję, jak i dobrą – ale bez poparcia społecznego. Podsumowując, brak względnej jedności powoduje, że okno możliwości otwiera się relatywnie rzadko i raczej w efekcie nagłośnienia danego problemu w mediach. Brak silnej i powszechnie uznanej reprezentacji utrudnia też budowanie szerszych koalicji z innymi środowiskami, np. osób starszych, a także kontakty z mediami i – szerzej – wszystkimi środowiskami „spoza branży”, które zazwyczaj nie interesują się problematyką niepełnosprawności, nie mają wiedzy o podstawowych kwestiach i incydentalnie potrzebują kontaktu z ekspertami, którzy mogliby im przybliżyć temat i odpowiedzieć na ewentualne pytania.

Na poziomie unijnym taką rolę pełni *European Disability Forum*¹⁸³, które stara się uczestniczyć w kluczowych debatach poświęconych zagadnieniom praw człowieka¹⁸⁴, bądź uwzględniać i reprezentować w ich ramach kontekst niepełnosprawności¹⁸⁵. Jednak jej polski członek, czyli Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON), nie jest tak aktywny i choć realizuje duży projekt poświęcony wdrażaniu KPON, to trudno uznać, że faktycznie integruje i skupia wokół siebie aktywność środowiska osób z niepełnosprawnościami. Problematiczne było uznanie go za głos środowiska w chwili przystępowania do EDF¹⁸⁶, choćby z uwagi na to, że poszczególne organizacje zrzeszone w Forum – takie jak PZG czy

¹⁸³ Zob. <http://www.edf-feph.org/>, dostęp: 20.03.2017.

¹⁸⁴ EDF było np. zaangażowane w akcję na rzecz przeciwdziałania przemocy wobec kobiet: <http://www.edf-feph.org/newsroom/news/violence-against-women-and-girls-will-europe-rise-2017>, dostęp 20.03.2017. W przypadku Polski przykładem wspólnego występowania w sprawach kobiecych jest np. Stowarzyszenie Inicjatyw Kobietych: <http://inicjatywakobiet.org/2017/03/zapraszamy-na-manife-2017/> oraz Stowarzyszenie Strefa Wenus z Milo: <http://strefawenusznilo.org/art,52,strefa-roznorodnosci-swiat-z-perspektywy-osob-z-niepełnosprawnościami>, dostęp 20.03.2017. Działalność obu stowarzyszeń łączy kwestie feministyczne z niepełnosprawnością, trudno jednak uznać je za kluczowych reprezentantów środowiska.

¹⁸⁵ Tak jak w przypadku dyskusji o uchodźcach z niepełnosprawnościami: <http://www.edf-feph.org/2803-refugees-disabilities-overlooked-underserved>, dostęp: 20.03.2017.

¹⁸⁶ Zob. np. informacja zamieszczona na stronie serwisu poświęconego problematyce niepełnosprawności: <http://www.niepełnosprawni.pl/ledge/x/7755>, dostęp: 20.03.2017.

PERSONI¹⁸⁷ – zdecydowanie częściej występują indywidualnie niż pod wspólnym szyldem Polskiego Forum. Również oceniając aktywność internetową na stronie PFON, gdzie widnieją głównie ogłoszenia dotyczące realizowanych projektów, jak i jego profil społecznościowy Facebook¹⁸⁸, brakuje argumentów przemawiających za tym, by było to rzeczywiste forum dyskusji o niepełnosprawności w Polsce. Nie przeszkodziło to jednak tej organizacji próbować ograniczyć prawo do reprezentowania środowiska innym stowarzyszeniom i fundacjom eksperckim¹⁸⁹.

Na marginesie warto dodać, że zetknąłem się również wielokrotnie na różnych spotkaniach z postulatami rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, by w dyskusji na temat rozwiązań systemowych nie słuchać organizacji i stowarzyszeń, które „żyją z niepełnosprawności”, w tym także tych stowarzyszonych w PFON, tylko bezpośrednio opiekunów i osób z niepełnosprawnościami. Widziałem też spotkania, gdzie każda z organizacji OzN i grup interesów próbowała przedstawić jedynie swój punkt widzenia, wynikający z wiodącej niepełnosprawności, np. autystyczny, specyficzny dla głuchoniewidomych, Głuchych itp., a brakowało opinii pokazujących problem w szerszym kontekście bądź próbujących dokonać syntezy stanowisk. Problemy środowiska osób z niepełnosprawnościami nie są specyficzne jedynie dla organizacji zajmujących się tą tematyką, ale dla całego sektora pozarządowego, który ma kłopoty ze zrzeszaniem się w organizacje parasolowe i wypracowywaniem wspólnych stanowisk. Przykładem może być Koalicja Równych Szans – zrzeszająca, zgodnie z informacjami na jej stronie internetowej¹⁹⁰, wiodące polskie organizacje eksperckie od lat aktywne w obszarze przeciwdziałania dyskryminacji – której PFON jest członkiem, a która przez cały 2016 rok wypracowała jedno wspólne stanowisko (cztery w 2015 r. i jedno do kwietnia 2017 r.). Słabość ta jest pochodną kondycji całego trzeciego sektora i wiąże się zarówno z uwarunkowaniami społecznymi, jak i finansowymi aktywności społecznej w Polsce¹⁹¹. Słabość kadrowa (niewielka liczba pracowników,

¹⁸⁷ Zob. lista organizacji zrzeszonych w PFON, która zgodnie z moją wiedzą, nie jest na aktualizowana i ma jedynie charakter poglądowy: <http://www.pfon.org/o-nas/organizacje-zrzeszone-w-pfon>, dostęp: 20.03.2017.

¹⁸⁸ W dniu 20 marca 2017 ostatnie wpisy były z października 2016 r. i miały pojedyncze „polubienia”, a serwis miał 1392 osób obserwujących, <https://www.facebook.com/pfon.org>, dostęp: 20.03.2017.

¹⁸⁹ Zob. cytowany już list do MPiPS postulujący wykluczenie z konsultacji dotyczących niepełnosprawności organizacji, których przynajmniej połowa członków nie jest osobami z niepełnosprawnościami bądź ich opiekunami: <http://bit.ly/1Ru4t6Z>.

¹⁹⁰ Zob. strona Koalicji: <http://www.ptpa.org.pl/koalicja-rownych-szans/>, dostęp: 20.03.2017.

¹⁹¹ Szerzej zob. *Informacje o kondycji sektora pozarządowego* (Adamiak i in., 2016), a także *Rozważania na temat komercjalizacji i governmentalizacji polskich organizacji pozarządowych* (Rymysza, 2013).

ograniczona liczba aktywnych i poświęcających wolontaryjnie swój czas członków), infrastrukturalna (z wyjątkiem dużych i założonych w PRL organizacji często dysponujących kapitałem w postaci budynków) oraz finansowa powoduje, że organizacje pozarządowe zazwyczaj nie stanowią równorzędnego partnera dla instytucji publicznych czy to na poziomie krajowym, regionalnym, czy też lokalnym. W przypadku organizacji działających na rzecz OzN szczególnie trudna jest sytuacja podmiotów pełniących funkcje strażnicze i kontrolujących urzędników, bo środki publiczne to podstawa finansowania sektora pozarządowego. Świadomość tej zależności utrudnia im np. krytykę podmiotu publicznego i jego dokonań w sytuacji, gdy podmiot ten jest jednocześnie potencjalnym grantodawcą.

Jednocześnie niski poziom zrzeszania się wśród ogółu Polaków – zgodnie z Diagnozą Społeczną jedynie 13,4% Polaków jest członkami „jakichś organizacji, stowarzyszeń, partii, komitetów, rad, grup religijnych, związków lub kół” (Czapieński, Panek, 2015) – powoduje, że organizacje społeczne nie tylko nie są w stanie odegrać znaczącej roli politycznej, lecz w wielu miejscach Polski nie są także istotnym elementem życia codziennego osób z niepełnosprawnościami. Nic dziwnego więc, że podstawowym źródłem informacji o danej niepełnosprawności oraz wsparcia dla OzN w życiu codziennym są rodzina i bliscy.

Kolejną kwestią, która powinna być uwzględniona w dyskusji nad barierami utrudniającymi życie OzN, jest rozróżnienie między oczekiwaniami i marzeniami części środowisk OzN a prozą życia codziennego. Dobrze to było widać w badaniach poświęconych problematyce włączania OzN w ramach edukacji i rynku pracy, które realizowałem w Instytucie Badań Edukacyjnych (Sochańska-Kawiecka i in., 2014). W przeprowadzanych w ramach badania wywiadach wiele osób – zarówno z niepełnosprawnościami, jak i pełnosprawnych ekspertów zajmujących się tematem – na poziomie deklaratywnym było za włączaniem, ale wskazywało na problemy z tym związane. Rozmówcom pozwalało to płynnie przechodzić do podkreślania roli i zalet rozwiązań segregacyjnych w systemie wsparcia, jak również oddalać realną perspektywę włączania. Jest to „paragraf 22” niepełnosprawności, wyrażający się w braku dostosowań do niepełnosprawności w przestrzeni publicznej ze względu na brak osób z niepełnosprawnościami korzystających z tychże dostosowań, a zarazem braku OzN ze względu na brak dostosowań. Można zatem wskazać na drugą barierę w kształtowaniu polityki wobec OzN, ale tkwiącą już poza nimi, a mianowicie na środowisko zewnętrzne i postawy osób pełnosprawnych wobec niepełnosprawności.

4.2. Bariery środowiskowe i postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnościami

Paradygmat społeczny i nowe podejście do niepełnosprawności i OzN kładzie nacisk na ograniczanie barier środowiskowych, które nie tyle przeszkadzają, ile wręcz definiują niepełnosprawność. Można się tu odwołać do podziału zaproponowanego w architekturze na ograniczenia w przestrzeni publicznej związane z kulturą (*software*) i infrastrukturą (*hardware*) (Gehl, Svarre, 2013). Ograniczenia twarde związane są z dostępnością przestrzeni fizycznej, a miękkie – z postawami społecznymi wobec niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami. Podobny podział zaproponowała w swojej koncepcji niepełnosprawności relacyjnej C. Thomas, mówiąc o „barierach w robieniu” (*barriers to doing*) i „barierach w byciu” (*barriers to being*). Pierwsze z nich dotyczą wybranych aktywności i mają raczej fizyczny i materialny charakter, podczas gdy drugie są przede wszystkim związane z dyskryminującymi zachowaniami innych ludzi (Thomas, 1999). Jedne i drugie są dosyć trudne do przezwyciężenia i kosztowne. W przypadku infrastruktury głównym problemem są koszty adaptacji już istniejącej przestrzeni publicznej, a także odpowiednie regulacje wymuszające projektowanie uniwersalne i stosowanie racjonalnych dostosowań tam, gdzie jest to niezbędne. O tym, że nie jest to proste, przekonują wieloletnie dyskusje nad unijnym aktem w sprawie dostępności¹⁹². Postawy społeczne to z jednej strony kwestia edukacji, a z drugiej – osobistych doświadczeń i kontaktów z osobami z niepełnosprawnościami. Znowu mamy tutaj do czynienia z „paragrafem 22”, bo ludzie, którzy nie mieli kontaktu z osobami z różnymi niepełnosprawnościami, często nie wiedzą jak się zachować, nie rozumieją i czasem nie akceptują potrzeb takich osób. W trudnym i mało przyjaznym środowisku osoby z niepełnosprawnościami częściej sobie nie radzą, co wzmacnia negatywne stereotypy. Przełamanie tego błędnego koła może następować samoistnie, ale zdecydowanie lepiej, by było animowane i wspierane przez odpowiednią politykę i instytucje. Niestety instytucje mające najwięcej doświadczeń, jak i specjalistów często nie mają interesu we wspieraniu polityki włączającej, bo przez lata podstawą ich funkcjonowania była oferta o charakterze segregacyjnym.

¹⁹² Zob. wystąpienie RPO w tej sprawie: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/rzecznik-na-temat-spolecznego-wlaczania-osob-z-niepe%C5%82nosprawnościami-i-europejskiego-aktu-w-sprawie>, dostęp: 12.06.2017.

Postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnościami należy rozpatrywać też w szerszym kontekście mechanizmów wykluczania i włączania społecznego obcego/innego, czyli np. stosunku do cudzoziemców, przedstawicieli mniejszości etnicznych, seksualnych itp. Mówimy tutaj o poziomie mikro – np. społecznościach szkolnych bądź w ramach danego zakładu pracy; mezo – na poziomie społeczności lokalnej i regionalnej; makro, czyli postawach dominujących wśród mieszkańców danego kraju. Wśród grup narażonych na dyskryminację i wykluczenie OzN cieszą się zazwyczaj relatywnie dużym zrozumieniem i małym dystansem społecznym (Pełnomocnik Rządu ds. Równego Traktowania, 2013). Nie dotyczy to jednak wszystkich niepełnosprawności, a relatywnie najbardziej wykluczane są osoby z zaburzeniami psychicznymi (Baumann, 2007; Evans-Lacko in., 2014). Dodatkowo niewielki dystans i akceptacja dla udzielania wsparcia nie oznaczają, że preferowaną formą pomocy nie będą rozwiązania o charakterze segregacyjnym, co nie musi wynikać ze złej woli, ale głęboko tkwiącego przekonania, że tak było, jest i będzie najlepiej dla osób z niepełnosprawnościami.

Specyficznym wątkiem istniejących w środowisku barier mentalnych są postawy rodziców, opiekunów i bliskich osób z niepełnosprawnościami. Od tego, na ile uda im się emocjonalnie i intelektualnie przepracować kwestię niepełnosprawności, pogodzić się z tym faktem, a wreszcie przełamać trajektorię cierpienia i żyć pomimo niepełnosprawności najbliższych własnym życiem, również zależy wizerunek niepełnosprawności. Tym bardziej, że familializacja polityki społecznej ogółem, a w szczególności opieki, sprawia, że niepełnosprawność to wyzwanie dla całego gospodarstwa domowego, a proces wykluczania bądź włączania społecznego również nie ma wymiaru jednostkowego. W związku z powyższym wśród barier związanych z sytuacją rodzinną można wymienić pogorszenie się sytuacji materialnej i jakości życia rodziny osoby z niepełnosprawnością (postrzeganie członka rodziny z niepełnosprawnością jako ciężaru), ale też wytworzenie się symbiotycznej relacji pomiędzy nim a opiekunem. W praktyce najczęściej jest to kobieta – matka w przypadku dziecka albo żona lub córka w odniesieniu do osoby dorosłej (wizerunek OzN jako osoby zależnej i niesamodzielnej). Jednocześnie osoby, które nie akceptują, wstydzą się i nie radzą sobie z niepełnosprawnością osoby bliskiej, mogą chętniej wybierać rozwiązania segregacyjne i unikać w ten sposób konfrontowania się z problemem. A to znowu wspomaga błędne koło sprzyjające segregacji, bowiem im więcej pojawia się barier, tym większej odwagi, determinacji i kompetencji po stronie rodziny wymaga ścieżka włączająca i tym bardziej kusi wybór segregacji, a także – cytując pojęcie wykorzystywane przez wielu rodziców – wybór świętego spokoju.

O tym, że przełamanie tego wzmacnianego na wielu polach koła wykluczenia i segregacji jest trudne, a stereotypy i przekonania na temat niepełnosprawności potrafią się długo utrzymywać, świadczą unikalne badania postaw wobec niepełnosprawności prowadzone w latach 1993–2013 przez Antoninę Ostrowską, która w podsumowaniu omawiającym wnioski z analiz zestawiała trendy pozytywne i negatywne, jakie zaszły w polskim społeczeństwie na przestrzeni dwudziestu lat (Ostrowska, 2015, s. 277–278). I tak choć wzrosła wiedza na temat OzN, to jednocześnie nie wynikała ona z osobistych kontaktów, a proporcja osób znajdujących bezpośrednio osoby z niepełnosprawnościami nie uległa zmianie, pomimo – co podkreśliła Ostrowska – większej obecności OzN w przestrzeni publicznej. Spadła też gotowość do indywidualnego zaangażowania się i pomocy. Wzrosło poparcie dla integracji w edukacji i zatrudnieniu, ale spadło w odniesieniu do mieszkalnictwa, jak również form spędzania wolnego czasu. I choć więcej respondentów uważało, że osoby z niepełnosprawnościami mogą i powinny pracować, to jednocześnie nisko oceniano ich szanse na karierę zawodową. Poprawiła się natomiast ocena polityki państwa wobec OzN oraz aprobata dla działań zmniejszających obciążenie rodziny. Nie przełożyło to się jednak na wzrost zainteresowania tym, co jest oferowane OzN na poziomie lokalnym ani zaangażowania w działania organizacji pozarządowych. W porównaniu z 1993 w 2013 r. rzadziej utożsamiano osoby z niepełnosprawnościami z osobami słabymi i samotnymi, wiele cech przypisywano zarówno osobom pełnosprawnym, jak i niepełnosprawnym. Nadal jednak częściej kojarzono OzN z brakiem pewności siebie i ubóstwem, choć łącznie z wartościowanymi pozytywnie przyjaźnią i wytrwałością. Próbując podsumować powyższe dane, można powiedzieć, że kwestia niepełnosprawności została na przestrzeni ostatnich 20 lat skutecznie upubliczniona i przestała – przynajmniej na poziomie deklaratywnym – być postrzegana jedynie jako problem rodziny, stając się po części problemem państwa. Z drugiej strony absolutnie nie została problemem poszczególnych obywateli i przedstawicieli społeczności lokalnych, którzy – o ile mogą i nie mają osobistych i rodzinnych powiązań z OzN – wolą trzymać się od niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami na dystans. Pytanie, co zrobić, by to zmienić – a raczej jak stworzyć przestrzeń i możliwości do kontaktów – przenosi nas na grunt polityki.

4.3. Polityka i politycy – w poszukiwaniu okna możliwości

Założenie, że politycy, czy też szerzej – osoby decyzyjne, odpowiadające za kreowanie polityki publicznej bądź mające istotny wpływ na jej kształt, uczynią jednym z priorytetów politykę wobec osób z niepełnosprawnościami w praktyce, jest mało prawdopodobne z wielu różnych powodów. W szczególności, jeśli się weźmie pod uwagę, że niepełnosprawność intelektualna i zaburzenia psychiczne są często wykorzystywane w polityce do dyskredytacji przeciwnika politycznego i jego negatywnej stygmatyzacji. Jednocześnie wizerunek OzN i ich rodzin poza kontekstem negatywnym ma też wymiar bohatersko – heroiczny radzenia sobie z trudnościami, a obie te skrajności nie sprzyjają rzeczowej dyskusji o kwestii niepełnosprawności¹⁹³. Co więcej, zgodnie z KPON i ideą włączania do głównego nurtu problematyki niepełnosprawności nie chodzi o czasowy nadzór nad realizacją jakiejś strategii czy programu, lecz o stałe zaangażowanie i uwzględnianie potrzeb i perspektywy OzN (tak samo jak np. perspektywy gender) we wszystkim, co się robi. Wymaga to również, o ile ma być robione sensownie, ogromnej wiedzy i kompetencji, by móc dostrzec i ewentualnie skorygować wpływ na życie codzienne OzN poszczególnych rozwiązań prawnych, z pozoru niemających związku z niepełnosprawnością. Niezbędna jest do tego polityka międzysektorowa, sprawna wymiana informacji, współpraca poszczególnych podmiotów, a także prowadzenie dialogu ze stroną społeczną. Pewnym rozwiązaniem problemu mogłoby być stworzenie ministerstwa, bądź powołanie pełnomocnika odpowiedzialnego za koordynację tego typu prac; było to zresztą jednym z postulatów raportu alternatywnego do KPON, w którym to dokumencie sugerowano umocowanie przy KPRM obecnego pełnomocnika, działającego w ramach MRPiPS. Nie oznaczałoby to jednak rozwiązania problemu istnienia woli politycznej, by ciało takie nie było tworem fasadowym. Ryzyko to jest tym większe, że dotychczasowe polskie doświadczenia z pełnomocnikami funkcjonującymi poza strukturą resortową, czego przykładem jest w obecnym rządzie Pełnomocnik rządu ds. społeczeństwa obywatelskiego i równego traktowania¹⁹⁴, nie napawają optymizmem i nie dają

¹⁹³ Zob. np. wypowiedź Jarosława Kaczyńskiego odnośnie protestujących członków Komitetu Obrony Demokracji, że są to ludzie specjalnej troski: <https://wiadomosci.wp.pl/kaczynski-obrazami-niepełnosprawnych-6082668754719873a>, dostęp: 16.09.2017, a szerzej opracowania analizujące wypowiedzi medialne o osobach z niepełnosprawnościami (Jędrzejek i in., 2016; Sahaj, 2013).

¹⁹⁴ Zob. też oficjalna strona Pełnomocnika: <http://www.spoleczenstwoobywatelskie.gov.pl/>, dostęp: 16.09.2017.

przekonania, że rozwiązanie to mogłoby wymusić koordynację prac poszczególnych resortów. Wydaje się, że relatywnie prosta legislacyjnie droga na skróty i stworzenie specjalnego organu może być w tym wypadku mniej skuteczna, niż próby wymuszania i zachęcania do współpracy międzyresortowej. Do tego tematu pozwolę sobie jeszcze wrócić w kolejnym podrozdziale.

Kolejnym krokiem jest posiadanie dobrze wyszkolonych urzędników, w tym w szczególności w ramach biurokracji pierwszego kontaktu, którzy odpowiedzialiby za wdrożenie programów w życie. Mówimy zatem zarówno o sprawnie zarządzanym państwie i samorządzie lokalnym, profesjonalnym korpusie służby cywilnej¹⁹⁵ oraz procedurach wspomagających, czy wręcz wymuszających spojrzenie na poszczególne problemy z perspektywy osób z niepełnosprawnościami, jak też o urzędnikach pierwszego kontaktu znających specyfikę poszczególnych niepełnosprawności i tym samym mogących zaoferować adekwatne wsparcie, a także – w miarę potrzeby – potrafiących się porozumieć z OzN przy pomocy dostosowanych form komunikacji, np. polskiego języka migowego, alternatywnych form komunikacji itp.

W rzeczywistości, co jest dosyć trywialną konstatacją, świat nie jest jednak idealny; problematyka niepełnosprawności jest jedną z wielu zajmujących głowy urzędników i dostających się na agendę. Decydenci podejmują decyzje przy braku kompletnych informacji, często jedynie w niewielkim stopniu znając się na danym temacie. Nie dostrzegają też całości problematyki, interesując się przede wszystkim tym za co bezpośrednio odpowiadają. Jednocześnie biorąc pod uwagę rozbieżność opinii wśród samych osób z niepełnosprawnościami i trudności w wypracowaniu przez OzN wspólnego stanowiska odnośnie jakiegokolwiek kwestii, jak również dystansowanie się wobec problematyki niepełnosprawności znacznej części społeczeństwa, temat niepełnosprawności jest zazwyczaj dla polityków mało atrakcyjny. Stąd nie powinno dziwić relatywnie mocne poparcie i wspieranie rozwiązań segregacyjnych, na które można też patrzeć jako na udane próby odsunięcia problemu

¹⁹⁵ Warto wspomnieć, że kwota otrzymywana przez słuchaczy, w założeniu elitarnej, Krajowej Szkoły Administracji Publicznej (KSAP) od wielu lat nie była rewaloryzowana i wynosi obecnie 2400 zł brutto na miesiąc. Słuchacze KSAP podpisują też zobowiązanie, że przez okres zajęć trwający 18 miesięcy nie będą pracować zarobkowo, a po ukończeniu szkoły są zobowiązani do przepracowania pięciu lat w administracji. W momencie jej ustalania kwota ta stanowiła trzykrotność pensji minimalnej. Obecnie jest to niewiele więcej niż pensja minimalna (od stycznia 2017 r. wynosząca 2000 zł brutto) i mniej więcej tyle, co wynagrodzenie nowo przyjmowanej kasjerki w dyskontach spożywczych. Zob. np. <http://www.dziennikzachodni.pl/strefa-biznesu/wiadomosci/a/ile-zarabia-kasjerka-w-biedronce-lidlu-kauflandzie-auchan-po-podwyzkach,11758234/>, dostęp: 15.04.2017. Jest to wprawdzie nieco anegdotyczny, ale jednak niepokojący wskaźnik pozycji służby cywilnej w Polsce.

niepełnosprawności i skuteczny sposób na jego ignorowanie w życiu codziennym. Może to również stanowić ukryty i trochę wstydlivy, ale istotny cel polityki segregacyjnej. Patrząc zatem na bilans kosztów i korzyści z istnienia np. całodobowej instytucjonalnej opieki w domu pomocy społecznej, czy funkcjonowania szkoły specjalnej z internatem, po stronie korzyści można zapisać usunięcie problemów OzN z przestrzeni publicznej i brak konieczności znajdowania rozwiązań o charakterze uniwersalnym w bieżącej działalności politycznej. Momentem wyjścia z cienia OzN są wspomniane wcześniej chwile wzmożenia moralnego, co samo w sobie też jest problemem, bo podejmowanie szybkich decyzji w świetle kamer i pod presją czasu rzadko kiedy bywa przemyślane i konsultowane.

Patrząc pesymistycznie, nie można zatem liczyć na tak potrzebne całościowe reformy; w zamian trzeba także liczyć się z tym, że te, które są wprowadzane, z dużym prawdopodobieństwem mogą się nie udać. Politykom potrzebne jest zatem wsparcie pozapartyjne, które uprawdopodobniłoby osiągnięcie pozytywnej zmiany i poprawę jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Do zmiany tej potrzebne byłoby też poparcie społeczne, i to wykraczające poza środowisko OzN, jak również powszechna akceptacja wdrażanych propozycji przez urzędników i biurokrację pierwszego kontaktu. Rolę kierunkowskazu i punktu odniesienia mogłaby pełnić KPON, która jedna sama jest jednocześnie przeszkodą na drodze do osiągnięcia celu.

4.4. Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami – bariera i szansa na przyszłość

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami jest bez wątpienia dokumentem przełomowym i kluczowym, jeśli chodzi o wyznaczanie standardów polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami i całościowe spojrzenie na problematykę niepełnosprawności. Jest też zwieńczeniem długiego procesu zmian, jakie miały miejsce – przede wszystkim w społeczeństwach zachodnich – w postrzeganiu niepełnosprawności. Zmian, które nie mogłyby zostać przeprowadzone bez zaangażowania organizacji pozarządowych i środowiska OzN. Dlatego też ratyfikację KPON i próby wdrożenia jej postanowień w życie, należy rozpatrywać jako coś pozytywnego i szansę na lepszą politykę wobec osób z niepełnosprawnościami. Takie też podejście było prezentowane dotychczas w tej książce; sam zresztą jestem zwolennikiem i umownym ambasadorem Konwencji. Jednak analizy procesów stanowienia i wdrażania polityki publicznej nakazują

też spojrzeć na KPON jako na element, który podnosi poprzeczkę wobec polityków i polityki, a tym samym zwiększa prawdopodobieństwo porażki. W szczególności w państwach takich jak Polska, która proces transformacji ustrojowej i przekształcenia społeczne rozpoczęła na Zachodzie w latach 70., rozpoczęła po 1989 r. Stąd idee wypracowane przez zachodnie pokolenia powojennego wyżu demograficznego, tzw. *baby boomers*¹⁹⁶, w pewnym kontekście kulturowo – społecznym pojawiły się w Polsce prawie o jedno pokolenie później. Zakładają one też istnienie znacznie bardziej zindywidualizowanego, a tym samym oderwanego od rodziny, jak również bardziej aktywnego społecznie niż polskie społeczeństwa, które byłyby gotowe te idee wspierać, co przekłada się na nowy typ organizacji polityki. „Ten nowy typ postępowania postrzega jednostkę jako aktywny podmiot, projektanta, manipulatora i reżysera swojej biografii, tożsamości, sieci społecznych, obiektów zaangażowania i przekonania” (Beck i in., 2009, s. 28–29). To między innymi proces indywidualizacji¹⁹⁷ (Beck, Beck-Gernsheim, 2002) stoi za zmianą paradygmatu niepełnosprawności i nowej tożsamości osób z niepełnosprawnościami, ale też nowej wizji polityki społecznej oraz szerzej – polityki publicznej opartej na prawach jednostki, a nie familializmie¹⁹⁸. W efekcie zmiany proponowane przez KPON są nie tylko rewolucyjne ze względu na podejście do niepełnosprawności, ale również nie do końca przystają, gdy weźmiemy pod uwagę filozoficzne podstawy kreowania polityki w oparciu o rodzinę, jako że Konwencja zdecydowanie na pierwszym miejscu stawia jednostkę. Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, a szerzej – społeczny paradygmat niepełnosprawności – to także narzędzie walki mniejszości z dyskryminacją większości, jednak gorzej nadaje się do budowania sojuszy oraz włączania do walki o wspólną sprawę osób bez niepełnosprawności.

¹⁹⁶ W innym kontekście z tymi samymi problemami mamy do czynienia w przypadku zmian w polityce senioralnej i wprowadzaniu w życie koncepcji aktywnego starzenia, która to koncepcja nie jest do końca dopasowana do osób definiujących i koncentrujących swoje życie na rodzinie (Błądowski i in., 2012, s. 131–135).

¹⁹⁷ Co wbrew pozorom nie jest sprzeczne z tym, że to paradygmat medyczny koncentruje się na OzN jako jednostce wymagającej wsparcia, a społeczny – na kontekście społecznym. Różnica tkwi bowiem w podejściu do przypisanych jednostce ról i relacji między jednostką a społeczeństwem.

¹⁹⁸ Choć koncentracja na prawach jednostki wspiera niezależność i podmiotowość osoby z niepełnosprawnością, to może też mieć swój negatywny wymiar w postaci osamotnienia i braku wsparcia ze strony najbliższych. Opowiada o tym film „Szwedzka teoria miłości”, zob. recenzja: <https://theswedelifeintoronto.com/2016/10/17/a-review-of-the-documentary-the-swedish-theory-of-love/>, dostęp: 16.09.2017; oraz stanowiącą część filmu wypowiedź Zygmunta Baumana: https://www.youtube.com/watch?v=o7GL_HFCXbs, dostęp: 16.09.2017. Programując nową politykę należałoby zatem znaleźć równowagę pomiędzy familializmem a indywidualizacją (por. Funk, Kobayashi 2009).

Wszystko to sprawia, że próby wdrażania KPON pasują do teoretycznych koncepcji prowadzenia polityki publicznej przez zarządzanie porażką. Mamy tu do czynienia z jednej strony z dużymi oczekiwaniami zarówno wobec KPON i efektów jej wdrożenia, jak i instytucji publicznych odpowiadających za tematykę niepełnosprawności, a z drugiej – z niewielkimi osiągnięciami, co odpowiada koncepcji permanentnego niepowodzenia. Mamy próby realizacji zgodnych z KPON pilotażowych programów deinstytucjonalizacji – np. w formie mieszkań chronionych, aktywizacji przy wsparciu trenera pracy czy testowania asystencji osobistej przez organizacje pozarządowe – które dzieją się niejako obok tradycyjnego, opartego na innym paradygmacie systemu wsparcia. Mamy wreszcie duże projekty polegające na przygotowaniu zmiany całego systemu wsparcia, w tym zarówno pozarządowy projekt PFON, jak i okrągły stół ds. niepełnosprawności w poprzednim rządzie, a w obecnym – zespół międzyresortowy ds. rozwiązań systemowych¹⁹⁹. Wszystkie te działania bazują i odwołują się do KPON. Jednak w Polsce brakuje takiej społeczności OzN, jak w innych państwach zachodnich, gdzie KPON powstawała i gdzie znacznie wcześniej zakwestionowano paradygmat medyczny niepełnosprawności. Pojawia się zatem pytanie, kto miałby w Polsce tyle sił, by wykorzystać szansę, jaką daje ratyfikacja Konwencji i jednocześnie uniknąć zagrożenia związanego z wypaleniem się oraz porażką w trudnym procesie jej wdrożenia. Wracamy zatem do pytania postawionego na początku rozdziału: czy „inteligentna” polityka wobec niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami jest możliwa, a jeśli tak, to jak miałby wyglądać realistyczny proces dochodzenia do niej, gdzie szukać sojuszników i co mogłoby stanowić punkty zwrotne, jeśli spojrzeć na ten proces jak na swego rodzaju trajektorię?

4.5. W stronę nowej polityki wobec osób z niepełnosprawnościami

Punktem wyjścia do napisania tej książki była obserwacja życia codziennego osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin oraz tego jak wiele niepotrzebnych i teoretycznie łatwych do przezwyciężenia barier napotykają one w swoim najbliższym otoczeniu. W szczególności dotyczy to okresu, kiedy pełniłem funkcję społecznego rzecznika uczniów z niepełnosprawnościami i słyszałem wiele podobnych do siebie historii, gdzie często drobne – z punktu widzenia szkoły

¹⁹⁹ Zob. <http://niepelnosprawni.pl/ledge/x/345598>, dostęp: 22.03.2017.

– i podejmowane bezrefleksyjnie decyzje wykluczały ze społeczności szkolnej ucznia, a z rynku pracy jednego z rodziców. Decyzje te były podejmowane często wbrew literze bądź duchowi prawa. Widziałem też wiele pozytywnych przykładów włączania osób z różnymi niepełnosprawnościami i zastanawiałem się, gdzie tkwi problem i skąd rozbieżność pomiędzy sensownymi wytycznymi wynikającymi z KPON a praktyką. Wreszcie, co i jak można zrobić lepiej, przede wszystkim w Polsce i w oparciu o polskie doświadczenia. Niniejszy podrozdział jest podsumowaniem tych rozważań i przedstawia swoistą mapę drogową dla zmian. W miarę możliwości starałem się też, by miała ona w większym stopniu charakter stosowany, a uzupełniającą była przyczynkiem teoretycznym. Podtrzymuję przyjęte we wstępie założenie, że celem takiej nowej, lepszej polityki ma być pełniejsze i skuteczniejsze wdrożenie KPON. Jednocześnie jestem przekonany, że jednym z problemów we wdrażaniu Konwencji jest sama Konwencja, a lepsza koordynacja polityki publicznej na poziomie centralnym, oraz dokument opisujący sposób wdrażania KPON i dostosowania polityk publicznych do wymagań Konwencji²⁰⁰ nie stanowią finalizacji, ale jedynie początek i punkt wyjścia do dalszych działań. Nie ma bowiem co liczyć na to, że po stronie władz pojawi się wystarczająco silna i wystarczająco trwała wola polityczna na rzecz ich wdrożenia. Tymczasem zmiany są konieczne; są także możliwe, o czym piszę poniżej, starając się zarówno określić skalę tych zmian, jak również przedstawić czynniki sprzyjające osiągnięciu sukcesu.

Myśląc o potencjalnych zmianach możemy brać pod uwagę nie tylko czas realizacji, lecz także to jak szybko będą widoczne ich efekty. W tym drugim przypadku skrajnościami będą natychmiastowy efekt oraz kilkunastoletni i większy horyzont czasowy. Kolejnym z wymiarów jest zakres zmian: od niewielkich, można rzec punktowych, gdzie mamy do czynienia z pojedynczym problemem, poprzez zmiany sektorowe obejmujące wiele kwestii, ale w ramach jednej polityki szczegółowej, aż po zmiany całościowe o charakterze horyzontalnym. Kolejnym elementem jest koszt zmian, znowu w krótkiej i długiej perspektywie, a ostatnim – akceptacja i poparcie społeczne. Próby wprowadzania różnych zmian wymagają odmiennych strategii działania, można jednak wskazać na pewne podstawy, które powinny być punktem wyjścia do wprowadzania wszystkich rozwiązań w zakresie polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami.

²⁰⁰ Tym samym wspomniany w tekście i realizowany przez PFON projekt „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”, który ma się zakończyć „Zbiorem rekomendacji zmian w zakresie dostosowania polityk publicznych do postanowień KPON”.

Wspominanym po wielokroć fundamentem każdej zmiany powinna być KPON, choć warto ją zreinterpretować nie tyle w obrębie paradygmatu społecznego, ile praw człowieka. W jednym z tekstów poświęconych tej kwestii (Degener, 2016) wskazano sześć argumentów za tezą, że choć KPON odwołuje się do paradygmatu społecznego, to większy nacisk w jej interpretacji i wykorzystywaniu powinno się położyć na prawa człowieka, które mogą być podstawą nowego modelu niepełnosprawności. Między innymi dlatego, że wyjście od uniwersalnych i niezbywalnych praw człowieka wskazuje na wartości moralne stojące za zobowiązaniami państw do działania, co więcej, nie neguje – w takim stopniu jak paradygmat społeczny – niesprawności organizmu jako elementu tożsamości wielu osób z niepełnosprawnościami, w tym np. Głuchych i osób autystycznych. Wreszcie wyjście od praw człowieka, a nie społecznego kontekstu niepełnosprawności, pozwala lepiej poradzić sobie z kwestią przeciwdziałania i ograniczania niesprawności organizmu, czyli ograniczania niepełnosprawności nie tylko poprzez ograniczanie barier środowiskowych. Takie przejście ma jednak przede wszystkim – o czym już w przywołanym tekście Degener się nie mówi – spore znaczenie, jeśli chodzi o strategię działania środowisk osób z niepełnosprawnościami oraz ich potencjalną zdolność koalicyjną. W przypadku paradygmatu społecznego niepełnosprawności podmiotami stojącymi za zmianami są przede wszystkim środowiska osób z niepełnosprawnościami oraz ich bliscy i jest to klasyczna grupa interesu, która walczy z innymi o dostanie się na agendę. Przejście środowisk OzN na pozycję obrońców praw człowieka niejako automatycznie włącza problematykę niepełnosprawności do głównego nurtu, a także poszerza grono koalicjantów o wszystkie organizacje walczące o prawa człowieka, czy to w wymiarze horyzontalnym, czy skoncentrowanym na danej populacji, np. prawach dziecka, kobiet, osób starszych. W tym ostatnim przypadku pamiętać należy, że może to też prowadzić do konfliktu wartości, gdy np. podkreślane przez środowiska feministyczne prawa reprodukcyjne, a w ich ramach prawo do aborcji – np. ze względu na ciężkie upośledzenie płodu – stoi w konflikcie z prawem do życia OzN. Niezależnie jednak od tych sporów podejście oparte na prawach człowieka pozwala łatwiej włączać w działania osoby, które nie mają niesprawności, albo nie budują swojej tożsamości w oparciu o niepełnosprawność.

Wyprowadzenie praw osób z niepełnosprawnościami, jako nie tyle wynikających z niesprawności i potrzeby wsparcia, ile z praw człowieka, godności i równego traktowania, wskazuje, że kluczowymi aktami prawnymi są te dotyczące zasad równego traktowania, a instytucjami – poza zazwyczaj wskazywanym pełnomocnikiem/ministrem odpowiedzialnym za obszar niepełnosprawności

– pełnomocnik/minister odpowiadający za kwestię równego traktowania i niezależne od władzy wykonawczej organy monitorujące przestrzeganie praw człowieka. W Polsce są to np. Rzecznik Praw Dziecka i Rzecznik Praw Obywatelskich. Na potrzebę modyfikacji krajowego ustawodawstwa w tym zakresie, w szczególności lepszego zabezpieczenia równych praw osób z niepełnosprawnościami, wskazuje się między innymi w opracowaniu z wdrażania KPON w Polsce: „W ocenie Rzecznika, koniecznym jest zapewnienie skutecznych środków przewidzianych dla ochrony osób z niepełnosprawnościami przed dyskryminacją poprzez poszerzenie zakazu dyskryminacji w ustawie o równym traktowaniu oraz umożliwienie dochodzenia rekompensaty pieniężnej (zadośćuczynienia) także za krzywdy o charakterze moralnym oraz naruszenie godności osoby z niepełnosprawnością” (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2015, s. 26–27).

Oczywistym uzupełnieniem rozwiązania, w którym KPON jest kluczowym dokumentem zabezpieczającym prawa osób z niepełnosprawnościami i jednocześnie drogowskazem wskazującym kierunek zmian systemowych, jest realizacja postulatów wynikających wprost z zapisów Konwencji – w tym przede wszystkim zapewnienie odpowiedniej koordynacji działań, zgodnie z jej art. 33. Najważniejszy jest odpowiedni „parasol polityczny” sprawiający, że nie będzie to twór fasadowy, ale mający realny wpływ na proces podejmowania decyzji, co oznacza umocowanie możliwie blisko ścisłego kierownictwa kraju. W Polsce – o ile oceniamy jedynie struktury formalne – oznacza to Kancelarię Prezesa Rady Ministrów, choć formalne umocowanie ma tutaj charakter wtórny wobec realnej siły politycznej²⁰¹. Ważne jest też, co znalazło się zarówno w art. 33, jak i art. 4, by w ramach takiego mechanizmu zapewniono udział w podejmowaniu decyzji środowisk osób z niepełnosprawnościami. Uzupełnieniem budowania umownego szkieletu nowej polityki wobec OzN są odpowiednie dane na ich temat i napotykanych przez nie barier (art. 31), choć można podejść do tej kwestii jak do procesu i wyjść od tego co jest dostępne i co wiemy o życiu osób z niepełnosprawnościami, definiując jedynie luki, które wymagają uzupełnienia. Jednocześnie całkiem słusznym postulatem, rekomendowanym również przez Komitet

²⁰¹ W tym kontekście warto przytoczyć anegdotę opowiedzianą przez Macieja Duszczyka, który na konferencji pt. „Polityka publiczna a kapitał ludzki” w dniu 3 marca 2017 r. wspominał proces powstawania Długookresowej Strategii Rozwoju Kraju Polska 2030, a także moment, w którym projekt stracił poparcie polityczne. Przełożyło się to błyskawicznie na ignorowanie postulatów całego dokumentu, jak również ludzi pracujących na jego rzecz, przez poszczególne ministerstwa i urzędników – mimo że formalnie nie zaszła w tamtym momencie żadna istotna zmiana, a dokument miał status obowiązującego.

ONZ, a w Polsce zawartym w raportach z wdrażania KPON, jest opracowanie strategii wdrażania Konwencji. Wśród jej elementów należy wskazać przełożenie ogólnych sformułowań na cele operacyjne, określenie terminów/harmonogramu działania, podmiotów odpowiedzialnych, a także dobór wskaźników monitorujących. Wszystko to jest niezbędne, ponieważ sama Konwencja, choć jest dobrym punktem odniesienia, to dla wielu jest zbyt odległa od bieżącej polityki i życia codziennego. Stąd rolą takiego dokumentu o charakterze strategicznym powinno być także tłumaczenie postanowień KPON na język zrozumiały dla przeciętnego polityka, dziennikarza i obywatela, jak również łatwiejsze monitorowanie postępów w jej wdrażaniu.

Powyższe stanowi swego rodzaju zestaw minimum, który nie gwarantuje jeszcze prowadzenia dobrej polityki na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Powoduje jednak zakreślenie i zdefiniowanie pola – które w tym znaczeniu bliskie jest rozumieniu zaproponowanemu przez Bourdieu (Bourdieu, 1996; Zarycki, 2009), poza które planowane rozwiązania nie powinny wychodzić. Rozszerzając te rozważania, można odwołać się też do bardziej przystającej do polityki publicznej koncepcji pól strategicznego działania (*strategic action fields*), według której działaniem strategicznym są dokonywane przez aktorów społecznych próby tworzenia i utrzymania stabilnych „światów społecznych”, gdzie proces stabilizacji dokonywany jest przez zapewnienie sobie współpracy z innymi (Fligstein, McAdam, 2015; Kluttz, Fligstein, 2016). Można zatem powiedzieć, że pierwszym krokiem i kluczem do wygrania walki związanej z nową polityką wobec OzN jest narzucenie – odwołując się ponownie do Bourdieu, można mówić o przemocy symbolicznej – na politykę publiczną perspektywy konwencyjnej, a także zmuszenie decydentów do narzucenia sobie mierzalnych zobowiązań na rzecz jej realizacji, z których można ich rozliczać. Patrząc zaś na działania strategiczne, można mówić o uzgodnieniu z kluczowymi aktorami podstawowych reguł działania, gdzie jedną z głównych jest przestrzeganie KPON. Nie da się bowiem ukryć, że polityka publiczna wobec OzN, jak każda polityka, realizowana jest w oparciu o mniej lub bardziej jawne wartości, i dobrze by były to wartości stojące za KPON. W przypadku Polski można mówić o niedokończeniu tego procesu i to w dwóch wymiarach. Po pierwsze, wydaje się, że ratyfikacja Konwencji i formalne przyjęcie jej postulatów nie zostało zinternalizowane na poziomie zarówno całości środowiska OzN, jak i aparatu biurokratycznego, nie mówiąc już o wiedzy i akceptacji dla dokumentu w społeczeństwie. Po drugie, nie istnieje żadna strategia z wdrażania KPON, więc choć prowadzenie polityki i monitoring są możliwe, to napotykają na dodatkowe trudności, związane choćby z brakiem wymiernych i terminowych zobowiązań.

Pewnym wyjściem z tej sytuacji są strategie europejskie, ale nie zastąpią one dokumentu o charakterze krajowym.

Odwracając sytuację, próba obrony dotychczasowego porządku w pierwszej kolejności powinna mieć na celu zanegowanie podejścia do niepełnosprawności bazującego na KPON i powrót do traktowania OzN jako osób wymagających przede wszystkim wsparcia, a także specjalnego – a nie równego – traktowania. Obecnie wydaje się to mało realne, choćby ze względu na duże poparcie podejścia konwencyjnego w środowisku OzN, a także sam fakt ratyfikacji KPON. To co jest bardziej prawdopodobne i co środowiska wspierające KPON powinny zwalczać, to wskazanie, że choć idee Konwencji są słuszne, należy się z nimi wstrzymać i odłożyć je na później. Mogłoby to jednak doprowadzić do rozmycia granic możliwych i akceptowanych w ramach systemu rozwiązań, np. w zakresie edukacji i rynku pracy, a przede wszystkim do odłożenia w czasie jej realnego wdrażania.

Szukając elementów sprzyjających dużym i systemowym zmianom, wyszedłem z omawianego wcześniej założenia, że długotrwałe otwarcie „okien możliwości” jest trudne, a walka o uwagę decydentów politycznych i utrzymywanie zagadnień związanych z niepełnosprawnością na agendzie, a także wybór spośród wielu możliwych rozwiązań tych najbardziej zgodnych z KPON, wymagają nieustannych starań. W staraniach tych, jak również w walce o obronę pola możliwych wyborów programowych, przydałby się partner społeczny, który byłby uznawany za głos środowiska osób z niepełnosprawnościami. Partner taki nie zastępowałby oczywiście konsultacji społecznych ani debaty z różnymi organizacjami, ale mógłby pełnić funkcję zarówno brokera wiedzy, doradzającego w trybie roboczym na etapie programowania rozwiązań, jak i pośrednika biorącego na siebie część krytyki za wprowadzane rozwiązania, które naruszałyby interesy dotychczasowych aktorów instytucjonalnych. Ostatnią z funkcji byłoby promowanie rozwiązań w mediach i przygotowywanie materiałów na potrzeby opinii publicznej. W tej chwili w Polsce formalnie taką funkcję pełni PFON, jednak nie posiada ani zaplecza (biuro, eksperci, środki na pokrycie działalności sekretariatu), ani odpowiedniego prestiżu i wypromowanej marki. Rolę jednego z brokerów wiedzy, w szczególności na potrzeby Ministerstwa Rozwoju, pełni nieformalna grupa, w której współuczestniczę, tj. ON Inclusion 14–20, jednak obok niej istnieje cały szereg organizacji pełniących funkcję liderów w obszarze danej niepełnosprawności, np. PSONI dla niepełnosprawności intelektualnej, „Bardziej Kochani” w odniesieniu do zespołu Downa, itp. Do opinii publicznej przebija się też głos opiekunów, w tym rodziców osób z niepełnosprawnościami, którzy reprezentują i artykułują przede wszystkim swoje jednostkowe potrzeby. Istnienie takiej wiodącej dla

całego środowiska organizacji, a z drugiej strony brak takowej, jest szczególnie widoczne w chwilach wzburzenia moralnego, gdy wiele podmiotów szuka nagle informacji i wiedzy związanej z danym tematem, który stał się akurat podstawą medialnej burzy. Możliwość szybkiego ustosunkowania się do danego problemu związanego z niepełnosprawnością, posiadanie gotowych rozwiązań, jak również dostępność dla mediów szukających informacji, pozwalałyby na sformułowanie narracji i sposobu definiowania i interpretowania danego zjawiska w duchu konwencyjnym. Jest to również możliwe, gdy takiej wiodącej organizacji czy federacji organizacji pozarządowych nie ma. Jednak znacznie bardziej prawdopodobnym rozwiązaniem jest powstanie wielogłosu; wówczas wybór finalnego rozwiązania jest po części arbitralną decyzją polityków, a po części efektem przypadku i nie musi to być wybór odwołujący się do wartości stojących za KPON.

Istotną rolę takiego umownego lidera środowisk osób z niepełnosprawnościami jest także wchodzenie w koalicje i popieranie innych działań związanych z prawami człowieka i polityką równościową. W związku z procesem starzenia się ludności oraz znaczną wspólnotą interesów za szczególnie priorytetową grupę należałoby uznać osoby starsze. Przyjmując perspektywę praw człowieka, pierwszym celem takiej koalicji byłoby powstanie Konwencji praw osób starszych, analogicznej do KPON²⁰², i równoległe uwzględnianie w strategiach senioralnych odniesień do tego dokumentu²⁰³. Uzupełnienie działań mogą też stanowić próby przekonywania partii politycznych, by do swoich programów wpisały realizację KPON, a tym samym powstanie dosyć oczywistego mechanizmu wprowadzania tematu Konwencji na agendę.

Kolejnymi elementami sprzyjającymi prowadzeniu długofalowej polityki są niezależne instytucje monitorujące wdrażanie Konwencji ONZ oraz gwarantujące przestrzeganie odpowiednich standardów, np. związanych z dostępnością czy równością, których skład i władze mianowane są na zasadzie konsensusu i w oderwaniu od bieżącej gry politycznej. Taka niezależność jest niezbędna, by móc kontrolować rząd, czyli głównego gracza i kreatora polityki. Zagwarantowanie

²⁰² Zob. np. informacja o powstającej Konwencji na stronie RPO: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/akcja-ZA-STAROSC-NASZA-I-WASZA-rozmawiamy-o-Konwencji-o-prawach-osob-starszych>, dostęp: 25.03.2017.

²⁰³ W Biurze RPO są dwie komisje eksperckie: ds. osób starszych i ds. osób z niepełnosprawnością. Miałem zaszczyt uczestniczyć w zebraniach obu, a od dłuższego czasu jestem członkiem tej drugiej. Niestety, zakres współpracy czy wspólnych spotkań obu Komisji jest minimalny (jednym z pozytywnych przykładów jest działalność prof. Marka Wysockiego na rzecz przestrzeni przyjaznej osobom starszym), co dobrze odzwierciedla podziały między tymi środowiskami, nie tylko w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami i seniorów, ale także środowisk eksperckich.

niezależności pozwoliłoby też na przyjęcie dłuższego horyzontu czasowego związanego z brakiem szybkiego rozliczania z przyjmowanych decyzji przez wyborców, jak i zdobycie odporności na zawirowania polityczne i nagłe zmiany kierunku bieżącej polityki. Nie może to jednak oznaczać instytucji kompletnie oderwanej od procesów decyzyjnych, która by mogła być łatwo ignorowana a jej stanowisko mogłoby mieć jedynie charakter doradczy. Ponownie odwołując się do podziału na bariery infrastrukturalne i kulturowe, czyli na *hardware* i *software*, niezbędne byłyby przynajmniej dwie takie instytucje specjalizujące się w odrębnej problematyce. Jedna byłaby skupiona na ludziach oraz barierach społecznych i zagadnieniach związanych z nierównym traktowaniem. W Polsce funkcję taką mogłoby pełnić – po odpowiednim wzmocnieniu kadrowym oraz zmianie tzw. ustawy równościowej – Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. Pozwoliłoby to uniknąć tworzenia nowej instytucji od podstaw, co więcej, wzmocniałoby rozumienie i interpretowanie KPON, zarówno w kontekście praw człowieka, jak i polityki równościowej. Wybór RPO pozwalałby także łatwiej zwalczać dyskryminację wieloraką, np. ze względu na płeć czy przynależność do mniejszości etnicznej lub seksualnej, gdzie niepełnosprawność jest tylko jedną z przyczyn łamania praw jednostki. Jednocześnie z charakteru takiej instytucji wynikałoby, że skupia się ona na rozwiązywaniu spraw bieżących, wymagających interwencji, za to miałyby ona mniejszy wpływ na proces stanowienia prawa.

Dlatego też niezbędne jest uzupełnianie działań na rzecz wdrażania KPON przez kolejną instytucję, która koncentrowałaby się na kwestiach twardych, o charakterze przede wszystkim infrastrukturalnym, z jednej strony pilnując już istniejących standardów, a z drugiej – i jest to nawet ważniejszy aspekt – opracowując nowe, na podstawie monitoringu barier i potrzeb. O ile w Polsce nie ma takiego podmiotu²⁰⁴, to dobrym teoretycznym wzorcem może być amerykański *Access Board*²⁰⁵, czyli federalna rada ds. dostępności, której celem jest wspieranie równości OzN poprzez działania w zakresie uniwersalnego projektowania, opracowywanie wytycznych i standardów dostępności dla środowiska zabudowanego, transportu, komunikacji, sprzętu diagnostycznego, medycznego i informatycznego.

²⁰⁴ Na poziomie lokalnym funkcję taką pełni w ograniczonym zakresie Centrum Projektowania Uniwersalnego Politechniki Gdańskiej <http://pg.edu.pl/cpu>, dostęp: 12.06.2017, jednak jest to podmiot akademicki i nie zastąpi ogólnokrajowej instytucji publicznej.

²⁰⁵ Zob. oficjalna strona: <https://www.access-board.gov/>, dostęp: 25.03.2017. Przy okazji chciałbym podziękować Ambasadzie USA w Warszawie za możliwość uczestnictwa w programie wymiany *International Visitor Leadership Program (IVLP)* “Equal Rights For Persons With Disabilities” finansowanym przez Departament Stanu USA, gdzie miałem okazję zapoznać się z działalnością *Access Board*.

Powołanie takiego tworu wydaje się szczególnie potrzebne w kontekście wprowadzenia unijnych regulacji dotyczących dostępności. Przepisy takie bowiem wymagałyby ciała, które mogłoby decydować, czy dane rozwiązania spełniają, czy też nie spełniają przyjętych norm, a także opracowywać standardy dla nowych dóbr i usług, wynikających choćby z wprowadzania nowych technologii. Stworzenie takiej instytucji, z jasno zdefiniowanym i ograniczonym zakresem działania, wydaje się bardziej zasadne niż wspomniany w poprzednim rozdziale pomysł powołania specjalnego pełnomocnika bądź ministerstwa zajmującego się całościowo problematyką niepełnosprawności. Jedną z propozycji jak polski odpowiednik *Access Board* mógłby wyglądać, przedstawia na swoim blogu Jacek Zadrozny, jeden z czołowych polskich ekspertów ds. dostępności²⁰⁶. Proponuje on, by radę umiejscowić w ramach struktur rządowych; w kolejności od najbardziej do najmniej preferowanego miejsca byłyby to:

- 1) Kancelaria Prezesa Rady Ministrów – co pozwalałoby na horyzontalne podejście do tematu;
- 2) Ministerstwo Cyfryzacji – co jednak ograniczyłoby działalność takiego ciała do dostępności cyfrowej;
- 3) Ministerstwo Rozwoju jako resort odpowiedzialny za wydatkowanie funduszy unijnych i przestrzeganie zasad ich dostępności;
- 4) Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (BON), odpowiednie ze względu na obszar działań, ale umocowane w strukturach MRPiPS, a co za tym idzie koncentrujące się na rynku pracy i polityce społecznej, a nie perspektywie horyzontalnej.

Niedogodność tego ostatniego można zniwelować, przenosząc BON do KPRM, co jednak mogłoby mieć negatywne konsekwencje skutkujące spadkiem znaczenia i fasadowością nowo powstałej instytucji, o ile nie wiązałoby się za tym przeniesienie dotychczasowych zadań i uprawnień. Obecnie najbardziej prawdopodobne wydaje się umocowanie takiego ciała w Ministerstwie Rozwoju, choćby w związku z uczynieniem Ministerstwa odpowiedzialnym za realizację zapisanego w SOR projekcie strategicznego „Przestrzeń dla wszystkich” (s. 163 SOR), którego celem jest opracowanie standardów dostępności definiujących rozwiązania techniczne i przestrzenne, zgodne z zasadami projektowania uniwersalnego. Postulat stworzenia rady ds. dostępności w ramach rządu ma oczywiście swoje plusy, jednak, moim zdaniem, nie rozwiązuje ryzyka uwikłania instytucji w bieżącą grę polityczną.

²⁰⁶ Zob. <http://informaton.pl/artykuly/polski-access-board-koncepcja-do-dyskusji/>, dostęp: 28.03.2017.

Logicznym uzupełnieniem Rady jest powoływanie specjalistów ds. dostępności (*access officer*), którzy byłiby odpowiedzialni za całość lub wybrany obszar²⁰⁷ polityki w kontekście dostępności. Pierwszym w Polsce samorządem, który w 2014 r. powołał na swoim terenie takiego specjalistę jest Gdynia²⁰⁸, a od niedawna (styczeń 2017) swojego eksperta ma również Warszawa²⁰⁹. Warto także podkreślić, że w zarządzeniu warszawskim, wskazując na podstawy prawne, wprost odwołano się do art. 9 KPON. Postulat utworzenia stanowiska przy instytucjach zarządzających każdym z unijnych programów operacyjnych znalazł się także w postulatach grupy ON Inclusion, gdzie założono, że „zatrudniony ekspert byłby odpowiedzialny za dostępność danego programu – zarówno od strony instytucji systemu wdrażania, jak i realizacji projektów przez beneficjentów (np. poradnictwo na etapie tworzenia projektu, wsparcie osób kontrolujących na etapie realizacji projektu). Ze względu na bardzo duże zróżnicowanie problematyki dostępności dla osób z niepełnosprawnościami w przypadku projektów społecznych i infrastrukturalnych, w programach dwufunduszowych rekomenduje się zatrudnienie dwóch specjalistów ds. dostępności: jednego specjalizującego się w kształtowaniu dostępnych usług, drugiego – zorientowanego na uniwersalne projektowanie w budownictwie, transporcie, etc. Obowiązkiem osób zatrudnionych na tym stanowisku byłoby np. prowadzenie punktu zgłoszeń informacji o barierach w dostępności przekazywanych przez beneficjentów i uczestników projektów, prowadzenie rejestru tego typu barier oraz prowadzenie działań służących ich likwidacji” (Gawska in., 2013, s. 11).

Podsumowując rozważania na temat warunków do powstawania długofalowej polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami oraz wprowadzania całościowych zmian systemowych, mówiliśmy kolejno o zdefiniowaniu w oparciu o KPON: pola do dyskusji, posiadania dokumentu strategicznego, w którym dokonano operacjonalizacji podstawowych celów, odpowiedniej koordynacji działań na poziomie politycznym i społecznym oraz niezależnych instytucji nadzoru. Należy jednak podkreślić, że nawet po spełnieniu tych warunków wszelkie

²⁰⁷ Zob. np. przykład takiego specjalisty w zakresie służby zdrowia: <http://www.hse.ie/eng/services/yourhealthservice/access/AccessOfficers/>

²⁰⁸ Warto zwrócić uwagę, że stanowisko to zostało przypisane do Zarządu Dróg i Zieleni w Gdyni, z uwagi na możliwości prawne uzgadniania projektów i wpływania na merytoryczne aspekty dostępności, czego nie ma administracja architektoniczna: <https://www.zdiz.gdynia.pl/struktura-zdiz/samodzielne-stanowisko-ds-dostpności?06e7392270e935c30781fc986ac74569=09ab4001ab-95763971231449c980ae42>, dostęp: 26.03.2017.

²⁰⁹ Zob. informacja o powstaniu urzędu: <http://www.um.warszawa.pl/aktualnosci/warszawa-ma-pe-nomocnika-do-spraw-dost-pno-ci-0> oraz zarządzenie 28/2017: http://bip.warszawa.pl/NR/exeres/6262D2C8-D661-4457-B93D-1068F8D7E362_frameless.htm, dostęp: 26.03.2017.

zmiany byłyby i tak relatywnie powolnym procesem. Różnica polegałaby zatem nie na tempie, ale na trwałości zmian oraz utrzymywaniu ich kierunku. Jednak w Polsce, a także w wielu innych krajach, zmiany w obszarze polityki wobec niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością zachodzą stale, stąd – niezależnie od nowego i całościowego podejścia do polityki wobec OzN – warto się przyjrzeć procesom o mniejszej skali, które nie silą się na rozwiązanie wszystkich problemów napotykanym przez OzN, ale koncentrują się na jednej barierze. Zmiany takie, choć w wersji optymalnej powinny być elementem większej całości, mogą być także przeprowadzane wbrew przyjętym ogólnym rozwiązaniom. Poniżej przedstawiam schemat postępowania, który został przetestowany i w praktyce był wykorzystywany w ramach projektu „Wszystko jasne” i pomagał rozwiązywać jednostkowe przypadki dyskryminacji uczniów z niepełnosprawnościami w edukacji. Jednocześnie podejście to wydaje się skutecznym narzędziem w próbie zmiany systemu metodą małych kroków wszędzie tam, gdzie nie ma warunków dla bardziej całościowego podejścia.

Punktem wyjścia do rozważań o zmianie powinny być rzeczywiste, potwierdzone empirycznie przypadki napotykania barier przez osoby z niepełnosprawnościami; niezależnie od tego, czy wynikają one ze złego prawa, czy praktyki – liczy się zetknięcie z barierą. Kolejny krok to ocena, czy ma się odpowiednie zasoby, by podjąć walkę. Można mówić tu o trzech, wzajemnie się uzupełniających, rodzajach kapitału – ludzkim, społecznym i ekonomicznym. Krótko mówiąc, chodzi o to czy mamy odpowiednich ludzi (wiedzę/kwalifikacje), powiązania i kontakty z innymi kluczowymi graczami, mediami, organizacjami pozarządowymi, innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnościami i na koniec czy stać nas na poniesienie kosztów związanych z walką o zmianę. W przypadku uczniów potrzebne są np. środki finansowe na prywatną terapię albo na opłacenie czesnego w szkole niepublicznej. W grę wchodzi też koszty alternatywne, w postaci utraconych możliwości wynikających ze straconego czasu, jak również koszty emocjonalne i ewentualnie zdrowotne (Olcoń-Kubicka, Kubicki, 2012). Może się bowiem okazać, że tej walki nie powinno się toczyć, a przynajmniej nie w danym momencie. Dlatego też o ile na poziomie rozwiązań systemowych i działań rządów nie warto akceptować wyborów wspierających i utrwalających rozwiązania segregacyjne, to w jednostkowych przypadkach należy je zrozumieć i zaakceptować. Czasem najsensowniejszym wyborem w danym momencie jest przyznanie się do porażki i wskazanie bariery oraz zostawienie walki o zmianę komuś innemu. Tym bardziej że podjęcie walki i szybka porażka sprzyjają wzmocnieniu poczucia wykluczenia i braku sprawczości.

Jeśli jednak po oszacowaniu zasobów OzN, jednostka, rodzina, organizacja pozarządowa czy dana grupa interesu dochodzi do wniosku, że może zaryzykować, istotne jest zgromadzenie dowodów – najlepiej zarówno w postaci danych ilościowych, jak i studiów przypadku. Im sprawa bardziej skomplikowana, kosztowna i długotrwała, tym więcej danych jest potrzebnych. W przypadku ucznia mówimy o tecze z opiniami od różnych specjalistów, przy prawie edukacyjnym – o wielu podobnych przypadkach naruszeń praw uczniów, a najlepiej o danych reprezentatywnych pokazujących skalę problemu. Istotne jest także posiadanie sojuszników – im jest ich więcej i są bardziej zróżnicowani, co tym samym pokazuje, że podzielane przez nas opinie są powszechnie akceptowalne, tym lepiej. W przypadku spraw prostych ważniejsze od danych są emocje, wyczucie odpowiedniego momentu oraz posiadanie gotowego rozwiązania. Można bowiem zaskoczyć decydentów, wytwarzając silną i niespodziewaną presję z nadzieją, że jej ulegną bez pogłębionej refleksji. Skuteczność takiego rozwiązania po części pokazał omawiany w książce protest opiekunów OzN. Właśnie takie działanie wydaje się obecnie najlepsze do zastosowania w Polsce w przypadku instytucji o charakterze segregacyjnym i rozwiązań mających na celu obronę starego paradygmatu, gdyż jakiegokolwiek dłuższe rozważania musiałyby doprowadzić do odrzucenia proponowanych rozwiązań jako niezgodnych z KPON. Tymczasem wykorzystanie jakiegoś kryzysu związanego z ogólnodostępną edukacją bądź rynkiem pracy, jako przykładu na to, że jedynie instytucje segregacyjne są w stanie zapewnić odpowiednie wsparcie i w związku z tym wymagają np. większego dofinansowania oraz przygotowania projektu poselskiego, który pomijałby proces konsultacji społecznych, mogłoby się udać. Ostatnia kwestia to zdominowanie narracji poprzez zdefiniowanie pola do dyskusji. Znowu, im bardziej skomplikowana sprawa, tym wymaga większego wysiłku, aż po prowadzenie profesjonalnej kampanii, a przykładem tego typu działań są np. kampanie dotyczące świadomości społecznej nt. autyzmu organizowane przez Fundację Synapsis²¹⁰ czy Fundację JiM²¹¹, a także prezentowany już projekt „Wszystko jasne”.

To, czego nie da się w ten sposób osiągnąć, właśnie ze względu na poziom skomplikowania oraz brak odpowiednich zasobów, to rozwiązania wielosektorowe i równoczesna koordynacja wielu małych projektów składających się na jedną całość i układających się w spójną trajektorię wyjścia z niepełnosprawności, jako – odwołując się do podejścia Schütze (1997) – źródła cierpienia. Stąd też wiele

²¹⁰ Zob. np. <http://www.synapsis.org.pl/kampanie-akcje/poznaj-marie>, dostęp: 26.03.2017.

²¹¹ Zob. strona organizacji: <http://jim.org/>, dostęp: 6.05.2017.

znanych mi organizacji pozarządowych, w szczególności prowadzonych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, zmienia obszary zainteresowania, wraz z dojrzwaniem i starzeniem się ich dzieci. Przechodzą one od koncentracji na projektach i działaniach z wczesnego wspomagania rozwoju, poprzez edukację, przygotowania do wejścia na rynek pracy, usamodzielnienia i myślenia o mieszkaniach wspomaganych, aż po rodzinne domy pomocy społecznej i planowanie, co zrobić po śmierci opiekunów. Nie oznacza to oczywiście trwałego i systemowego rozwiązania problemów z wcześniejszych etapów, ale jedynie zmianę priorytetów i koncentrację dostępnych zasobów na kolejnej fazie życia. Oznacza to w praktyce, że kolejne osoby i organizacje zajmują się i będą zajmować tymi samymi problemami w różnych miejscach Polski. W doświadczeniach pracy w ramach projektu „Wszystko jasne” zdarzyło nam się nawet przełamywać te same bariery w ramach jednej szkoły, która zrobiwszy wyjątek dla jednego ucznia, nie chciała udzielić bez interwencji projektowej wsparcia innemu uczniowi. Tym samym, nawet w przypadku osiągnięcia pewnych sukcesów, nie gwarantuje to przełamania trajektorii czy wyjścia z wykluczenia, bo istnieje ryzyko porażki w kolejnych przypadkach bądź na innym polu. Wydaje się to szczególnie przykre, gdy się patrzy na osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny, które np. włożyły ogromny wysiłek w proces edukacji, by ponieść jeszcze większą porażkę związaną z rynkiem pracy. Albo przykład rodziców, którzy skupiwszy wszystkie zasoby na dziecku i zapewniwszy mu sukces, sami trwale wykluczyli się z rynku pracy i pozbawili własnego życia. Takie marnowanie sił i środków na skutek niespójności rozwiązań systemowych nie jest tylko domeną jednostek, ale może się również zdarzyć na poziomie politycznym. Można sobie wyobrazić skuteczne wdrożenie systemu orzekania funkcjonalnego w ramach edukacji, a także zagwarantowania odpowiedniego wsparcia na poziomie oświaty, przy jednoczesnym zapóźnieniu w reformowaniu instytucji rynku pracy i regulacji pracowniczych, a tym samym niespójność i nieefektywność działań i marnotrawstwo środków publicznych.

Przechodzę na koniec do wniosków o charakterze bardziej ogólnym, odnoszących się nie tylko do polityki wobec OzN, ale do wszelkich aspektów prowadzenia polityki w warunkach niepewności. Niezależnie od tego, czy wynika ona z wielowymiarowości planowanych działań, rozbieżności pomiędzy poszczególnymi grupami interesu, niepewnej przyszłości, czy konieczności spojrzenia na długofalowe konsekwencje zmian. Moim zdaniem rozwiązaniem zwiększającym prawdopodobieństwo sukcesu, co jednocześnie oznacza zmniejszenie ryzyka porażki, jest bezpośrednie zaangażowanie tradycyjnie rozumianych beneficjentów czy też odbiorców polityki, w tym przypadku OzN, we wszystkie stadia polityki publicznej.

Oznacza to zmianę w podejściu do systemu realizacji polityki publicznej, w którym m.in. osoby z niepełnosprawnościami, seniorzy, młodzież są rozpatrywani jako jedni z wielu interesariuszy bądź jako otoczenie, a nie główni aktorzy i kreatorzy polityki publicznej.

Na przykład w jednej z koncepcji, w której realizacja polityki publicznej dokonuje się w ramach procesów strategicznych, operacyjnych i uczenia się (wybory, programy i rezultaty), w oparciu o kadry, struktury i procedury oraz zasoby finansowo – techniczne, beneficjenci stanowią bliższe otoczenie całego procesu (Olejniczak, 2013, s. 45). Problemem nie jest błędne odwzorowanie rzeczywistości, ale właśnie rzeczywistość, w której potencjalni główni aktorzy stanowią tło systemu realizacji polityki, który „jest ważnym łącznikiem między jej wizją i przesłankami, na których jest budowana, a rzeczywistą zmianą społeczno – gospodarczą, efektami prowadzenia tejże polityki. Jest to mechanizm instytucji, zasobów, procedur i szeregu procesów, które umożliwiają przekucie politycznych założeń w konkretne interwencje publiczne i ich rezultaty (Olejniczak, 2013, s. 41)”.

Patrząc na proces interwencji w ramach polityki publicznej jako wypadkową tego, kim są kluczowi aktorzy, jakie ich łączą relacje oraz w jakim kontekście instytucjonalnym (w rozumieniu kultury organizacyjnej) i infrastrukturalnym podejmują daną decyzję, (Pawson, 2006, s. 26–37) istotne jest to, by kluczowymi aktorami – pozostającymi w dobrych relacjach z pozostałymi interesariuszami – były środowiska osób z niepełnosprawnościami. Ta sama prawidłowość odnosi się do polityki na rzecz osób starszych, itp.

Odwołując się do cytowanej w rozdziale 1.1 definicji polityki publicznej, rekomendowana przeze mnie **polityka publiczna wobec OzN** to: zracjonalizowane działania i programy publiczne, które oparte są na zgromadzonej, względnie zobiektywizowanej wiedzy i usystematyzowanym procesie projektowania i wykonywania tych działań **przy ścisłym współdziale oraz prawie do współdecydowania osób z niepełnosprawnościami**. Konsekwencją takiego podejścia dla metodologii badań nad polityką publiczną wobec OzN i badaczy zajmujących się tą problematyką jest rekomendacja wykorzystywania **tzw. badań włączających** jako **podstawowej formy badawczej**. W literaturze termin ten odnosi się przede wszystkim do badań realizowanych przy współdziale osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednak proponuję rozszerzyć jego znaczenie na wszystkie badania z udziałem OzN. Przy czym udział ten mógłby mieć charakter zarówno doradczy, partnerski, jak również zbliżony do klasycznych badań partycypacyjnych, gdzie OzN miałyby decydujący głos i kierowałyby procesem badawczym, a badacze pełniliby funkcje doradcze (Bigby, Frawley, Ramcharan, 2013). Postulat

ten także, choć odnosi się do wskazanej grupy, ma charakter uniwersalny i dotyczy analiz polityk publicznych skierowanych np. do osób starszych, młodzieży, rodzin z dziećmi, więźniów, uczniów szkół podstawowych. Jest jednocześnie propozycją odejścia od perspektywy badacza społecznego jako obiektywnego i zdystansowanego obserwatora na rzecz uczynienia go elementem procesu zmiany i procesu kreowania polityki publicznej.

Na zakończenie chciałbym zwrócić uwagę na jeden z czynników, który jest niesłychanie ważny, ale jednocześnie dla rozważań o polityce publicznej pozostaje nieuchwytny i nie pojawił się też w niniejszej książce. Warto jednak o nim pamiętać, bo to on może się okazać tym umownym brakującym piątym elementem, niezbędnym do powodzenia wszelkich polityk publicznych. Mówię tu o ludzkiej życzliwości, której znaczenie trafnie opisała jedna z brytyjskich ekspertek od polityki społecznej Julia Unwin²¹², a praktykującym wyznawcą takiego podejścia jest w polskiej polityce społecznej Adam Kurzynowski. Bowiem nawet najlepiej zaprojektowana polityka publiczna nie ma szans na realizację, jeśli nie będziemy czuli choć odrobiny sympatii do innych ludzi, w tym do osób z niepełnosprawnościami. To jest też mechanizm, który poza odpowiednimi regulacjami, odpowiada za funkcjonowanie prawdziwie włączającego środowiska i którego nie da się zadekretować, choć wierzę, że życzliwości można się nauczyć, a przynajmniej można nagradzać tych, którzy ją okazują.

²¹² Zob. Julia Unwin, 6.03.2017, *Kindness and public policy. Really?* <http://www.juliaunwin.com/kindness-and-public-policy-really/>, dostęp: 26.03.2017.

Podziękowania

Dziękuję wszystkim tym, którzy służyli mi wsparciem i poradami w mojej działalności pozarządowej i umożliwili mi lepsze poznanie życia codziennego osób z niepełnosprawnościami. W szczególności podziękowanie to należy się członkom Stowarzyszenia „Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera Nie-Grzeczne Dzieci”, w ramach którego miałem okazję współprowadzić projekt „Wszystko jasne. Dostępność i jakość edukacji dla uczniów z niepełnosprawnościami”²¹³. Poczucie realnego wpływu na politykę publiczną wobec OzN dała mi natomiast przynależność do grupy ON Inclusion 14–20²¹⁴, skupiającej pozarządowych oraz akademickich ekspertów działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Podobną rolę, choć w odniesieniu do środowiska osób starszych, pełniła współpraca z FORUM 50+ Seniorzy XXI wieku!²¹⁵, będącym nieformalnym, otwartym związkiem organizacji, które łączy wspólna misja – poprawa jakości życia ludzi starszych w Polsce. W szczególności wiele nauczyły mnie projekty współrealizowane z Fundacją „Ja-Kobieta”²¹⁶ oraz badania prowadzone przy pomocy Stowarzyszenia „mali bracia Ubogich”²¹⁷, którego celem jest przeciwdziałanie osamotnieniu osób starszych. Pozwoliło mi to połączyć perspektywę gerontologiczną z tematyką niepełnosprawności.

Materiały wykorzystane w niniejszej publikacji są także efektem mojej działalności naukowej i eksperckiej, w której istotnym wsparciem byli dla mnie współpracownicy Instytutu Gospodarstwa Społecznego SGH, a rolę mentorów pełnili prof. Adam Kurzynowski i prof. Piotr Błędowski. Korzystając z okazji, chciałbym też podziękować poprzedniej Rzecznicze Praw Obywatelskich Irene Lipowicz za zaproszenie mnie do współpracy w ramach Komisji Ekspertów

²¹³ www.wszystkojasne.waw.pl, dostęp: 2.09.2015.

²¹⁴ <https://oninclusion.wordpress.com/informacje/>, dostęp: 2.09.2015.

²¹⁵ Strona Grupy: <http://www.forum50.org/a/aktualnosci/0>, dostęp: 2.09.2015.

²¹⁶ Strona organizacji: http://www.kobieta50plus.pl/o-nas_22.html, dostęp: 2.09.2015.

²¹⁷ Strona stowarzyszenia: <http://www.malibracia.org.pl/>, dostęp: 2.09.2015.

ds. Osób z Niepełnosprawnością przy RPO²¹⁸ oraz obecnemu rzecznikowi Adamowi Bodnarowi, jak i członkom Komisji za dzielenie się swoją wiedzą i doświadczeniami. Publikacja ta nie powstałaby także bez doświadczeń zdobytych w trakcie realizacji projektów badawczych w Szkole Głównej Handlowej w Warszawie, Instytucie Badań Edukacyjnych w Warszawie, Instytucie Pracy i Spraw Socjalnych, Uniwersytecie Warszawskim oraz Instytucie Badań nad Gospodarką Rynkową. Zbiorowe podziękowanie kieruję do koleżanek i kolegów współpracujących ze mną w ramach zespołów badawczych.

Chciałbym też imiennie podziękować wszystkim, którzy zgodzili się przeczytać roboczą wersję książki bądź jej fragmenty i przekazać mi swoje uwagi, a byli to w kolejności alfabetycznej: Rafał Bakalarczyk, Agata Gawska, Marzena Haponiuk, Anna Horolets, Barbara Imiołczyk, Grzegorz Kozłowski, Krzysztof Kotyniewicz, Piotr Kowalski, Krzysztof Kurowski, Adriana Mica, Joanna Mielczarek, Agnieszka Niedźwiedzka, Marta Olcoń-Kubicka, Mikołaj Pawlak, Maciej Rink, Katarzyna Roszewska, Ryszard Szarfenberg, Magdalena Szarota, Zofia Szweda-Lewandowska, Marek Tarwacki, Sylwia Timoszuk, Marcin Tomalak, Aleksander Waszkielewicz, Marek Wysocki, Jacek Zadrozny, Monika Zima-Parjaszewska, Andrzej Zybała, Przemysław Żydok. Oddzielne podziękowania kieruje do Arkadiusza Karwackiego i Marka Rymczy – recenzentów wydawniczych, którzy zgłosili wiele bardzo cennych uwag krytycznych. Oczywiście nie zwalnia mnie to z pełnej odpowiedzialności za finalną wersję tekstu i wszelkie niedociągnięcia. Na zakończenie dziękuję moim bliskim: żonie, synowi i rodzicom, bez których wsparcia, nigdy nie znalazłbym dość czasu i motywacji, by tę książkę napisać.

²¹⁸ Podstrona Komisji: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/komisja-ekspertow-ds-osob-z-niepel-nosprawnoscia>, dostęp: 2.09.2015.

Aneks

Tabela 1. Wybrane regulacje i dokumenty międzynarodowe dotyczące osób z niepełnosprawnościami

Lp.	Rok	Instytucja	Dokument	Odbiorcy i tematy	Opis i komentarze
1.	1955	MOP	zalecenie 99 Konferencji Ogólnej Międzynarodowej Organizacji Pracy z dnia 1 czerwca 1955 r. dotyczące przystosowania i rehabilitacji zawodowej inwalidów	rynek pracy, rehabilitacja zawodowa	dokument ogólny, który został doprecyzowany dopiero w 1983 r., w oryginalnym polskim tłumaczeniu mówi się o inwalidach; jest w nim bardziej zwrócenie uwagi na problem, niż rozbudowane rozwiązania, ale np. wskazanie na zatrudnienie chronione, młodocianych czy poradnictwo zawodowe
2.	1961	Rada Europy	Europejska Karta Społeczna z dnia 18 października 1961 r., Dz.U. z 1999 r. nr 8, poz. 67	na temat praw OZN art. 15 dotyczący szkolenia zawodowego, rehabilitacji, readaptacji zawodowej i społecznej	zobowiązanie do podjęcia koniecznych środków: 1) w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym ułatwień szkoleniowych, w tym, jeżeli to konieczne, utworzenie wyspecjalizowanych instytucji publicznych lub prywatnych; 2) w celu zatrudnienia osób niepełnosprawnych wyspecjalizowane służby pośrednictwa pracy, ułatwianie podejmowania pracy chronionej oraz środki dla zachęcania pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych*
3.	1971	ONZ	Uchwała Zgromadzenia Ogólnego Organizacji Narodów Zjednoczonych z dnia 20 grudnia 1971 r. 2856 (XXVI) – Deklaracja praw osób umysłowo upośledzonych	osoby z niepełnosprawnością intelektualną, prawa człowieka	zwrócenie uwagi na prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tekście <i>Mentally Retarded Persons</i> , „w możliwie największym stopniu, te same prawa, co inni ludzie”, wymienienie prawa do opieki medycznej, edukacji, zabezpieczenia i prawa do pracy, uchwała była związana z wyrażną dyskryminacją tej grupy.
4.	1974	EWG	Rezolucja EWG z 27 czerwca 1974 r. ustanawiająca program działania na rzecz readaptacji zawodowej osób niepełnosprawnych, Uchwała Rady Wspólnot Europejskich z 27 czerwca 1974 r. (74/328/EWG) działania z Europejskiego Funduszu Społecznego na rzecz osób niepełnosprawnych	osoby z niepełnosprawnościami, rynek pracy i rehabilitacja społeczna – zawodowa	w oryginalne <i>handicapped persons</i> , koncentracja na aktywności zawodowej i działaniach wspierających aktywność (także samozatrudnienie), bądź przywracających na rynek pracy; pierwsze tego typu działania w ramach EWG, na bazie którego stworzono i doprecyzowano kolejne regulacje; pomija kwestie społeczne, jak i inny kontekst, niż ten związany z pracą

Lp.	Rok	Instytucja	Dokument	Odbiorcy i tematy	Opis i komentarze
5.	1975	ONZ	Uchwała Zgromadzenia Ogólnego ONZ z dnia 9 grudnia 1975 r. 2856 (XXVI) – Deklaracja praw osób niepełnosprawnych	pierwszy całościowy dokument wskazujący prawa osób z niepełnosprawnościami	odwołanie do godności, zwrócenie uwagi na niezależność, prawo do: „opieki medycznej i psychologicznej oraz leczenia funkcjonalnego, obejmującego zaopatrzenie w sprzęt protezy i ortopedyczny; prawo do medycznej i społecznej rehabilitacji; oświaty, zawodowego szkolenia i rehabilitacji; środków pomocniczych, doradztwa, pośrednictwa pracy oraz innych usług, które umożliwią im pełny rozwój uzdolnień i umiejętności oraz przyspieszą proces ich społecznej integracji lub reintegracji”, konieczność zapewnienia ochrony prawnej, OzN zdefiniowano jako "każdą osobę, która w wyniku deficytu swoich fizycznych lub umysłowych zdolności, wrodzonych lub nabytych, nie jest w stanie zapewnić sobie, częściowo lub całkowicie, warunków koniecznych do swego indywidualnego lub społecznego życia"
6.	1976	ONZ	Rezolucja Zgromadzenia Ogólnego ONZ z dnia 16 grudnia 1976 r. 31/123 w sprawie proklamowania 1981 jako Międzynarodowego Roku Osób Niepełnosprawnych	wszystkie OzN, ale nacisk na ogół społeczeństwa oraz decydentów – budowanie świadomości	dokument zwracający uwagę na osoby z niepełnosprawnościami i podnoszący świadomość społeczną, co było jego głównym celem; stał się też przyczynkiem do dyskusji nad polityką publiczną wobec osób z niepełnosprawnościami i powstania w 1982 r. Światowego programu działań na rzecz OzN
7.	1979	ONZ	Deklaracja Praw Osób Głuchoniewidomych (1979/24)	osoby głucho-niewidome	dokument opracowany pierwotnie w 1977 r. w trakcie Helen Keller World Conference on Services to Deaf-Blind Youths and Adults. Powiatł istniejące rozwiązania, wymiłał z potrzeby podkreślenia specyficznej sytuacji i potrzeb, jak i praw do ich zaspokojenia przez osoby głucho-niewidome.
8.	1982	ONZ	Uchwała Zgromadzenia Ogólnego ONZ z dnia 3 grudnia 1982 r. 37/52 – Światowy program działań na rzecz osób niepełnosprawnych	osoby z niepełnosprawnościami, programy działania	w tym samym dniu powstała Uchwała Zgromadzenia Ogólnego Organizacji Narodów Zjednoczonych 37/53 z dnia 3 grudnia 1982 r. w sprawie proklamowania okresu 1983–1992 Dekadą Osób Niepełnosprawnych Narodów Zjednoczonych. Dziesięć lat później, na zakończenie Dekady OzN i by podkreślić znaczenie dziesięciu lat działań na rzecz praw OzN, uznano 3 grudnia za Międzynarodowy Dzień Osób Niepełnosprawnych.

Lp.	Rok	Instytucja	Dokument	Odbiorcy i tematy	Opis i komentarze
9.	1983	MOP	Konwencja dotycząca rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych z 20 czerwca 1983 r., Dz.U. z 2005 r. nr 43, poz. 412	rynek pracy, rehabilitacja zawodowa	<p>Opis i komentarze</p> <p>Konwencja została przyjęta wraz z załącznikiem w postaci Zalecenia nr 168 Konferencji Ogólnej Międzynarodowej Organizacji Pracy z dnia 20 czerwca 1983 r. dotyczącego rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych; doprecyzowano w nim zalecenia z 1955 r., zwracając uwagę na wiele kwestii szczegółowych, w tym np. udział społeczeństwa, rehabilitację zawodową na terenach wiejskich, czy kształcenie personelu. Podkreślono też rolę spółdzielni socjalnych i zatrudnienia chronionego. OzN zdefiniowano jako „osobę, której możliwości uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia oraz awansu zawodowego są znacznie ograniczone w wyniku właściwie orzeczonego ubytku zdolności fizycznych lub umysłowych”</p>
10.	1984	Rada Europy	Rezolucja AP (84) w sprawie spójnej polityki na rzecz rehabilitacji osób niepełnosprawnych z 17 września 1984 r.	wszystkie OzN, rehabilitacja społeczno-zawodowa	<p>podsumowanie wcześniejszych zaleceń, podkreślenie wagi i obowiązku działań z zakresu rehabilitacji spot.-zawodowej, konieczności możliwie wczesnej interwencji/ rozpoczęcia rehabilitacji, by nie generować niepotrzebnej zależności, zwrócenie uwagi, że rehabilitacja jest lepsza niż zasiłki</p>
11.	1986	EWG	zalecenie 86/379/EWG z dnia 24 lipca 1986 r. w sprawie zatrudniania we Wspólnocie osób niepełnosprawnych	wszystkie OzN, wytyczne w sprawie zatrudniania	<p>ramy dotyczące zatrudniania, wraz z przykładami pozytywnych działań/rozwiązań: wskazanie na rolę nowych technologii, konieczność prowadzenia wyspecjalizowanej polityki czy dedykowanych programów, odniesienie do pracy chronionej, zob. też rezolucja z dnia 17 czerwca 1999 r. w sprawie możliwości zatrudnienia osób niepełnosprawnych, m.in. szkolenia, wsparcie, w tym w dostosowanie miejsca pracy, doradztwo zawodowe itp.</p>
12.	1990	ONZ	Uchwała Zgromadzenia Ogólnego ONZ z dnia 15 marca 1990 r. 44/70 Wytyczne dla działań z rozwoju zasobów ludzkich w dziedzinie niepełnosprawności	partycypacja OzN w podejmowaniu decyzji i życiu społ., szeroko rozumiany rozwój zasobów ludzkich (też edukacja i rynek pracy)	<p>wszechstronny dokument wskazujący na działania, które powinny przyczynić się do pełniejszego wykorzystania potencjału OzN i ich włączenia w życie społeczne, nacisk na tworzenie programów na poziomie krajowym (pokłosie programu działań z 1982), od partycypacji OzN i tworzenia do niej warunków, poprzez edukację i rynek pracy. całość opracowana na podstawie wniosków z konferencji w Tallinnie z sierpnia 1989 r.</p>

Lp.	Rok	Instytucja	Dokument	Odbiorcy i tematy	Opis i komentarze
13.	1991	ONZ	Uchwała Zgromadzenia Ogólnego ONZ z dnia 17 grudnia 1991 r. (46/119) Zasady ochrony osób z chorobą psychiczną i poprawy opieki chorych psychicznie	osoby z zaburzeniami psychicznymi	łącznie 25 zasad, od podkreślenia godności i praw człowieka, poprzez orzekanie, standardy badań i leczenia, po procedurę przyjmowania i prawa osób w placówkach psychiatrycznych. Łącznie pełen katalog mogący stanowić podstawę do wypracowania standardów opieki psychiatrycznej. W tekście „choroba psychiczna” (<i>mental illness</i>)
14.	1992	Rada Europy	zalecenie Nr R (92) 6 Komitetu Ministrów do państw członkowskich w sprawie spójnej polityki na rzecz osób niepełnosprawnych przyjęte przez Komitet Ministrów w dniu 9 kwietnia 1992 r.	wszystkie OZN, przekrojowy dokument z naciskiem na rehabilitację, ale wskazujący też na inne wymiary życia codziennego Ozn	odwołanie do końcowej deklaracji Konferencji <i>ad hoc</i> Ministrów odpowiedzialnych za politykę na rzecz osób niepełnosprawnych (Paryż, 7 i 8 listopada 1991 r.); wskazanie, że spójna polityka na rzecz OZN powinna mieć na celu: „a) zapobieganie lub eliminowanie niepełnosprawności, zapobieganie pogłębieniu się niepełnosprawności i łagodzenie jej skutków; b) zagwarantowanie pełnego i aktywnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społeczeństwa; c) pomoc osobom niepełnosprawnym w prowadzeniu niezależnego życia zgodnie z ich własnymi pragnieniami”; nadal główny nacisk na rehabilitację, ale też bardziej całościowa perspektywa, w której w ramach zakresu interwencji wskazano też na zdrowie, edukację, integrację społeczną, zabezpieczenie, jak i dostęp do statystyk i informacji
15.	1993	ONZ	Uchwała Zgromadzenia Ogólnego ONZ z dnia 25 grudnia 1993 r. (48/96); Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych	osoby z niepełnosprawnościami, całościowe propozycje prowadzenie polityki publicznej wobec Ozn	22 zasady podzielone na trzy części: 1) wstępne warunki równoprawnego uczestnictwa (budzenie świadomości, opieka medyczna, rehabilitacja, służby wspierające); 2) kluczowe obszary (dostępność, edukacja, zatrudnienie, środki utrzymania i zabezpieczenie socjalne, życie rodzinne i integralność osobista, kultura, sport i rekreacja, religia); 3) działania wdrożeniowe (w tym: tworzenie prawa, polityka ekonomiczna) plus mechanizm monitoringu. Cytujać: „Chociaż Zasady nie są prawnie wiążące, mogą stać się międzynarodowym prawem zwyczajowym (...). Określono w nich ważne zasady dotyczące odpowiedzialności, podejmowania działań i współpracy oraz wskazano obszary o decydującym znaczeniu dla jakości życia i osiągnięcia pełnego uczestnictwa i równości. Zasady stanowią dla osób niepełnosprawnych i ich organizacji instrument kształtowania polityki i działań ”

Lp.	Rok	Instytucja	Dokument	Odbiory i tematy	Opis i komentarze
16.	1996	Komisja Europejska	Komunikat Komisji Europejskiej z dnia 30 lipca 1996 r. COM (96) 406 w sprawie równych szans osób niepełnosprawnych Uchwała Rady i Przedstawicieli Rządów Państw Członkowskich, spotykających się w ramach Rady z 20 grudnia 1996 r. nt. równych szans dla osób niepełnosprawnych	wszystkie osoby z OZN, całościowy opis ze wskazaniem barier i proponowanych rozwiązań	bariery: wykluczenie OZN z edukacji, bariery architektoniczne i infrastrukturalne, jak też w dostępie do mieszkań, trudności z ze znalezieniem zatrudnienia i bezrobocie, niewystarczające wsparcie w ramach pomocy społecznej (minimum, które nie wystarcza na integrację, bo nie pokrywa zwiększonych kosztów funkcjonowania), zwrócenie uwagi, że tradycyjne podejście do niepełnosprawności (specjalistyczne wsparcie, pomoc charytatywna, segregacja) jest jednym z problemów i potrzebne jest nowe podejście oparte na równości i partycypacji (<i>The traditional approaches are slowly giving way to a stronger emphasis on identifying and removing the various barriers to equal opportunities and full participation in all aspects of life</i>)
17.	1997	WE	Traktat Amsterdamski podpisany 2 października 1997 r. (wszedł w życie 1 maja 1999 r.) Dz.U. z 2004 r. nr 90, poz. 864/31	do osób z niepełnosprawnościami odnosi się fragment art. 13 dotyczący przeciwdziałania dyskryminacji	artykuł pozwalał na wprowadzenie całego szeregu działań antydyskryminacyjnych i równościowych, a także podkreślał znaczenie praw OZN w ramach Unii. Przeciwdziałanie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność obok płci, rasy, pochodzenia etnicznego, religii, wieku i orientacji seksualnej
18.	2000	Komisja Europejska	Komunikat Komisja Europejska z dnia 12 maja 2000 r. COM (2000) 284 final „W kierunku Europy bez barier dla osób z niepełnosprawnością”	osoby z niepełnosprawnościami, zwrócenie uwagi na problem plus pro-pozycje rozwiązań	we wstępie wskazanie na potrzebę integracji/włączenia OZN – niepełnosprawność jako problem społeczności, a nie jednostki (przesunięcie paradygmatu). W części pierwszej zwrócenie uwagi na bariery w mobilności (przemieszczania się), dostępności – TIK jako szansa, ale też ograniczenie w przypadku braku dostępności, wskazanie na rozwój i rolę technologii asystujących oraz na OZN jako konsumentów. Druga część to propozycje rozwiązań politycznych (<i>policy tools</i>), w tym programy integracyjne, dobre praktyki, konieczność konsultacji rozwiązań z OZN; ostatnia to perspektywy na przyszłość i wskazanie na konieczność podnoszenia świadomości i rozwijania współpracy

Lp.	Rok	Instytucja	Dokument	Odbiorcy i tematy	Opis i komentarze
19.	2000	UE	Karta praw podstawowych UE podpisana w dniu 7 grudnia 2000 r., włączona przez traktat lizboński podpisany 13 grudnia 2007 r. (Dz. Urz. UE C 83 z 30.03.2010)	do OZN odnoszą się art. 21 (zakazujący dyskryminacji, w tym OZN) oraz art. 26 skierowany wyjącznie do OZN – integracja	artykuł 26 – Integracja osób niepełnosprawnych: Unia uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im samodzielność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społeczeństwa – tym samym wskazanie kluczowych obszarów działań. Również w Nicei Europejska Agenda Społeczna na lata 2000–2005 wskazująca na konieczność działań na rzecz integracji/włączenia OZN
20.	2001	Rada Europy	Rezolucja Komitetu Ministrów Rady Europy z dnia 21 października 2001 r. ResAP (2001) 3 w sprawie dążenia do pełnego obywatelstwa osób niepełnosprawnych poprzez nowe technologie sprzyjające włączeniu społecznemu	osoby z niepełno- sprawnościami, włączanie w życie społeczne	celem jest poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem ich integracji i pełnego udziału w życiu społecznym; wskazanie na konieczność istnienia strategii wobec OZN; kluczowe obszary to edukacja i rynek pracy, ale też wykorzystanie nowych technologii; deklaracja jednym z przyczynków do powstania w 2006 r. planu działań na rzecz OZN
21.	2001	UE	Decyzja Rady Unii Europejskiej z dnia 5 grudnia 2001 r. (2001/903/WE) w sprawie Europejskiego Roku Osób z Niepełnosprawnością, Dz. Urz. Wspólnot Europejskich z 2001 r., L. 335, s. 15	osoby z niepełno- sprawnościami, szereg celów wraz z działaniami na bar- dzo ogólnym i „miękkim” poziomie	uhonorowanie 10. rocznicy przyjęcia standardowych zasad wyroównywania szans przyjętych w 1993 r.; wśród celów: podniesienie świadomości o prawie osób niepełnosprawnych, zachęcanie do przemyślenia i przedyskutowania rozwiązań, promowanie wymiany doświadczeń, promowanie pozytywnego wizerunku osób niepełnosprawnych, podniesienie świadomości o zróżnicowaniu występującym między osobami niepełnosprawnymi i wielorakiej dyskryminacji, którą napotykają osoby niepełnosprawne; prawa dzieci i młodych ludzi niepełnosprawnych do równości w edukacji; wśród działań spotkania i imprezy, kampanie informacyjne; przegląd badań

Lp.	Rok	Instytucja	Dokument	Odbiorcy i tematy	Opis i komentarze
22.	2004	Rada Europy	Zalecenie Rec (2004) 10 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące ochrony praw człowieka i godności osób z zaburzeniami psychicznymi (przyjęte przez Komitet Ministrów w dniu 22 września 2004r.)	osoby z zaburzeniami psychicznymi, wielo-wymiarowy	<p>dokument bazuje na wcześniejszych regulacjach poświęconych tej problematyce, w tym warunkach w ośrodkach zamkniętych i więzieniach Zalecenie Nr R (83); Zalecenie Nr R (87) 3; Zalecenie Nr R (98) 7; Zalecenie 1235(1994); całościowy dokument omawiający prawa osób z zaburzeniami psychicznymi, składa się z rozdziałów: 1) cel i zakres; 2) postanowienia ogólne; 3) przymusowe umieszczenie w zakładzie i przymusowe leczenie; 4) umieszczenie osoby bez jej zgody (ubezpieczeniowej); 5) sytuacje wyjątkowe, np. prokreacja i ciąża; 6) wymiar sprawiedliwości; 7) gwarancja jakości i nadzór</p>
23.	2006	Rada Europy	Zalecenie nr Rec (2006) 5; Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie; podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015 przyjęte przez Komitet Ministrów w dniu 5 kwietnia 2006 r.	wszystkie OZN, wielo-wymiarowy plan, łącznie 15 kierunków działań	<p>plan działania, zbliżony w treści do Europy 2010–2020 UE i wskazujący na cele do realizacji na rzecz włączenia OZN; wymagający od poszczególnych krajów sprawozdawczości z jego realizacji; w dokumencie wskazano 15 kluczowych kierunków działań: uczestnictwo w życiu politycznym i publicznym, uczestnictwo w życiu kulturalnym, informacja i komunikacja, edukacja, zatrudnienie, poradnictwo i szkolenie zawodowe, środowisko zabudowane, transport, życie w społeczności lokalnej, opieka zdrowotna, rehabilitacja, ochrona socjalna, ochrona prawna, ochrona przed przemocą i wykorzystywaniem, badania i rozwój, podnoszenie świadomości.</p>
24.	2006	ONZ	Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z 2012 r., poz. 1169	osoby z niepełno-sprawnościami, kluczowy dokument wyznaczający ramy polityki wobec OZN	<p>dokument omówiony w innym miejscu, obecnie najważniejszy akt prawa międzynarodowego wyznaczający standardy działania wobec OZN; w całości oparty na społecznym paradygmacie niepełnosprawności; po 2006 r. wszystkie nowe rozwiązania wobec OZN odwołują się do KPON</p>

Lp.	Rok	Instytucja	Dokument	Odbiorcy i tematy	Opis i komentarze
25.	2009	Rada Europy	Zalecenie CM/Rec (2009) 9 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich w sprawie edukacji i społecznego włączenia dzieci ze spektrum autyzmu przyjęte przez Komitet Ministrów w dniu 16 czerwca 2010 r.	dzieci ze spektrum autyzmu	dokument podany jako przykład zwrócenia uwagi na specyficzny i narastający problem edukacji dzieci ze spektrum autyzmu; w dokumencie zaleca się, by „rządy państw członkowskich, mając należyty wzgląd na ich własne narodowe, regionalne lub lokalne struktury i stosowne zobowiązania, propagowały edukację i włączenie społeczne dzieci i młodych ludzi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu”
26.	2013	UE	Rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 11 grudnia 2013 r. w sprawie kobiet niepełnosprawnych (INI)	kobiety niepełnosprawne	we wstępie wymieniono 32 dokumenty, które uwzględnia rezolucja, w tym większość dotyczy Ozn. Dokument podkreśla ryzyko podwójnej dyskryminacji kobiet z niepełnosprawnościami i wskazuje – poza ogólnymi działaniami na rzecz Ozn – na konieczność „uwzględniania kwestii płci w strategiach politycznych dotyczących niepełnosprawności i podkreśla znaczenie uwzględniania kwestii niepełnosprawności i płci w strategiach politycznych, programach i środkach dotyczących płci w celu zwiększenia uznawania i zrozumienia problemu dyskryminacji ze względu na płeć i niepełnosprawność w UE oraz w ustawodawstwie i polityce państw członkowskich; uważa, że należy zapewnić uczestnictwo kobiet niepełnosprawnych w odpowiednich organach w roli konsultantek, doradczyń bądź ekspertów; ubolewa nad faktem, że europejska strategia w sprawie niepełnosprawności na lata 2010–2020 nie zawiera zintegrowanej perspektywy równości płci ani osobnego rozdziału poświęconego polityce w sprawie niepełnosprawności z uwzględnieniem problematyki płci; ubolewa również, że do europejskiej strategii na rzecz równości kobiet i mężczyzn na lata 2010–2015 nie włączono kwestii niepełnosprawności”

Lp.	Rok	Instytucja	Dokument	Odbiorcy i tematy	Opis i komentarze
27.	2015	UE	Wniosek dotyczący europejskiego aktu w sprawie dostępności (projekt w procedowaniu)	wszystkie OZN jako beneficjenci, dodatkowe wymagania związane z dostępnością wobec przedsiębiorców	projekt jest jednym z dłużej przygotowywanych i procedowanych, ma szansę na finalizację w 2017 r., „Przedmiotowe produkty i usługi zostały starannie wyselekcjonowane po konsultacji z obywatelami i organizacjami społeczeństwa obywatelskiego oraz przedsiębiorstwami. Obejmują one usługi bankowe i bankomaty, komputery, telefony i urządzenia telewizyjne, telefonię oraz usługi audiowizualne, transport, książki elektroniczne i handel elektroniczny”
28.	2016	Rada Europy	Council of Europe Disability Strategy 2017–2023 CM (2016) 155 uchwalona 30 listopada 2016 r.	wszystkie OZN, kontynuacja planu na lata 2006–2015	w dokumencie, odwołując się do KPON i wcześniejszego planu działań na lata 2006–2015, wskazano na pięć priorytetów: 1) równość i niedyskryminacja; 2) zwiększanie świadomości; 3) dostępność; 4) równość wobec prawa, 5) wolność od wykorzystywania, przemocy i nadużyć. Pięć zagadnień przekrojowych: 1) uczestnictwo, współpraca i koordynacja; 2) racjonalne dostosowanie i uniwersalne projektowanie; 3) perspektywa równości płci; 4) dyskryminacja wieloraka; 5) edukacja i trening. Podkreślono konieczność dwutorowej realizacji strategii, na poziomie krajowym i lokalnym w postaci szczegółowych programów i na poziomie Rady Europy

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Wybrane formy wsparcia OzN

Wsparcie całodobowe	Wsparcie w placówkach całodobowych świadczone jest osobom, które z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, które nie mogą samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu i którym nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania
Dom pomocy społecznej	dom pomocy społecznej (DPS) świadczy usługi w zakresie potrzeb bytowych: miejsce zamieszkania, wyżywienie, odzież i obuwie, utrzymanie czystości; opiekuńcze w postaci pomocy w podstawowych czynnościach życiowych, pielęgnacji, niezbędnej pomocy w załatwianiu spraw osobistych; usługi wspomagające, polegające m.in. na umożliwieniu udziału w terapii zajęciowej, podnoszeniu sprawności i aktywizowaniu mieszkańców, umożliwieniu zaspokojenia potrzeb religijnych i kulturalnych, stymulowaniu nawyków, utrzymywania rozwijania kontaktu z rodziną i społecznością lokalną i w teorii, choć w praktyce w minimalnym zakresie w działaniu zmierzającym do usamodzielnienia mieszkańca. Pobyt w DPS w praktyce utrudnia korzystanie z innych form wsparcia, jednocześnie jest to bardzo popularna i jedna z najkosztowniejszych form instytucjonalnej pomocy
Rodzinny dom pomocy społecznej	rodzinny dom pomocy stanowi alternatywą do typowego DPS formę usług opiekuńczych i bytowych, świadczonych okresowo lub bezterminowo, całodobowo dla nie mniej niż trzech i nie więcej niż ośmiu osób zamieszkujących wspólnie (zob. rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 maja 2012 r. w sprawie rodzinnych domów pomocy określające standardy oraz rodzaj i zakres świadczonych usług). W ramach usług bytowych zapewnia się miejsce pobytu, wyżywienie, utrzymanie czystości. W ramach usług opiekuńczych zapewnia się m.in. udzielenie pomocy w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, pielęgnację, kontakty z otoczeniem. Osobom niepełnosprawnym rodzinny dom pomocy umożliwia korzystanie z usług terapeutycznych i rehabilitacyjnych oraz udział w aktywizacji zawodowej
Mieszkania chronione/ treningowe (forma przejściowa pomiędzy wsparciem całodobowym i dziennym)	przeznaczone jest dla osób, które ze względu na trudną sytuację życiową, wiek, niepełnosprawność lub chorobę potrzebują wsparcia w funkcjonowaniu w codziennym życiu, ale nie wymagają usług świadczonych przez jednostkę całodobowej opieki. Jednocześnie jest to najbardziej rekomendowana i zgodna z postulatami środowisk osób z niepełnosprawnościami i KPON forma wsparcia. Celem pobytu w mieszkaniu chronionym i korzystania ze świadczonych usług jest przygotowanie, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia (mieszkanie treningowe) lub zastąpienie pobytu w placówce zapewniającej całodobową opiekę (zob. rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 marca 2012 r. w sprawie mieszkań chronionych). Wsparcie świadczone w mieszkaniach chronionych obejmuje: pracę socjalną, poradnictwo specjalistyczne, naukę lub utrzymywanie posiadanego poziomu sprawności m.in. w zakresie samoobsługi, samodzielności życiowej i rozwijania kontaktów społecznych, pomoc m.in. w przemieszczaniu się, wykonywaniu czynności niezbędnych w życiu codziennym, realizacji kontaktów społecznych. Wsparcie w mieszkaniach chronionych świadczone jest przez specjalistów: pracownika socjalnego, psychologa, terapeutę, asystenta osoby niepełnosprawnej, opiekuna. Mieszkania chronione mogą być prowadzone przez każdą jednostkę organizacyjną pomocy społecznej lub organizację pożytku publicznego. Wysokość opłaty za pobyt w mieszkaniu chronionym ustala ośrodek pomocy społecznej w uzgodnieniu z osobą kierowaną, uwzględniając przyznany zakres usług. Osoby samotnie gospodarujące lub osoby w rodzinie nie ponoszą opłat, jeżeli ich dochód nie przekracza odpowiedniego kryterium dochodowego. Natomiast w przypadku prowadzenia tej formy wsparcia przez niepubliczne organizacje pomocy społecznej nie działające na zlecenie i organizacje pożytku publicznego niedziałające na zlecenie korzystanie z pobytu odbywa się na podstawie umowy cywilnoprawnej

<p>Ośrodki wsparcia dziennego</p>	<p>ośrodki dziennego wsparcia świadczą usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze lub zapewniają posiłek osobom, które ze względu na wiek, chorobę lub niepełnosprawność wymagają częściowej opieki i pomocy w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych. Ośrodki wsparcia są placówkami dziennego pobytu, z możliwością prowadzenia miejsc całodobowych okresowego pobytu. Ośrodkiem wsparcia może być ośrodek wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, dzienny dom pomocy, dom dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży, schronisko i dom dla bezdomnych oraz klub samopomocy</p>
<p>Dom dziennego pobytu</p>	<p>dom dziennego pobytu (DDP) świadczy przede wszystkim usługi bytowe i opiekuńcze, a w dalszej kolejności także wspomagające, edukacyjne i specjalistyczne. Jego oferta skierowana jest przede wszystkim na potrzeby osób starszych, a wśród personelu można spotkać m.in. pracowników socjalnych, opiekunów środowiskowych, psychologów, pedagogów czy pielęgniarzy. Działania DDP można zaliczyć do działań z zakresu aktywizacji i rehabilitacji społecznej, a pobyt w DDP nie wyklucza także możliwości korzystania z innych form wsparcia i rehabilitacji, w tym w szczególności rehabilitacji medycznej świadczonej w ramach służby zdrowia. Ze względu na główną grupę docelową – osoby starsze – nie spotyka się działań z zakresu rehabilitacji zawodowej</p>
<p>Środowiskowy dom samopomocy i klub samopomocy</p>	<p>sposób funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy (ŚDS) określa rozporządzenie MPiPS z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy. ŚDS świadczy usługi na rzecz przewlekle chorych psychicznie i z niepełnosprawnością intelektualną 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, a zajęcia prowadzi kadra składająca się, w zależności od potrzeb, m.in z: psychologa, pedagoga, pracownika socjalnego, instruktora terapii zajęciowej. ŚDS działa co najmniej pięć dni w tygodniu po ośmiu godzin dziennie, w tym co najmniej przez sześć godzin dziennie są prowadzone zajęcia z uczestnikami. Dodatkowo ŚDS umożliwia spożywanie gorącego posiłku lub zapewnienie całodniowego wyżywienia – dla uczestników skierowanych na pobyt całodobowy (jednorazowy nie może być dłuższy niż trzy miesiące z możliwością przedłużenia do sześciu miesięcy i nie dłuższy niż łącznie osiem miesięcy w danym roku kalendarzowym). Zakres usług świadczonych w klubach samopomocy ustala właściwy organ JST w uzgodnieniu z wojewodą. Klub samopomocy funkcjonuje zazwyczaj w ramach ŚDS. Problemem ŚDS jest sztywny poziom finansowania na uczestnika, co sprawia, że osoby wymagające szczególnie intensywnego wsparcia, w tym pracy jeden na jeden, nie są chętnie przyjmowane, a tym samym mają ograniczoną możliwość uzyskania wsparcia w placówce dziennego pobytu</p>
<p>Rehabilitacja społeczno – zawodowa</p>	
<p>Zakłady aktywności zawodowej i zakłady pracy chronionej</p>	<p>status zakładu pracy chronionej (ZPCh) może uzyskać pracodawca prowadzący działalność gospodarczą przez okres co najmniej 12 miesięcy, zatrudniający nie mniej niż 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy i osiągniący przez okres co najmniej sześciu miesięcy wskaźniki zatrudnienia osób niepełnosprawnych: 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 lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności. Obiekty i pomieszczenia użytkowane przez zakład pracy odpowiadają przepisom i zasadom bezpieczeństwa i higieny pracy oraz uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych w zakresie przystosowania stanowisk pracy, pomieszczeń</p>

	<p>higieniczno-sanitarnych i ciągów komunikacyjnych oraz spełniają wymagania dostępności do nich, a także jest zapewniona doraźna i specjalistyczna opieka medyczna, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne. Pracodawca musi wystąpić z wnioskiem o przyznanie statusu pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej. Zakład aktywności zawodowej (ZAZ) jest to wyodrębniona organizacyjnie i finansowo jednostka stwarzająca osobom niepełnosprawnym zaliczonym do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, niezdolnym do pracy jedynie w warunkach chronionych, możliwość realizacji niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia na miarę ich indywidualnych potrzeb, poprzez ich zatrudnienie oraz rehabilitację społeczną i zawodową. ZAZ-y i ZPCh-y choć koncentrują się przede wszystkim na rehabilitacji zawodowej, to jednocześnie zapewniają rehabilitację społeczną. Warto również podkreślić, że obecnie postuluje się, by tam, gdzie to możliwe osoby z niepełnosprawnościami pracowały na otwartym rynku pracy, w tym w ramach zatrudnienia wspomaganego – zob. też art. 27 KPOB, co miaoby zapewnić pełniejszą integrację społeczną i zawodową. Niezależnie jednak od tych postulatów dla części osób z niepełnosprawnościami praca na rynku chronionym jest jedyną realną szansą na aktywizację społeczno – zawodową, a największym wyzwaniem jest niski odsetek osób z niepełnosprawnościami aktywnych zawodowo, jak i fakt, że większość firm w Polsce wcale nie zatrudnia osób z niepełnosprawnościami</p>
<p>Warsztaty terapii zajęciowej</p>	<p>warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) to zgodnie z prawem wyodrębniona organizacyjnie i finansowo placówka stwarzająca osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwości rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywrócenia umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Realizacja tego celu odbywa się przy zastosowaniu technik terapii zajęciowej, zmierzających do rozwijania: umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej; psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy. Wsparcie w WTZ prowadzi się na podstawie indywidualnego programu rehabilitacji, w którym określa się: formy rehabilitacji, jej zakres, metody i zakres nauki umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej, formy współpracy z rodziną lub opiekunami, planowane efekty rehabilitacji oraz osoby odpowiedzialne za realizację programu rehabilitacji. WTZ jest placówką pobytu dziennego. Czas trwania zajęć w warsztacie wynosi nie więcej niż siedem godzin dziennie i 35 godzin tygodniowo. W przypadku ustalenia krótszego niż 35 godzin tygodniowo wymiaru zajęć zmniejsza się proporcjonalnie wysokość dofinansowania. W praktyce ze względu na niską dostępność innych form wsparcia dziennego WTZ spełniają jedynie w ograniczonym zakresie swoją funkcję w zakresie rehabilitacji zawodowej i koncentrują się na zadaniach z zakresu rehabilitacji społecznej, jak i przejmują po części funkcje placówek pobytu dziennego</p>
<p>Wsparcie specjalistyczne</p>	<p>specjalistyczne usługi opiekuńcze</p>
<p>Wsparcie specjalistyczne</p>	<p>specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób z zaburzeniami psychicznymi (w tym z autyzmem) reguluje rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych, a odpłatność – od darmowego świadczenia po pełną odpłatność – zależy od osiąganego przez gospodarstwo domowe dochodu. Do zakresu specjalistycznych usług opiekuńczych należy m. in. uczenie i rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia (np. kształtowanie umiejętności zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, interwencje i pomoc w sytuacjach kryzysowych, wspieranie i pomoc w uzyskaniu zatrudnienia); pielęgnacja jako wspieranie w procesie leczenia; rehabilitacja fizyczna i usprawnianie zaburzonych funkcji organizmu w zakresie nieobjętym przepisami ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków</p>

	<p>publicznych; zapewnienie dzieciom i młodzieży z zaburzeniami psychicznymi dostępu do zajęć rehabilitacyjnych i rewalidacyjno – wychowawczych, jeżeli nie mają możliwości uzyskania dostępu do określonych zajęć, wymienionych w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego. SUO świadczono są przez m.in. pracownika socjalnego, psychologa, pedagoga, terapeutę zajęciowego, asystenta osoby niepełnosprawnej, specjalistę w zakresie rehabilitacji medycznej</p>
Turnusy rehabilitacyjne	<p>turnusy rehabilitacyjny to zorganizowana forma aktywnej rehabilitacji połączonej z elementami wypoczynku, której celem jest ogólna poprawa psychofizycznej sprawności oraz rozwijanie umiejętności społecznych uczestników, między innymi przez nawiązywanie i rozwijanie kontaktów społecznych, realizację i rozwijanie zainteresowań, a także przez udział w innych zajęciach przewidzianych programem turnusu. Turnusy rehabilitacyjne organizuje się dla osób niepełnosprawnych o zbliżonych potrzebach, wynikających w szczególności z ich wieku lub rodzaju niepełnosprawności albo rodzaju schorzeń lub dysfunkcji, a warunkiem uczestnictwa jest posiadanie ważnego orzeczenia o niepełnosprawności albo orzeczenie o co najmniej 14 dni. Turnusy organizuje się wyłącznie na terenie kraju, w grupach zorganizowanych liczących nie mniej niż 20 uczestników. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych ustala w §2 pkt. 1 następujące rodzaje turnusów rehabilitacyjnych: usprawniająco – rekreacyjny; rekreacyjny – sportowy i sportowy; szkoleniowy; psychoterapeutyczny; rozwijający zainteresowania i uzdolnienia; nauki niezależnego funkcjonowania z niepełnosprawnością</p>
Ośrodki wczesnej interwencji	<p>pierwszy w Polsce ośrodek wczesnej interwencji (OWI) został założony w 1978 r. przez PSOUU. Działalność OWI polega na możliwości wczesnej, kompleksowej, wielospecjalistycznej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dzieciom od urodzenia do 7. roku życia zagrożonym nieprawidłowym rozwojem, bądź opóźnionym w rozwoju psychoruchowym lub upośledzonym umysłowo, czy z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Zespół wielospecjalistyczny zajmuje się diagnozą, programowaniem, terapią i ewaluacją w sposób kompleksowy i skoordynowany, tzn. obejmujący wszystkie sfery rozwoju dziecka a także potrzeby rodziny i składa się m.in. z lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów, pedagogów, logopedów, a terapia prowadzona jest indywidualnie bądź w małych grupach</p>
Wybrane inne świadczenia wspierające rehabilitację	<p>zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności – w obowiązujących przepisach nie zostało dokładnie zdefiniowane pojęcie „sprzęt rehabilitacyjny”, chodzi jednak o sprzęt wspomagający proces rehabilitacji w rozumieniu art. 7 ust. 1 ustawy o rehabilitacji, a do sprzętu rehabilitacyjnego można zaliczyć różnorodne urządzenia, których wybór zależy od rodzaju niepełnosprawności i od indywidualnych uwarunkowań psychofizycznych osoby niepełnosprawnej, która będzie korzystała z tego sprzętu. Likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych – przez barierę techniczną należy rozumieć przeszkodę wynikającą z braku zastosowania odpowiedniego do rodzaju niepełnosprawności przedmiotu lub urządzenia, przez bariery w komunikowaniu się należy rozumieć ograniczenia uniemożliwiające lub utrudniające osobie niepełnosprawnej swobodne porozumiewanie się i/lub przekazywanie informacji, a przez bariery architektoniczne można rozumieć wszelkie utrudnienia występujące w budynku i w jego najbliższej okolicy, które ze względu na rozwiązania techniczne, konstrukcyjne lub warunki użytkowania uniemożliwiają lub utrudniają swobodę ruchu osobom niepełnosprawnym. Zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze zgodnie z Ustawą dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych przedmiotowe zaopatrzenie przysługujące osobie ubezpieczonej, a także pozostającymemu na jej utrzymaniu dziecku i finansowane jest ze środków będących w dyspozycji Narodowego Funduszu Zdrowia.</p>

	<p>W przypadku, jeżeli zachodzi konieczność wniesienia wkładu własnego niezbędnego do zakupu przedmiotu ortopedycznego lub środka pomocniczego osoba niepełnosprawna może ubiegać się w powiatowym centrum pomocy rodzinie o dofinansowanie ze środków PFRON kosztów pokrytych z własnych środków finansowych, jeżeli średni miesięczny dochód tej osoby, obliczony zgodnie z rozporządzeniem, nie przekracza 50% przeciętnej wynagrodzenia na osobę we wspólnym gospodarstwie domowym</p>
<p>Działania wspierające w systemie oświaty</p>	<p>Dzieci od urodzenia do rozpoczęcia edukacji szkolnej mogą otrzymać opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (WWR). Celem zajęć prowadzonych w ramach WWR jest pobudzenie psychologicznego i społecznego rozwoju dziecka. Zajęcia dostosowane są indywidualnie do potrzeb dziecka i obejmują zajęcia ze specjalistami, takimi jak: logopeda, psycholog, pedagog oraz rehabilitant, a liczba godzin zajęć wynosi od czterech do ośmiu w miesiącu. Dzieci objęte WWR przed rozpoczęciem edukacji przedszkolnej objęte są także wsparciem w ramach rehabilitacji medycznej, a te w wieku przedszkolnym często posiadają także orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Niezależnie od WWR dzieci od wieku przedszkolnego do zakończenia edukacji szkolnej mogą otrzymać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność wydane przez zespół orzekający działający, w publicznej poradni psychologiczno – pedagogicznej. Orzeczenia mogą otrzymać jedynie dzieci: niesłyszące, słabosłyszące, niewidome, słabowidzące, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim, z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym, z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, z niepełnosprawnościami sprzężonymi. W orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego określona jest zalecana warunki realizacji potrzeb edukacyjnych, formy stymulacji, rewalidacji, terapii, usprawniania, rozwijania potencjalnych możliwości i mocnych stron dziecka oraz inne formy pomocy psychologiczno – pedagogicznej.</p> <p>W przypadku dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim poradnia wydaje orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, a dziecko otrzymuje wsparcie w ramach OREW-u</p>

Źródło: opracowanie własne przygotowane na potrzeby niepublikowanego raportu metodologicznego w ramach realizowanego przez PBS Spółka z o.o. projektu pt. Badania ewaluacyjne prowadzenia rehabilitacji w placówkach finansowanych ze środków PFRON w ramach zleceń realizacji zadań – cel programowy 2 (zadanie 1). Przy opracowywaniu wykorzystano informacje dostępne na stronach MPRI:PS oraz wybraną literaturę przedmiotu (Kubiccki, 2013b; Niedźwiedzka i in., 2015; Sochańska-Kawiecka i in., 2014; Wójcicka, 2010).

Tabela 3. Wybrane badania i aktywności w obszarze niepełnosprawności (lata 2012–2017)

Lp.	Tytuł	Czas trwania	Opis	Metody i techniki	Pełniona rola
Projekty badawcze					
1.	Raising the Achievement of All Learners in Inclusive Education	2014–2017	Projekt poświęcony edukacji włączającej w Europie, gdzie szczegółowym badaniem objęto w ramach studiów przypadku cztery społeczności szkolne z Włoch, Szkocji i Polski	Analiza danych zastanych, studia przypadków (wizyty studyjne – dyskusje z nauczycielami, rodzicami i uczniami, uczestnictwo w zajęciach)	Ekspert, uczestnik wyjazdów studyjnych, obserwator
2.	Włączający system edukacji i rynku pracy – rekomendacje dla polityki publicznej	2014–2015	Celem badania było wypracowanie rekomendacji dla instytucji publicznych na temat włączania osób z niepełnosprawnościami do głównego nurtu edukacji i rynku pracy	Indywidualne i grupowe wywiady pogłębione (OzN, nauczyciele, pracodawcy, przedstawiciele władz centralnych i lokalnych), panele eksperckie, analiza danych zastanych	Badacz, moderator paneli, współautor metodologii i narzędzi badawczych (scenariusze wywiadów)
3.	Badanie ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów	2013–2015	Celem badania było zgromadzenie usystematyzowanych danych na temat podejmowanych wyborów edukacyjnych i zawodowych oraz zbadanie zależności pomiędzy obecnością dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie a sytuacją społeczno – zawodową rodziców.	Wywiady kwestionariuszowe ze wspomaganie komputerowym na reprezentatywnej ogólnopolskiej próbie rodziców i dyrektorów szkół	Badacz, współautor metodologii, narzędzi badawczych (kwestionariusze dla dyrektorów i rodziców) oraz raportu końcowego
4.	Kalkulator Kosztów Zaniechania – wprowadzenie innowacyjnych rozwiązań na Mazowszu w zakresie polityki społecznej w obszarze analizy kosztów braku podejmowania działań aktywizujących – wspierających	2012–2014	Głównym celem SGH – jako partnera w projekcie – była analiza kosztów zaniechania działań aktywizujących – wspierających w 10 obszarach, w tym ze względu na długotrwałą chorobę i niepełnosprawność	Analiza danych zastanych, studia przypadku – analiza kosztów ponoszonych przez osoby z niepełnosprawnością	Koordynator projektu SGH, ekspert odpowiadający za obszar niepełnosprawności

Aktywność społeczna					
1.	Uliczne protesty	2014 – obecnie	Uczestnictwo w protestach organizowanych przez opiekunów osób z niepełnosprawnościami, udział w debatach i spotkaniach poświęconych planowanemu zmianom w polityce wobec OZN, zgłaszanie uwag do wybranych zmian legislacyjnych	Obserwacja uczestnicząca, badania w działaniu	Obserwator, lobbysta
2.	„Okragły stół” i zespoły ds. niepełnosprawności przy MRPIPS	2014 – obecnie			
3.	Uczestnictwo w wybranych posiedzeniach komisji sejmowych: Polityki Społecznej i Rodziny oraz Edukacji Nauki i Młodzieży	2012 – obecnie			
4.	Projekt „Wszystko jasne” Stowarzyszenia Nie-Grzeczne Dzieci”	2012 – obecnie	Doradztwo i interwencje w obszarze edukacji uczniów z niepełnosprawnościami, pogłębione wywiady indywidualne z rodzicami, ekspertami i nauczycielami, szkolenia dla nauczycieli	Obserwacja uczestnicząca, badania w działaniu, wywiady indywidualne, analiza danych zastanych (fora i serwisy internetowe)	Badacz, rzecznik uczniów z niepełnosprawnościami, koordynator projektu, ekspert
5.	Komisja ekspertów ds. osób z niepełnosprawnością przy RPO	2012 – obecnie	Uczestnictwo w posiedzeniach Komisji, zespołach roboczych, konferencjach i spotkaniach organizowanych przez RPO	Badania w działaniu	Ekspert
6.	Uczestnictwo w nieformalnych grupach roboczych organizacji pozarządowych działających w obszarze niepełnosprawności	2012 – obecnie	Nieformalne dyskusje i konsultacje w ramach grup dyskusyjnych i eksperckich, w tym przede wszystkim ON Inclusion 2014–2020 oraz przy organizacji Kongresów Osób z Niepełnosprawnościami w latach 2015–2017	Badania w działaniu	Ekspert
7.	Wypowiedzi w mediach	2012 – obecnie	Kilkadziesiąt wypowiedzi dla telewizji, radia i prasy krajowej i regionalnej na tematy dotyczące niepełnosprawności	Badania w działaniu	Ekspert

Źródło: opracowanie własne.

Bibliografia

- Abbott, D., Burns, J. (2007). What's love got to do with it?: Experiences of Lesbian, Gay, and bisexual people with intellectual disabilities in the united kingdom and views of the staff who support them. *Sexuality Research and Social Policy*, 4, 27–39. doi:10.1525/srsp.2007.4.1.27
- Abramowska, B.E. (red.). (2014). *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne: raport z badań*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Adamiak, P., Charycka, B., Gumkowska, M. (2016). *Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2015. Raport z badań*. Warszawa: Stowarzyszenie Klon/Jawor.
- Al-Khamisy, D. (2013). *Edukacja włączająca edukacją dialogu: w poszukiwaniu modelu edukacji dla ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Anastasiou, D., Kauffman, J.M., Di Nuovo, S. (2015). Inclusive education in Italy: description and reflections on full inclusion. *European Journal of Special Needs Education*, 30(4), 429–443.
- Antczak R., Grabowska I., Polańska Z., Raport dotyczący wdrażania art. 31 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce: statystyka i zbieranie danych, red. Izabela Grabowska, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2016.
- Askheim, O.P., Bengtsson, H., Richter Bjelke, B. (2014). Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16, 3–18. doi:10.1080/15017419.2014.895413
- Augustyn, M. (red.). (2010). *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*. Warszawa: Klub Parlamentarny Platformy Obywatelskiej RP.
- Auleytner, J. (2002). *Polityka społeczna, czyli, Ujarzmianie chaosu socjalnego*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiczna Towarzystwa Wiedzy Powszechnej w Warszawie.
- Bailey, D.B., Lewis, M.A., Roche, M., Powell, C.M. (2014). Family relations in the genomic era: Communicating about intergenerational transmission of risk for disability: Family relations in the genomic era. *Family Relations*, 63, 85–100. doi:10.1111/fare.12054

- Bakalarczyk, R. (2015). Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego RP i protestów społecznych. *Studia z Polityki Publicznej*, 1, 63–80.
- Bakalarczyk, R., Kubicki, P., Polakowski, M., Szelewa, D. (2015). *Niepełnosprawność: problemy opieki, Warszawskie debaty o polityce społecznej*. Warszawa: Friedrich-Ebert-Stiftung, Przedstawicielstwo w Polsce wspólnie z Fundacją Międzynarodowe Centrum Badań i Analiz (ICRA).
- Baldwin, S. (1985). *The costs of caring: families with disabled children, International library of social policy*. London; Boston: Routledge & K. Paul.
- Bankole, A., Singh, S., Haas, T. (1998). Reasons why women have induced abortions: Evidence from 27 countries. *International Family Planning Perspectives*, 24, 117. doi:10.2307/3038208
- Barłóg, K. (2015). Trajektoria w analizach cierpienia osób z nagłą utratą sprawności. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J, Paedagogia-Psychologia*, 28, 83–98.
- Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Baumann, A.E. (2007). Stigmatization, social distance and exclusion because of mental illness: The individual with mental illness as a “stranger.” *International Review of Psychiatry*, 19, 131–135. doi:10.1080/09540260701278739
- Baumgartner, F.R., Breunig, C., Green-Pedersen, C., Jones, B.D., Mortensen, P.B., Nuytemans, M., Walgrave, S. (2009). Punctuated equilibrium in comparative perspective. *American Journal of Political Science* 53, 603–620.
- Beck, U. (2012). *Spółczesność światowego ryzyka: w poszukiwaniu utraconego bezpieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Beck, U., Beck-Gernsheim, E. (2002). *Individualization: institutionalized individualism and its social and political consequences* (Published in association with Theory, Culture & Society). London; Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Beck, U., Giddens, A., Lash, S. (2009). *Modernizacja refleksyjna: polityka, tradycja i estetyka w porządku społecznym nowoczesności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bergen, A., While, A. (2005). “Implementation deficit” and “street-level bureaucracy”: policy, practice and change in the development of community nursing issues. *Health and Social Care in the Community*, 13, 1–10. doi:10.1111/j.1365-2524.2005.00522.x
- Berger, N., Van Oyen, H., Cambois, E., Fouweather, T., Jagger, C., Nusselder, W., Robine, J.M. (2015). Assessing the validity of the Global Activity Limitation Indicator in fourteen European countries. *BMC Medical Research Methodology*, 15, 1. doi:10.1186/1471-2288-15-1
- Best, J. (2014). *Governing failure: provisional expertise and the transformation of global development finance*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Białas, M. (2015). Proces inkluzji dziecka niepełnosprawnego w rodzinie z pozycji interpretacji wartości solidarności w ujęciu Jana Pawła II. *Rozprawy Społeczne*, 23–28.
- Bieñkuńska, A., Piasecki, T. (2017). *Jakość życia w Polsce w 2015 r. Wyniki badania spójności społecznej*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Bigby, C., Frawley, P., Ramcharan, P. (2014). *Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27: 3–12.
- Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich (BRPO) (2015). *Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich*. Warszawa: BRPO.
- Blaska, J. (1993). The power of language: Speak and write using “person first”. W: M. Nagler (red.), *Perspectives on disability: Text and readings* (s. 25–32). Palo Alto, CA: Health Markets Research.
- Błaszczak, A. (red.). (2012). *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*, Biuletyn RPO. Źródła. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Błądowski, P. (2014). Polityka społeczna jako specjalność nauk o polityce publicznej – próba charakterystyki. *Studia z Polityki Publicznej*, 3, 9–21.
- Błądowski, P. (2002). *Lokalna polityka społeczna wobec ludzi starych*, wyd. 1. Monografie i opracowania/Szkoła Główna Handlowa. Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.
- Błądowski, P., Kubicki, P. (2014a). Kalkulator społeczny jako element projektu „Kalkulator kosztów zaniechania” w lokalnej polityce społecznej. *Polityka Społeczna*, T3, 2–5.
- Błądowski, P., Kubicki, P. (2014b). Lokalna polityka społeczna wobec nowych wyzwań. Od interwencji do aktywizacji. *Polityka Społeczna*, T3, 34–38.
- Błądowski, P., Szatur-Jaworska, B., Szweda-Lewandowska, Z., Kubicki, P. (2012). *Raport na temat sytuacji osób starszych w Polsce*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Bourdieu, P. (1996). *Physical space, social space and habitus*. Lecture at the University of Oslo.
- Bratkowski, J. (2014). Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni: Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* (s. 45–103). Kraków: Wydawnictwa AGH.
- Brune, J.A., Wilson, D.J. (red.). (2013). *Disability and passing: blurring the lines of identity*. Philadelphia: Temple University Press.
- Bryce, H.J. (2012). *Players in the public policy process: nonprofits as social capital and agents*, 2nd ed. New York: Palgrave Macmillan.
- Brzezińska, A., Rycielski, P., Sijko, K. (2010). *Wyzwania metodologiczne: diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

- Bugajska, B.E. (2017). The ninth stage in the cycle of life – reflections on E.H. Erikson's theory. *Ageing and Society*, 37, 1095–1110.
- Cairney, P. (2016). *The politics of evidence-based policy making*. London: Palgrave Macmillan. doi:10.1057/978-1-137-51781-4
- Cairney, P. (2012). *Understanding public policy: theories and issues*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire; New York: Palgrave Macmillan.
- Całek, G., Łuszczak, H. (2016). *Mam dziecko z niepełnosprawnością: poradnik dla rodziców*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera.
- Červinková, H., Gołębiak, B.D. (2013). *Edukacyjne badania w działaniu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Chrzanowska, I. (2010). *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością: regionalna specyfika czy ogólnopolska tendencja*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2016). General comment No. 4(2016). Article 24: Right to inclusive education.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2015). Concluding observations on the initial report of the European Union.
- Connors, C., Stalker, K. (2007). Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability. *Disability & Society*, 22, 19–33. doi:10.1080/09687590601056162
- Connors, C., Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings: a positive outlook*. London; Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers.
- Considine, M., Lewis, J.M., Alexander, D. (2009). *Networks, innovation and public policy: politicians, bureaucrats and the pathways to change inside government*. Basingstoke; New York: Palgrave Macmillan.
- Corr, C.A., Doka, K.J., Kastenbaum, R. (1999). Dying and its Interpreters: A review of selected literature and some comments on the state of the field. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 39, 239–259. doi:10.2190/3KGF-52BV-QTNT-UBMX
- Coyle, C.E., Kramer, J., Mutchler, J.E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities: Sibling carers of adults aging with I/DD. *J. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 302–312. doi:10.1111/jppi.12094
- Crampton, J., Dean, J., Eley, R. (2012). *Creating a dementia-friendly York*. York, U.K.: Joseph Rowntree Foundation
- Czapiński, J., Panek, T. (red.). (2015). *Diagnoza Społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków. Contemporary Economics*, 9.
- Daniłowska, S., Gawska, A., Kostecki, B., Kosuniak, J., Kowalski, P., Kubicki, P., Miela, J., Roszewska, K., Włodarczyk, K., Wysocki, M., Zadrozny, J., Żydok, P. (2015). *Realizacja zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób*

- z niepełnosprawnościami. *Poradnik dla realizatorów projektów i instytucji systemu wdrażania funduszy europejskich 2014–2020*. Warszawa.
- Degener, T. (2016). Disability in a Human Rights Context. *Laws*, 5, 35. doi:10.3390/laws5030035.
- Degener, T. (2014). A human rights model of disability. *Disability Social Rights*.
- Denzin, N.K. (1989). *The research act: a theoretical introduction to sociological methods (3rd ed)*. Englewood Cliffs, N. J: Prentice Hall.
- Disability Federation of Ireland (2015). Disability Federation of Ireland's Review of the National Disability Strategy Implementation Plan 2013–2015.
- Doyle, S., Flynn, E. (2013). Ireland's ratification of the UN convention on the rights of persons with disabilities: challenges and opportunities. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 171–180.
- Drake, R.F. (1999). *Understanding disability policies*. Basingstoke: Macmillan.
- Dudzińska, A. (2015). *System zamknięty: socjologiczna analiza procesu legislacyjnego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar: Instytut Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk.
- Dudzińska, A. (2009). *Wszystko jasne. Dostępność i jakość edukacji dla uczniów z niepełnosprawnościami*. Raport końcowy z realizacji projektu. Warszawa: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „Nie-Grzeczne Dzieci”.
- Eisenhardt, K.M., Graebner, M.E. (2007). Theory building from cases: opportunities and challenges. *Academy of Management Journal*, 50(1), 25–32.
- Erikson, E.H., Erikson, J.M. (1998). *The life cycle completed, Extended version edition*. New York: W.W. Norton.
- Evans-Lacko, S., Courtin, E., Fiorillo, A., Knapp, M., Luciano, M., Park, A.-L., Brunn, M., Byford, S., Chevreur, K., Forsman, A.K., Gulacsi, L., Haro, J.M., Kennelly, B., Knappe, S., Lai, T., Lasalvia, A., Miret, M., O'Sullivan, C., Obradors-Tarragó, C., Rüsçh, N., Sartorius, N., Švab, V., van Weeghel, J., Van Audenhove, C., Wahlbeck, K., Zlati, A., McDaid, D., Thornicroft, G. (2014). The state of the art in European research on reducing social exclusion and stigma related to mental health: A systematic mapping of the literature. *European Psychiatry*, 29, 381–389.
- Fahmy, M.S. (2011). On the supposed moral harm of selecting for deafness. *Bioethics*, 25, 128–136.
- Fassbender, K., Fainsinger, R.L., Carson, M., Finegan, B.A. (2009). Cost trajectories at the end of life: The canadian experience. *The Journal of Pain and Symptom Management*, 38, 75–80.
- Ferri, B.A. (2015). Integrazione scolastica: on not having all of the answers – a response to Anastasiou, Kauffman and Di Nuovo. *European Journal of Special Needs Education*, 30(4), 444–447.

- Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research (4th ed)*. Los Angeles: Sage Publications.
- Fligstein, N., McAdam, D. (2015). *A theory of fields*. Oxford: Oxford University Press.
- Flynn, E. (2013). *From rhetoric to action: Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Reprint edition*. Cambridge University Press.
- Frączek P., Jabłońska M., Pawlikowski P. (2013). Medyczne, etyczne, prawne i społeczne aspekty badań prenatalnych w Polsce. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, Tom 19, Nr 2, 103–109.
- Frączkiewicz-Wronka, A., Zrałek, M. (2015). Niepełnosprawni w środowisku zamieszkania – projektowanie działań włączających w gminie. *Studia BAS*, 95–121.
- Frysztański, K. (2009). *Sojologia problemów społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Funk, L.M., Kobayashi, K.M. (2009). “Choice” in Filial Care Work: Moving beyond a Dichotomy. *Canadian Review of Sociology/Revue Canadienne de Sociologie*, 46(3), 235–252.
- Gąciarz, B., Kubicki, P., Rudnicki, S. (2014). System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH.
- Gąciarz, B., Rudnicki, S. (red.). (2014). *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH.
- Gąciarz, B., Rudnicki, S., Żuchowska-Skiba, D. (red.). (2015). *Polscy niepełnosprawni: pomiędzy deklaracjami a realiami*. Kraków: Wydawnictwa AGH.
- Galasiński, D. (2013). Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością? *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 2, 3–6.
- Garlicki, L., Działocha, K. (red.). (2003). *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej: komentarz*. 3, wyd. 1. Warszawa: Wydawnictwa Sejmowe.
- Gawska, A., Kozłowski, G., Kowalski, P., Roszewska, K., Waszkielewicz, A., Zadrozny, J., Zakrzewska, M., Żydok, P. (2013). *Propozycje systemowych rozwiązań gwarantujących dostępność Funduszy polityki spójności 2014–2020 dla osób z niepełnosprawnościami*.
- Gehl, J., Svarre, B. (2013). *How to study public life*. Washington: Island Press.
- Giermanowska, E., Kumaniecka-Wiśniewska, A., Raclaw-Markowska, M., Zakrzewska-Manterys, E. (2015). *Niedokończona emancypacja: wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Glaser, B.G., Strauss, A.L. (1966). *Awareness of dying*. New York: Transaction Publishers.

- Główny Urząd Statystyczny (GUS) (2013). *Ludność: stan i struktura demograficzno-społeczna: Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011*. Warszawa: Zakład Wydawnictw Statystycznych GUS.
- Goffman, E. (2008). *Człowiek w teatrze życia codziennego*. Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
- Golinowska, S. (2012). Demedykalizacja niepełnosprawności i jej konsekwencje instytucjonalne. *Polityka Społeczna*, 2, 2–6.
- Górnjak, J. (2008). Sprawne państwo – cykle tworzenia i oceniania polityk/programów publicznych. *Dialog*, 4(21), 61–68.
- Grammenos, S. (2016). *Adequate standard of living and social protection* (Article 28 of UN CRPD). Statistical Indicators.
- Grammenos, S. (2015). *European comparative data on Europe 2020 & People with disabilities*. New York: Cornell University.
- Grewiński, M. (2011). Dekalog dylematów i wyzwań w polityce pomocy społecznej w Polsce. W: M. Grewiński, J. Krzyszkowski (red.). *Współczesne tendencje w pomocy społecznej i pracy socjalnej*. Warszawa: Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej.
- Grewiński, M. (2009). *Wielosektorowa polityka społeczna: o przeobrażeniach państwa opiekuńczego*. Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP.
- Grover, C., Piggott, L. (red.). (2015). *Disabled People, Work and Welfare: Is Employment Really the Answer?* Policy Press, Bristol.
- Grover, C., Soldatic, K. (2013). Neoliberal restructuring, disabled people and social (in) security in Australia and Britain. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15, 216–232.
- Grzelak, P., Kubicki, P., Orłowska, M. (2014). *Realizacja badania ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów. Raport końcowy*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych w Warszawie.
- Guldbrandsson, K., Fossum, B. (2009). An exploration of the theoretical concepts policy windows and policy entrepreneurs at the Swedish public health arena. *Health Promotion International*, 24, 434–444.
- Hardy, I., Woodcock, S. (2015). Inclusive education policies: discourses of difference, diversity and deficit. *International Journal of Inclusive Education*, 19(2), 141–164.
- Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Disability & Society*, 27, 1–14.
- Hamraie, A. (2013). Designing collective access: A feminist disability theory of universal design. *Disability Studies Quarterly*, 33.
- Hasselkus, B.R. (1993). Death in very old age: A personal journey of caregiving. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47, 717–723.

- Heller, T., Harris, S.K.P. (2011). *Disability through the life course*, 1st ed. SAGE Publications, Inc.
- Helmke, G., Levitsky, S. (2004). Informal institutions and comparative politics: A research agenda, *Perspectives on Politics*, 2(4), 725–740.
- Hendry, M., Pasterfield, D., Lewis, R., Carter, B., Hodgson, D., Wilkinson, C. (2013). Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying. *Journal of Palliative Medicine*, 27, 13–26.
- Hier, S. (2016). Good moral panics? Normative ambivalence, social reaction, and coexisting responsibilities in everyday life. *Current Sociology*, First Published July 4, 2016.
- Hirschman, A.O. (2001). *Crossing boundaries: selected writings*. New York: Zone Books.
- Hoening, H., Taylor, D.H., Sloan, F.A. (2003). Does Assistive Technology Substitute for Personal Assistance Among the Disabled Elderly? *American Journal of Public Health*, 93(2), 330–337.
- Hollins, S., Esterhuyzen, A. (1997). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 170, 497–501.
- Howlett, M. (2011). *Designing public policies: principles and instruments, Routledge textbooks in policy studies*. Abingdon, Oxon and New York: Routledge.
- Hughes, B., Paterson, K. (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12, 325–340. doi:10.1080/09687599727209
- Hultman, L., Forinder, U., Pergert, P. (2016). Assisted normality – a grounded theory of adolescent's experiences of living with personal assistance. *Disability and Rehabilitation*, 38, 1053–1062. doi:10.3109/09638288.2015.1091860
- Hupe, P., Hill, M., Buffat, A. (eds.) (2015). *Understanding street-level bureaucracy*. Bristol: Policy Press.
- IPPF European Network (2012). *Abortion. Legislation in Europe*. Brussels: IPPF European Network.
- Jagger, C., Gillies, C., Cambois, E., Van Oyen, H., Nusselder, W., Robine, J.-M. (2010). The Global Activity Limitation Index measured function and disability similarly across European countries. *The Journal of Clinical Epidemiology*, 63, 892–899.
- Jankowska, M. (2012). Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 1, 24–45.
- Jensen, C. (2012). Labour market- versus life course-related social policies: understanding cross-programme differences. *Journal of European Public Policy*. 19, 275–291.
- Jeon, Y., Haider-Markel, D.P. (2001). Tracing issue definition and policy change: An analysis of disability issue images and policy response. *Policy Studies Journal J.*, 29, 215–231.

- Jeppsson Grassman, E. (2013). Time, age and the failing body: A long life with disability. W: E. Jeppsson Grassman, A. Whitaker, (red.), *Ageing with disability: A lifecourse perspective* (s. 17–34). Bristol: Policy Press.
- Jeppsson Grassman, E., Whitaker, A. (red.). (2013). *Ageing with disability: A lifecourse perspective*. Bristol: Policy Press.
- Jędrzejek, M., Kostrowiecka, A., Wigura-Kuisz, K., Chojnacka-Kuraś, M. (2016). *Polska prasa o osobach z zaburzeniami psychicznymi: analiza wybranych przykładów*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Karpin, I., Savell, K. (2012). *Perfecting pregnancy: Law, disability, and the future of reproduction*, (Cambridge Disability Law and Policy series). Cambridge: Cambridge University Press.
- Karwacki, A. (2014). Usługi reintegracji społecznej. Istota, procedury, problemy. W: A. Karwacki, T. Kaźmierczak, M. Rymsza, *Reintegracja: aktywna polityka społeczna w praktyce*. Warszawa: Fundacja Instytut Spraw Publicznych.
- Karwacki, A. (2010). *Papierowe skrzydła: rzecz o spójnej polityce aktywizacji*, wyd. 1. Rozprawa habilitacyjna. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Kaźmierska, K. (2013). Badania biograficzne w naukach społecznych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 9(3), 6–10.
- Kearl, M.C. (1989). *Endings: a sociology of death and dying*. New York: Oxford University Press.
- Keiser, L.R. (2010). Understanding street-level bureaucrats' decision making: Determining eligibility in the social security disability program. *Public Administration Review*, 70, 247–257.
- Kingdon, J.W. (1995). *Agendas, alternatives, and public policies*, 2nd ed. New York: Longman.
- Kluttz, D.N., Fligstein, N. (2016). Varieties of sociological field theory. W: S. Abrutyn (ed.), *Handbook of contemporary sociological theory*. Cham: Springer.
- Koettl, J., Więckowska, B. (2010), *Poland: Who will care for the elderly and who will pay for it? Current and future public expenditures on long-term care*, World Bank Report.
- Kołaczek, B. (2010). *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych: teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kopińska, G., Makowski, G., Wąglowski, P., Wiszowaty, M.M. (2014). *Tworzenie i konsultowanie rządowych projektów ustaw: raport z badania nad sposobem prowadzenia konsultacji publicznych i tworzenia dokumentów towarzyszących rządowym projektom ustaw w 2012 r.* Warszawa: Fundacja im. Stefana Batorego.
- Kossowska, A. (2016). *Duże sprawy w małych głowach*, wyd. 2. Opole: Stowarzyszenie Terapeutów Zależnych.

- Kowalczyk, O. (2015). Usługi opiekuńcze w postaci pomocy osobistej w Polsce i innych krajach. *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Oeconomica*, tom 2, nr 312, 73–93.
- Kowalczyk, O. (2003). *Rola pomocy osobistej w procesie integracji społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce i w innych krajach*. Wrocław: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. Oskara Langego we Wrocławiu.
- Kryńska, E. (2009). *Flexicurity w Polsce: diagnoza i rekomendacje: raport końcowy z badań*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR na zlec. Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej.
- Kubicki, P. (2016). Środowiska osób z niepełnosprawnościami wobec polityki publicznej – studia przypadków. *Studia z Polityki Publicznej*, 1(9), 96–110.
- Kubicki, P. (2015a). Polityka publiczna wobec niepełnosprawności – propozycje perspektyw teoretycznych. *Studia z Polityki Publicznej*, 4(8), 9–28.
- Kubicki, P. (2015b). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce. W: R.E. Hryciuk, E. Korolczuk, (red.), *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Kubicki, P. (2013a). Prawne bariery edukacji włączającej. *Studia Prawnicze*, 2(194), 63–77.
- Kubicki, P. (2013b). *Najlepsze praktyki instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych na poziomie społeczności lokalnych i regionalnych, ze szczególnym uwzględnieniem obszarów edukacji powszechnej, doradztwa i kształcenia zawodowego, pośrednictwa na rynku pracy, dostępu do kultury, korzystania z transportu publicznego*. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”.
- Kubicki, P. (2012). Równy dostęp do edukacji osób z niepełnosprawnościami. *Biuletyn RPO. Źródła*, 34–40.
- Kubicki, P. (2011). Ubóstwo i wykluczenie społeczne osób starszych. W: *Ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce* (Polski Raport Social Watch 2010). (s. 71–81). Warszawa: Kampania Przeciw Homofobii.
- Kubicki, P. (2008). *Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu w lokalnej polityce społecznej*. Praca doktorska. Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.
- Kubicki, P. (2004). Seniorzy w społeczności lokalnej – analiza zróżnicowania aktywności społecznej osób starszych na przykładzie wybranych gmin Wielkopolski. W: *Samodzielność ludzi starych z perspektywy medycyny i polityki społecznej. Dotychczasowe doświadczenia UE i Polski*. Materiały Konferencyjne. Polskie Towarzystwo Gerontologiczne.
- Kubicki, P., Zbieranek, P. (2011). *Samorząd a edukacja*. Gdańsk – Warszawa: Instytut Badań nad Gospodarką Rynkową; Fundacja Konrada Adenauera Przedstawicielstwo w Polsce.
- Kumaniecka-Wiśniewska, A., Zakrzewska-Manterys, E. (2014). Studiowanie w narracjach niepełnosprawnych studentów. *Studia Socjologiczne*, 213(2), 129–152.

- Kurowska, A. (2011). *Wskaźniki społeczne w polityce społecznej: historia, teoria i zastosowanie w praktyce*. Warszawa: Difin.
- Kurowski, K. (2014). *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnościami*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Kurzynowski, A. (1996). Osoby niepełnosprawne w polityce społecznej. W: J. Auleytner, J. Mikulski (red.), *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiczna Towarzystwa Wiedzy Powszechnej w Warszawie.
- Latham, P. (2017). *Who stole the town hall? The end of local government as we know it*. Bristol: Policy Press.
- Lawrence, B., Finer, L.F., Frohwirth, L., Dauphinee, A., Singh, S., Moore, A.M. (2005). Reasons U.S. Women have abortions: Quantitative and qualitative perspectives. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 37, 110–118.
- Lazar, J., Goldstein, D.F., Taylor, A. (2015). *Ensuring digital accessibility through process and policy*. Amsterdam, Boston: Morgan Kaufmann Elsevier.
- Lechowicz, A. (2005). *Komputerowe wspomaganie procesu komunikacji niewerbalnej dzieci z wieloraką niepełnością*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Leitner, S. (2003). Varieties of familialism: The caring function of the family in comparative perspective. *European Societies*, 5, 353–375.
- Lenker, J.A., Harris, F., Taugher, M., Smith, R.O. (2013). Consumer perspectives on assistive technology outcomes. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 8(5), 373–380.
- Lipsky, M. (2010). *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services* (30th anniversary expanded ed). New York: Russell Sage Foundation.
- Lofstedt, R.E., Vogel, D. (2001). The changing character of regulation: A comparison of Europe and the United States. *Risk Analysis*, 21, 399–416.
- Lowry, K.A., Vallejo, A.N., Studenski, S.A. (2014). Successful aging as a continuum of functional independence: Lessons from physical disability models of aging. *Aging and Disease*, 3, 5–15.
- Lubecki, M. (2011). Polski model rehabilitacji medycznej zaakceptowany i zalecany przez WHO. *Hygeia Public Health*, 46(4), 506–515.
- Lunsky, Y., Tint, A., Robinson, S., Gordeyko, M., Ouellette-Kuntz, H. (2014). System-wide information about family carers of adults with intellectual/developmental disabilities—a scoping review of the literature. *The Journal of Policy and Practice*, 11, 8–18.
- Lynch, R.T., Thuli, K., Groombridge, L. (1994). Person-first disability language: A pilot analysis of public perceptions. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 60, 18.
- Maciejasz, M., Kubicki, P. (2014). Niepełnosprawność i długotrwała choroba – definiowanie, koszty i zadania dla polityki społecznej. *Polityka Społeczna*, T3, 16–21.

- Madans, J.H., Loeb, M.E., Altman, B.M. (2011). Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The work of the Washington Group on Disability Statistics. *BMC Public Health*, 11, S4. doi:10.1186/1471-2458-11-S4-S4
- Majone, G. (2008). Agenda setting. W: R.E. Goodin, M. Moran, M. Rein (red.). *The Oxford handbook of public policy* (s. 228–250). Oxford; New York: Oxford University Press.
- Majone, G. (2004). *Dowody, argumenty i perswazja w procesie politycznym*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Mannheimer, L.N., Lehto, J., Ostlin, P. (2007). Window of opportunity for intersectoral health policy in Sweden open, half-open or half-shut? *Health Promotion International*, 22, 307–315.
- March, J.G., Olsen, J.P. (2014). Logika stosowności z wprowadzeniem Boba Jessopa. *Zarządzanie Publiczne*, 2(28), 84–105.
- Maris, R.W. (1988). *Social problems*. Chicago, Ill: Dorsey Press.
- Marody, M., Giza-Poleszczuk, A. (2004). *Przemiany więzi społecznych: zarys teorii zmiany społecznej*, wyd. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Marshall, P.A. (1992). Anthropology and bioethics. *Medical Anthropology Quarterly*, 6, 49–73.
- Marska-Dzioba, N. (2013). *Racjonalność wydatków publicznych przeznaczonych na integrację osób niepełnosprawnych w Polsce*. Szczecin: volumina.pl Daniel Krzanowski.
- Marska-Dzioba, N. (2011). W cieniu reformy emerytalnej. Przejrzystość finansowania polityki integracji osób niepełnosprawnych. *Zeszyty Naukowe Polskiego Towarzystwa Ekonomicznego* (11), 349–364.
- Mastyk, T., Migaczewska, E., Stojkow, M., Żuchowska-Skiba, D. (2016). *Aktywni niepełnosprawni? Obywatelski i społeczny potencjał środowiska osób niepełnosprawnych*. Kraków: Wydawnictwa AGH.
- Matczak, M., Zalaśiński, T., Romanowicz, M., Kaźmierczyk, P. (2016). Opracowanie regulacyjne w obszarze Konwencji z dnia 13 grudnia 2006 r. o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169): podstawy wdrażania Konwencji (art. 1–4 Konwencji).
- McEvoy, J., Treacy, B., Quigley, J. (2017). A matter of life and death: knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities: Biological knowledge and the concept of death. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61, 89–98. doi:10.1111/jir.12347
- McGoey, L. (red.). (2014). *An introduction to the sociology of ignorance: essays on the limits of knowing*. London; New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- McIlroy, G., Storbeck, C. (2011). Development of deaf identity: an ethnographic study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16, 494–511. doi:10.1093/deafed/enr017

- McLaughlin, J., Coleman-Fountain, E., Clavering, E. (2016). *Disabled childhoods: monitoring differences and emerging identities*, Routledge advances in disability studies. London; New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Meyer, M.W., Zucker, L.G. (1989). *Permanently failing organizations*. Newbury Park, Calif.: Sage Publications.
- Mica, A., Nys, S. (2014). *Permanent failure, successful failure and fracasomania: Solving the problem of ownerless dogs problem in Romania*. Onati Institute Seminar Series, Onati International Institute for the Sociology of Law, Antigua Universidad.
- Milanowska, K., Dega, W. (2001). *Rehabilitacja medyczna*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Ministerstwo Rozwoju (2016). *Strategia na rzecz odpowiedzialnego rozwoju do roku 2020 z perspektywą do 2030 r.* Warszawa.
- Misiąg, W. (2013). Siedem lat wdrażania budżetu zadaniowego – refleksje i prognozy. *Studia BAS*, 1(33), 85–102.
- Misiąg, W., Hryniewicka, A. (2010). *Koncepcja i wskaźniki budżetu zadaniowego a bilans potrzeb pomocy społecznej*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Mladenov, T. (2015). Neoliberalism, postsocialism, disability. *Disability & Society*, 30, 445–459.
- Mokrzycka, A. (2012). Europejskie podejście do praw osób niepełnosprawnych w świetle regulacji. Znaczenie Disability Action Plan oraz European Disability Strategy 2010–2020. *Polityka Społeczna*, 2, 61–70.
- Molnar, A., Renahy, E., O’Campo, P., Muntaner, C., Freiler, A., Shankardass, K. (2016). Using win-win strategies to implement health in all policies: A cross-case analysis. *PLoS ONE* 11(2), e0147003.
- Mont, D. (2007). Measuring disability prevalence. World Bank SP Discussion Paper 706.
- Moran, M., Rein, M., Goodin, R.E. (eds.) (2008). *The Oxford handbook of public policy* (The Oxford handbooks of political science series). Oxford: Oxford University Press.
- Morris, J. (2011). *Rethinking disability policy*. New York: Joseph Rowntree Foundation.
- Morris, Z. (2016). Constructing the need for retrenchment: disability benefits in the United States and Great Britain. *Policy & Politics*, 44, 609–626.
- Nair, S., Howlett, M. (2017). Policy myopia as a source of policy failure: adaptation and policy learning under deep uncertainty. *Policy & Politics*, 45, 103–118. doi:10.1332/030557316X14788776017743
- Najwyższa Izba Kontroli (2016). *Badania Prenatalne w Polsce*.
- National Disability Strategy Implementation Group (2013). *National Disability Strategy Implementation Plan 2013–2015*.
- Newman, T. (2002). “Young Carers” and Disabled Parents: Time for a change of direction? *Disability & Society*, 17, 613–625.

- Ng, J., Li, S. (2003). A survey exploring the educational needs of care practitioners in learning disability (LD) settings in relation to death, dying and people with learning disabilities. *European Journal of Cancer Care (Engl.)*, 12, 12–19.
- Nicolson, A., Moir, L., Millsted, J. (2012). Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: a systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(5), 345–349.
- Niedźwiedzka, A., Piwowońska, J., Wisła, I. (2015). „Jestem mamą. Nie rehabilitantką. Jestem tatą. Nie terapeutą”: informator dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Wrocław–Kraków: Fundacja Imago; Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Nilholm, C., Göransson, K. (2017). What is meant by inclusion? An analysis of European and North American journal articles with high impact. *European Journal of Special Needs Education*, 32(3), 437–451.
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* Bloomsbury Academic.
- Norwich, B. (2015). Inclusive education in Italy: a response to Anastasiou, Kauffman and Di Nuovo. *European Journal of Special Needs Education*, 30(4), 448–451.
- Obuchowska, I. (2008). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: praca zbiorowa*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- O'Connor, M.K., Netting, F.E. (2011). *Analyzing social policy: multiple perspectives for critically understanding and evaluating policy*. Wiley, Hoboken, N.J.
- Olcoń-Kubicka, M. (2009). *Indywidualizacja a nowe formy wspólnotowości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Olcoń-Kubicka, M., Kubicki, P. (2012). Analiza kosztów ponoszonych przez rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością. *Polityka Społeczna*, 2T, 52–56.
- Olejniczak, K. (2013). System zarządzania polityką publiczną. Propozycja uniwersalnych ram koncepcyjnych. *Zoon Politikon*, 4, 41–56.
- Opalka, B. (2014). Finansowanie zadań pomocy społecznej w świetle sytuacji budżetowej jednostek samorządu terytorialnego w Polsce. *Polityka Społeczna*, 3, 39–43.
- Ostrowska, A. (2015). *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Parsons, S.D. (2005). *Rational choice and politics: A critical introduction* (Critical Political Studies Series). London: Continuum.
- Pawlak, M., Mica, A. (2017). Coping with the unintended consequences of institutional work. W: G. Krücken, C. Mazza, R.E. Meyer, P. Walgenbach (red.), *New themes in institutional analysis: Topics and issues from european research*. Cheltenham: Edgar Elgar.
- Pawson, R. (2006). *Evidence-based policy: a realist perspective*. London: SAGE.
- Pawson, R. (2002). Evidence-based policy: The promise of 'realist synthesis'. *Evaluation*, 8, 340–358.

- Pełnomocnik rządu ds. równego traktowania (2013). *Krajowy program działań na rzecz równego traktowania na lata 2013–2016*.
- Peretiatkowicz-Czyż, M., Todys, P. (2016). *Inwestycje dla wszystkich?: ocena zgodności inwestycji z zasadą dostępności dla osób z niepełnosprawnościami*. Łódź: Polski Związek Głuchych, Oddział Łódzki.
- Peters, B.G. (2012). *Institutional theory in political science: the new institutionalism*, 3rd ed. New York: Continuum.
- Peters, B.G. (2004). *American public policy: promise and performance*. Washington, D.C.: CQ Press.
- PFON (2017). *Bariery prawne, administracyjne i organizacyjne wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz kierunki działań dotyczące przezwyciężania tych barier*. Raport syntetyczny opracowany w ramach projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”.
- Pierson, P. (1995). *Dismantling the welfare state?: Reagan, Thatcher and the politics of retrenchment*. Cambridge University Press.
- Pietrzykowski, T. (2007). *Spór o eutanazję: etyczne problemy prawa*, wyd. 1. Katowice: Wydawnictwo „Sonia Draga”.
- Piętka-Kosińska, K. (2012). Koszty niepełnosprawności. *Polityka Społeczna*, 2T, 57–61.
- Porter, G., Smith, M.K. (2013). Preventing the selection of “deaf embryos” under the Human Fertilisation and Embryology Act 2008: problematizing disability? *New Genetics and Society*, 32, 171–189.
- Power, A., Lord, J.E., DeFranco, A.S. (2014). *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Priestley, M. (2003). *Disability: a life course approach*. Cambridge, UK/Malden, MA: Polity Press.
- Priestley, M. (red.). (2001). *Disability and the Life Course: Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Quiggin, J. (2006). *Economic constraints on public policy*, W: Moran, M., Rein, M., Goodin, R.E. (red.). *The Oxford handbook of public policy* (529–542). Oxford: Oxford University Press.
- Raław-Markowska, M. (2011). *Publiczna troska, prywatna opieka: społeczności lokalne wobec osób starszych*. Warszawa: Fundacja Instytut Spraw Publicznych.
- Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., de Conno, F., Vanden Berghe, P., on behalf of the board members of the EAPC (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 30, 104–116.
- Rimmerman, A. (2015). *Family policy and disability*, Cambridge disability law and policy series. New York: Cambridge University Press.

- Rimmerman, A. (2014). *Social inclusion of people with disabilities: National and international perspectives* (Reprint edition). Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Roszevska, K. (2015). Proces wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. W: A. Kalisz (red.), *Prawa człowieka. Współczesne zjawiska, wyzwania, zagrożenia* (s. 99–108). Sosnowiec: Oficyna Wydawnicza Humanitas.
- Roszevska, K. (2012). Ratyfikacja konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. *Praca i Zabezpieczenie Społeczne*, 11, 1–15.
- Roulstone, A. (2015). Personal Independence Payments, welfare reform and the shrinking disability category. *Disability & Society*, 30, 673–688.
- Roulstone, A., Prideaux, S. (2012). *Understanding disability policy. Understanding welfare*. Bristol: Policy Press [u.a.].
- Rowe, J.W., Kahn, R.L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37, 433–440.
- Rudnicki, S. (2014). Niepełnosprawność i złożoność. *Studia Socjologiczne*, 2, 43–62.
- Rymsza, A. (2013). *Zagubiona tożsamość? Analiza porównawcza sektora pozarządowego w Polsce i w Stanach Zjednoczonych*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Rymsza, M. (2016). Niepełnosprawny jako aktywny obywatel – problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce. W: J. Niedbalski, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni: ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Rymsza, M. (2013). *Aktywizacja w polityce społecznej: w stronę rekonstrukcji europejskich „welfare states”?* Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Rysz-Kowalczyk, B. (red.). (1991). *Studia o kwestiach społecznych*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski.
- Sahaj, T. (2013). *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Sanderson, I. (2002). Evaluation, policy learning and evidence-based policy making. *Public Administration*, 80, 1–22. doi:10.1111/1467-9299.00292
- Sausman, C., Oborn, E., Barrett, M. (2016). Policy translation through localisation: implementing national policy in the UK. *Policy & Politics*, 44, 563–589. doi:10.1332/030557315X14298807527143
- Schoemann, I. (2017). Article 15: The right of disabled persons to vocational training, rehabilitation and resettlement. W: N. Bruun, K. Lörcher, I. Schoemann, S. Clauwaert (eds.), *The european social charter and the employment relation* (s. 327–339). Oxford; Portland, OR: Hart Publishing.
- Schur, L., Kruse, D., Blanck, P. (2014). *People with disabilities: Sidelined or mainstreamed?* Cambridge: Cambridge University Press.
- Schütze, F. (1997). Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. *Studia Socjologiczne*, 1.

- Seibel, W. (1996). Successful failure: an alternative view on organizational coping. *American Behavioral Scientist*, 39, 1011–1024. doi:10.1177/0002764296039008006
- Shah, S., Priestley, M. (2011). *Disability and social change: private lives and public policies*. Bristol; Portland, OR: Policy Press.
- Shakespeare, T. (2013). *Disability Rights and Wrongs Revisited*, 2nd ed., London–New York: Routledge.
- Sochańska-Kawiecka, M., Kołakowska-Seroczyńska, Z., Zielińska, D., Makowska-Belta, E., Ziewiec, P. (2017). *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych, raport końcowy*. Warszawa: PFRON.
- Sochańska-Kawiecka, M., Makowska-Belta, E., Milczarek, D., Morysińska, A., Zielińska, D. (2014). *Włączający system edukacji i rynku pracy – rekomendacje dla polityki publicznej*. Raport końcowy. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych w Warszawie.
- Social Development Division ESCAP (2014). *ESCAP Guide on Disability Indicators for the Incheon Strategy*. Bangkok: United Nations.
- Studen, S. (2012). *Psychologia starzenia się i starości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Strauss, A.L. (2013). *Zwierciadła i maski: w poszukiwaniu tożsamości*. Kraków: Zakład Wydawniczy „NOMOS”.
- Styr, M., Majdzińska, K., Maciejasz, M., Gać, J. (2014). Charakterystyka kalkulatora społecznego. *Polityka Społeczna*, 3T, 5–10.
- Szarfenberg, R. (2017). Nauki o polityce publicznej – szansa na rozwój czy ślepa uliczka dla badań polityki społecznej. *Polityka Społeczna*, 5–6, 27–31.
- Szarfenberg, R. (2016a). Polityka publiczna – zagadnienia i nurty teoretyczne. *Studia z polityki publicznej*, 1(9), 45–75.
- Szarfenberg, R. (2016b). *Artykuł 28 Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych*. Raport tematyczny.
- Szarfenberg, R. (2015). Konkretyzacja i koordynacja celów polityki publicznej w wielo-poziomowym rządzeniu. Przykład celu Unii Europejskiej w zakresie ubóstwa. *Studia z Polityki Publicznej*, 2, 41–56.
- Szarfenberg, R. (2013a). O bliskim związku i wzajemnych inspiracjach między polityką publiczną i polityką społeczną. *Problemy Polityki Społecznej*, 22, 149–166.
- Szarfenberg, R. (2013b). Nauki o i dla polityki publicznej: podejścia teoretyczno-metodologiczne. W: A. Wojciuk (red.), *Analiza polityki publicznej. Podejście teoretyczno-metodologiczne*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Szatur-Jaworska, B. (2000). *Ludzie starzy i starość w polityce społecznej*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Aspra-Jr.
- Szeroczyńska, M. (2004). *Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie: studium prawnoporównawcze*. Kraków: Universitas.

- Sztandar-Sztanderska, K. (2016). *Obywatel spotyka państwo. O urzędzie pracy jako biurokracji pierwszego kontaktu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Szumski, G. (2014). Edukacja włączająca – niedokończony projekt. *Ruch pedagogiczny* (4), 127–139.
- Szweda-Lewandowska, Z. (2015). Niesamodzielni a.d. 2035 – w poszukiwaniu sposobów i źródeł wsparcia. *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Oeconomica*, nr 315(4), s. 179–183.
- Szweda-Lewandowska, Z. (2014). Status rodzinny i nieformalne nierodzinne sieci wsparcia a zamieszkiwanie w instytucjach opiekuńczych. *Studia Demograficzne*, nr 2/166, s. 79–95.
- Theiss, M. (2013). Perspektywa sieci społecznych w badaniach lokalnej polityki społecznej. *Problemy Polityki Społecznej*, 22(3), 99–114.
- Theiss, M. (2009). Participative action research. O roli „partycypacyjnych badań w działaniu” w polityce społecznej. *Problemy Polityki Społecznej*, 11, 65–85.
- Thomas, C. (1999). *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham; Philadelphia, PA: Open University Press.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2016). *World fertility. Patterns 2015: data booklet*.
- van Oyen, H., Van der Heyden, J., Perenboom, R., Jagger, C. (2006). Monitoring population disability: evaluation of a new Global Activity Limitation Indicator (GALI). *Sozial- und Präventivmedizin*, 51, 153–161. doi:10.1007/s00038-006-0035-y
- Vanhala, L. (2014). *Making Rights a Reality?: Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, Reprint edition. Cambridge: Cambridge University Press.
- Vianello, R., Lanfranchi, S. (2015). Looking beyond the alibi that not everything functions perfectly in Italy: a response to Anastasiou, Kauffman and Di Nuovo. *European Journal of Special Needs Education*, 30(4), 454–456.
- Vis, B. (2016). Taking Stock of the Comparative Literature on the Role of Blame Avoidance Strategies in Social Policy Reform. *Journal of Comparative Policy Analysis: Research and Practice*, 18, 122–137.
- Waszkielewicz, A. (2012). Zabezpieczenie społeczne osób niepełnosprawnych. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ O Prawach Osób Niepełnosprawnych*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Waszkielewicz, A.M. (2008). *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ*. Kraków: Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego.
- Weible, C.M., Sabatier, P.A. (2005). Comparing policy networks: Marine protected areas in California. *Policy Studies Journal*, 33, 181–201.
- Weir, P.L., Meisner, B.A., Baker, J. (2010). Successful aging across the years: Does one model fit everyone? *Journal of Health Psychology*, 15, 680–687. doi:10.1177/1359105309353648

- Wiese, M., Stancliffe, R.J., Dew, A., Balandin, S., Howarth, G. (2014). What is talked about? Community living staff experiences of talking with older people with intellectual disability about dying and death: Talking about dying. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 679–690. doi:10.1111/jir.12065
- Wilmowska-Pietruszyńska, A., Bilski, D. (2013a). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 2, 5–35.
- Wilmowska-Pietruszyńska, A., Bilski, D. (2013b). O potrzebie jednoznacznego i jasnego precyzowania określeń stosowanych w polityce zabezpieczenia społecznego. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 4(9).
- Wilthagen, T., Tros, F. (2004). The concept of “flexicurity”: a new approach to regulating employment and labour markets. *Transfer: European Review of Labour and Research*, 10(2), 166–186.
- Wiśniewski, Z., Zawadzki, K. (2011). *Efektywność polityki rynku pracy w Polsce*. Toruń: Wojewódzki Urząd Pracy – Uniwersytet Mikołaja Kopernika.
- Wittkowski, J., Doka, K.J., Neimeyer, R.A., Vallerga, M. (2015). Publication Trends in Thanatology: An Analysis of Leading Journals. *Death Studies*, 39, 453–462.
- Wojtowicz-Pomierna, A. (2010). Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe. W: Brzezińska, A., Kaczan, R., Smoczyńska, K. (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2013). *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- World Health Organization (WHO). (2007). *Global age-friendly cities: a guide*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, World Bank. (2011). *World report on disability*. Geneva, Switzerland: WHO.
- Wóycicka, I. (2010). *Skuteczność lokalnego systemu wsparcia na rzecz integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych: raport z badań*. Warszawa: Instytut Badań nad Gospodarką Rynkową.
- Woźniak, Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”.
- Woźnicki, J. (2012). Nowa dyscyplina – „nauki o polityce publicznej” usytuowana w dziedzinie nauk społecznych. *Nauka* 1, 133–151.
- Wysocki, M. (2015). *Przestrzeń publiczna przyjazna seniorom*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

- Wysocki, M. (2009). *Dostępna przestrzeń publiczna*. Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Wysocki, M., Charłampowicz, R. (2010). *Projektowanie otoczenia dla osób niewidomych: poza wzrokowa percepcja przestrzeni*. Gdańsk: Wydawnictwo Politechniki Gdańskiej.
- Zabłocki, K.J. (1999). *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Zadrozny, J. (2016). *Jak zaplanować inwestycję dostępną dla wszystkich?: standard minimum dostępności budynków, dróg, chodników i środków transportu dla osób z różnymi niepełnosprawnościami*. Łódź: Polski Związek Głuchych, Oddział Łódź.
- Zadrozny, J. (red.). (2015). *Spółeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce (Alternative Report on the Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities)*. Warszawa: Fundacja KSK.
- Zakrzewska-Manterys, E. (1995). *Down i zespół wątpliwości: studium z socjologii cierpienia*. Warszawa: Semper.
- Zalewski, G. (2012). *Inne, ale nie gorsze: o dzieciach z autyzmem opowiadają rodzice*. Warszawa: Wydawnictwo „Linia”.
- Zarycki, T. (2009). Kapitał kulturowy – założenia i perspektywy zastosowań teorii Pierre’a Bourdieu. *Psychologia Społeczna*, 4, 12–25.
- Zielińska, I. (2004). Media, interes i panika moralna: nowa kategoria socjologiczna i jej implikacje. *Kultura i Społeczeństwo*, 4, 161–177.
- Zima-Parjaszewska, M. (2014). *Analiza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce na tle wybranych krajów Unii Europejskiej*. Niepublikowany raport badawczy.
- Zima-Parjaszewska, M., n.d. *Ubezpieczeniowanie w świetle Konstytucji RP oraz Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych*. Ekspertyza.
- Zybała, A. (2016). *Polski umysł na rozdrożu*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.
- Zybała, A. (2013). *Państwo i społeczeństwo w działaniu. Polityki publiczne wobec potrzeb modernizacji państwa i społeczeństwa*. Warszawa: Difin.
- Zybała, A. (2012). *Polityki publiczne. Doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach. Jak działa państwo, gdy zamierza/chce/musi rozwiązać zbiorowe problemy swoich obywateli?* Warszawa: Krajowa Szkoła Administracji Publicznej.
- Żołędowski, C. (2007). Uwarunkowania polityki społecznej, W: G. Firlit-Fesnak, M. Szylko-Skoczny, (red.), *Polityka społeczna: podręcznik akademicki (55–70)*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami

Działania państwa na rzecz osób z niepełnosprawnościami

Streszczenie w polskim języku migowym



<https://youtu.be/pXMpguXC-MM>

KOD QR



Opracowanie **Piotr Kowalski, Spółdzielnia Socjalna FADO**
Na filmie miga **Katarzyna Mucha**

Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami

Działania państwa na rzecz osób z niepełnosprawnościami

Wersja w tekście łatwym do czytania i zrozumienia



Opracowanie **dr Monika Zima-Parjaszewska**
Redakcja **Barbara Ewa Abramowska**
Rysunki **Anna Sokołowska**

Spis treści

O czym jest ta książka?	5
Co to jest polityka publiczna?	6
Definicje niepełnosprawności	10
Trajektoria niepełnosprawności	12
Gdzie są zapisane prawa osób z niepełnosprawnościami?	13
Przykłady działań dla osób z niepełnosprawnościami	17
Życie osoby z niepełnosprawnością	20
Narodziny	21
Dzieciństwo	23
Dorosłość	24
Starość	25
Umieranie i śmierć	27
Wnioski	28
Organizacje pozarządowe	28
Co ludzie myślą o osobach z niepełnosprawnościami?	29
Polityka i politycy	31
Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami	32
Nowa polityka	33



O czym jest ta książka?

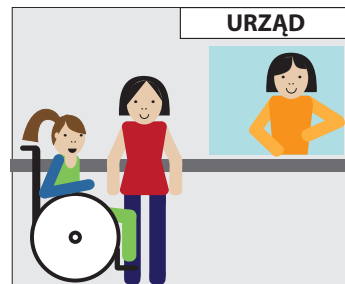
Ta książka jest dla każdego, kto chce wiedzieć jak wygląda sytuacja osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Ta książka jest dla tych, którzy chcą dowiedzieć się, co państwo robi dla osób z niepełnosprawnościami.



Ostatnio coraz więcej mówi się o tym, czego potrzebują osoby z niepełnosprawnościami i jakie mają problemy.

Dzieje się tak, dlatego że:

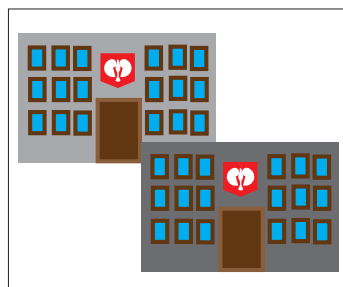
- jest coraz więcej osób z niepełnosprawnościami,
- Polska ratyfikowała **Konwencję Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami**,
- działa wiele organizacji pozarządowych, czyli stowarzyszeń i fundacji, które pomagają osobom z niepełnosprawnościami i ich rodzinom.





W tej książce przeczytasz o tym, jaka jest **nowa definicja niepełnosprawności** i jakie to ma znaczenie dla praw osoby z niepełnosprawnością.

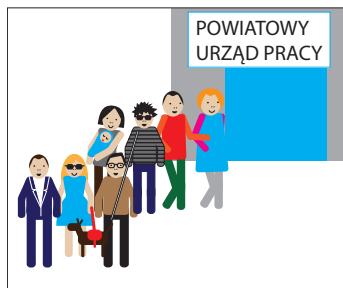
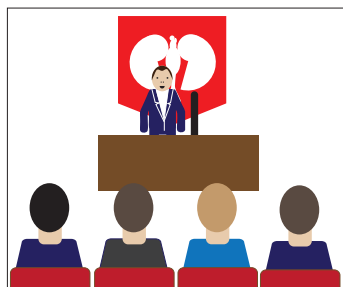
Dowiesz się, **co państwo powinno robić lepiej**, żeby rozwiązywać problemy osób z niepełnosprawnościami.



Co to jest polityka publiczna?

Polityka publiczna to polityka państwa. To różne **działania państwa dla społeczeństwa**, czyli dla ludzi. Każde państwo decyduje, które sprawy są ważne dla społeczeństwa i co powinno się w tych sprawach zrobić.

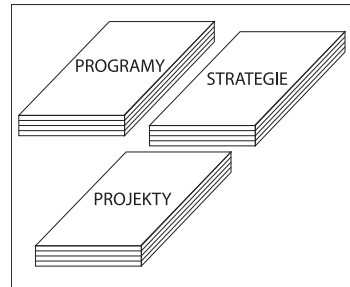
Na przykład w sprawach: zatrudnienia, ubezpieczeń, rent, zdrowia, edukacji, przemysłu, ochrony przyrody, osób z niepełnosprawnościami.



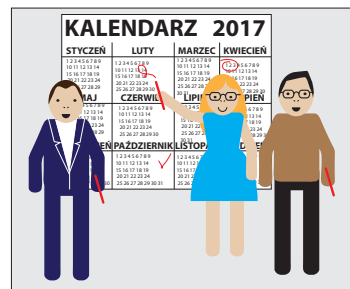


Polityka publiczna powinna rozwiązywać problemy państwa.

Polityka publiczna to różne programy, strategie, projekty. To decydowanie, planowanie i wykonywanie zadań. Najpierw trzeba wybrać te sprawy, które są ważne. O tym decydują politycy, którzy rządzą. To są **wybory programowe**.



Potem trzeba zaplanować i wykonywać zadania. To jest **wykonywanie programów publicznych**. Na koniec trzeba sprawdzić, czy dzięki tym działaniom udało się coś zmienić. Te zmiany to **rezultaty działań publicznych**.



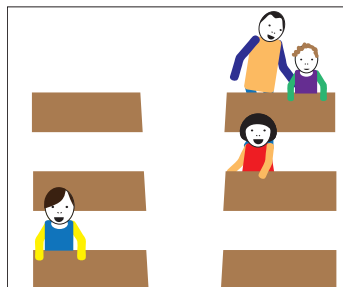
Na przykład:

Polska zdecydowała, że ważna dla osób z niepełnosprawnościami jest edukacja włączająca. Edukacja włączająca oznacza, że osoby z niepełnosprawnościami mogą uczyć się w zwykłych szkołach, a nie tylko w szkołach specjalnych.





Żeby to zrobić, państwo pomaga uczniom z niepełnosprawnościami i ich nauczycielom. Na przykład przyznaje pieniądze na dodatkowe zajęcia. Potem można sprawdzić, ilu uczniów z niepełnosprawnościami uczy się w zwykłych szkołach i czy państwo naprawdę im pomogło.



Polityka publiczna to działania administracji rządowej i samorządowej. Administracja rządowa to ministerstwa i urzędy w Warszawie, które są dla każdego mieszkańca Polski.



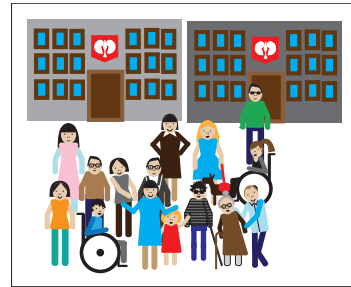
Administracja samorządowa to urzędy w gminach, powiatach i województwach. One działają dla osób, które mieszkają w tej gminie, powiecie, województwie.

Wszystkie urzędy muszą współpracować ze sobą.





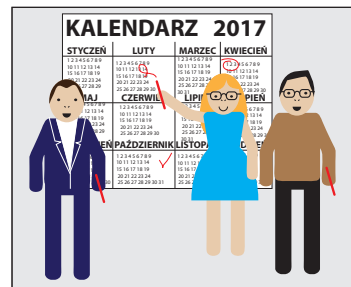
Działania państwa dla osób z niepełnosprawnościami nie zawsze są przemyślane. Często są to działania, o których mówi się, że są na chwilę. To znaczy, że nie rozwiązują problemów.



Ważne!

Żeby polityka publiczna rozwiązywała problemy osób z niepełnosprawnościami, politycy powinni:

- dobrze poznać te problemy,
- planować zadania odpowiedzialnie, to znaczy wyznaczyć sobie czas na wykonanie i określić, ile to będzie kosztować,
- sprawdzać po zakończeniu, czy udało się rozwiązać problem.



W Polsce najważniejsza dla polityki publicznej na rzecz osób z niepełnosprawnościami jest Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Polska powinna stosować Konwencję.
To znaczy, że musi ją naprawdę wdrożyć.





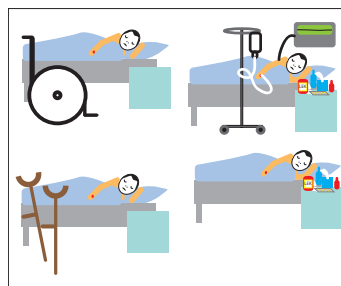
Definicje niepełnosprawności

Jest wiele definicji niepełnosprawności. Kiedyś mówiło się, że niepełnosprawność to uszkodzenie, ograniczenie, upośledzenie człowieka i przez to nie może on żyć, jak inni.

Nazywa się to **model medyczny** niepełnosprawności.

Obecnie mówi się, że to nie przez uszkodzenie człowiek ma trudności w życiu. Niepełnosprawność jest wtedy, kiedy człowiek napotyka na różne bariery, czyli przeszkody w społeczeństwie.

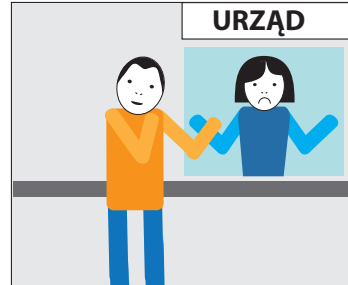
Nazywa się to **model społeczny** niepełnosprawności.





Na przykład:

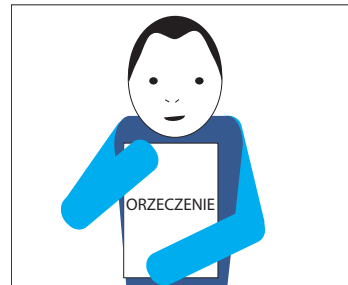
Osoba głucha chce załatwić swoją sprawę w urzędzie. Z urzędnikiem może porozmawiać tylko za pomocą języka migowego. Jeśli urzędnik nie zna języka migowego, to ta osoba nie załatwi swojej sprawy. Bariery jest to, że urzędnik nie zna języka migowego.



Dlatego mówi się **osoba z niepełnosprawnością**, a nie osoba niepełnosprawna.

Jest jeszcze niepełnosprawność biologiczna i prawna.

Niepełnosprawność prawna oznacza, że osoba ma orzeczenie o niepełnosprawności. Orzeczenie wydał jakiś urząd, na przykład powiatowy zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności.



Niepełnosprawność biologiczna oznacza, że ktoś ma jakieś trudności w życiu, ale nie ma orzeczenia o niepełnosprawności.



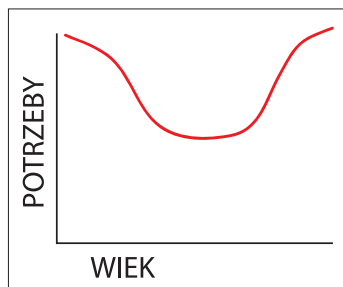
Żeby jakaś osoba w Polsce mogła dostać pomoc, musi mieć orzeczenie o niepełnosprawności.



Trajektoria niepełnosprawności

Trajektoria to proces. Oznacza, że coś się zmienia. Eksperti uważają, że polityka publiczna powinna uwzględniać trajektorię niepełnosprawności i życia osób z niepełnosprawnościami.

To znaczy, że sytuacja i potrzeby osób z niepełnosprawnościami mogą być różne w różnych momentach ich życia.



Państwo powinno jak najwięcej wiedzieć o osobach z niepełnosprawnościami. Są różne badania i książki o niepełnosprawności. Opisują one na przykład ile jest osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, w jakim są wieku, gdzie mieszkają.

Komitet Praw Osób z Niepełnosprawnościami, który działa w Organizacji Narodów Zjednoczonych powiedział, że **najważniejsze są informacje o barierach, jakie spotykają w życiu osoby z niepełnosprawnościami.**





Gdzie są zapisane prawa osób z niepełnosprawnościami?

W Polsce prawo zapisane jest w Konstytucji, ustawach, rozporządzeniach oraz w umowach międzynarodowych. Umowa międzynarodowa to dokument, w którym różne państwa i organizacje międzynarodowe ustalają prawa.



W Konstytucji jest zapisanych wiele praw dla wszystkich mieszkańców Polski. Ale nie chodzi tylko o zapisanie praw. Ważne jest żeby prawa były realizowane. Osoby z niepełnosprawnościami potrzebują wsparcia, żeby korzystać ze swoich praw.

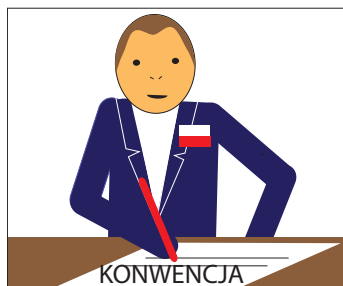


Dlatego najważniejszym dokumentem dla osób z niepełnosprawnościami jest Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami.





Polska podpisała Konwencję 30 marca 2007 roku, a 6 września 2012 roku ratyfikowała Konwencję. **Ratyfikacja oznacza zobowiązanie, że państwo będzie stosować Konwencję.**



W Konwencji jest napisane, że każda osoba z niepełnosprawnością ma prawa.

Na przykład: prawo do godności, równości, wolności, decydowania o sobie, pracy, wsparcia, mieszkania. Państwo powinno te prawa zapewnić każdej osobie.

Wiele przepisów w Polsce jest niezgodnych z Konwencją.



Najwięcej o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce jest napisane w ustawie o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.





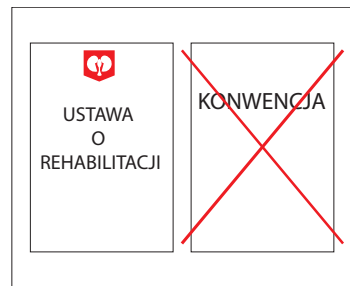
Jest w niej napisane między innymi:

- co to jest niepełnosprawność,
- co to jest orzeczenie o niepełnosprawności,
- kto orzeka o niepełnosprawności,
- jakie ma prawa osoba z niepełnosprawnością, która pracuje,
- co to jest warsztat terapii zajęciowej.



W tej ustawie jest napisane, że są trzy stopnie niepełnosprawności: lekki, umiarkowany i znaczny.

Niestety, definicje tych stopni nie są zgodne ze społecznym modelem niepełnosprawności i Konwencją.

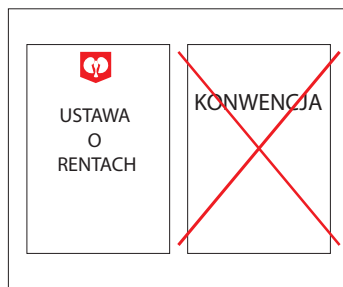


W Polsce jest też ustawa o rentach i emeryturach. W tej ustawie jest napisane o osobach niezdolnych do pracy całkowicie lub częściowo, które dostają rentę.





Żeby dostawać rentę, trzeba być uznanym za osobę niezdolną pracy. Niestety, wiele osób uważa, że jak ktoś jest niezdolny do pracy, to nie może w ogóle pracować. Dlatego ta ustawa też nie jest zgodna z Konwencją.

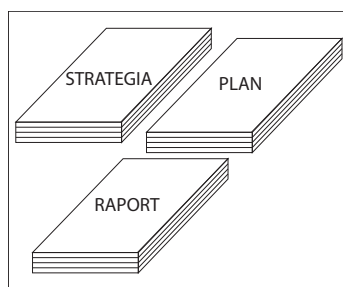


Osoba z niepełnosprawnością może pracować, nawet jeśli dostaje rentę. Renta jest jej potrzebna, ponieważ ma więcej wydatków od innych osób, na przykład na rehabilitację.



O osobach z niepełnosprawnościami jest też napisane w różnych planach, raportach i strategiach.

Ale one zajmują się tylko niektórymi tematami, a nie całym życiem osoby z niepełnosprawnością.





Przykłady działań dla osób z niepełnosprawnościami

Osoby z niepełnosprawnościami i organizacje pozarządowe działają w ważnych sprawach dla wszystkich osób z niepełnosprawnościami. Te działania mają wpływ na politykę publiczną.



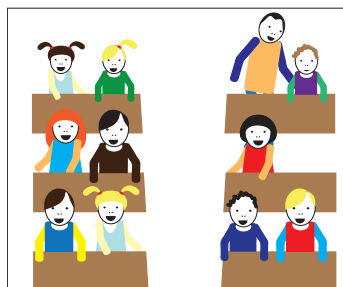
Na przykład:

Rodzice i Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera Nie-Grzeczne Dzieci od kilku lat współpracują po to, żeby dzieci z niepełnosprawnościami miały odpowiednie wsparcie w szkole i by państwo dawało więcej pieniędzy na naukę ucznia z niepełnosprawnością.

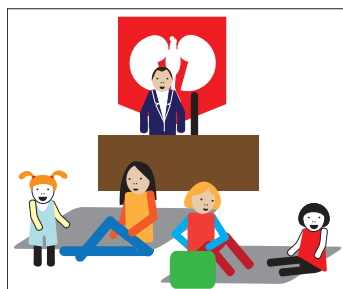




Stowarzyszenie prowadzi projekt pod tytułem **Wszystko Jasne**. Odpowiada na wszystkie pytania rodziców na temat edukacji. Na niektóre działania Stowarzyszenie otrzymuje pieniądze od innych organizacji albo działa społecznie, czyli bez pieniędzy.



W 2014 roku niektórzy rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnościami strajkowali w Sejmie. Chcieli dostawać więcej pieniędzy za to, że na co dzień zajmują się osobami z niepełnosprawnościami i dlatego nie mogą pracować.



Te pieniądze to **świadczenie pielęgnacyjne**.

Po strajku sejm i senat uchwaliły ustawę, w której zapisano, że świadczenie będzie większe. Potem rodzice, opiekunowie i politycy rozmawiali o tym, czego potrzebują osoby z niepełnosprawnościami. To był **okrągły stół do spraw niepełnosprawności**.





Bardzo ważne było też przygotowanie **Spółecznego Raportu Alternatywnego**. Najpierw Polska wysłała raport do Organizacji Narodów Zjednoczonych o tym, jak stosuje Konwencję.



Organizacje pozarządowe oraz eksperci i osoby z niepełnosprawnościami uznały, że muszą napisać własny raport o stosowaniu Konwencji w Polsce. To był raport alternatywny. Alternatywny oznacza, że jest inny, zawiera inne wnioski.

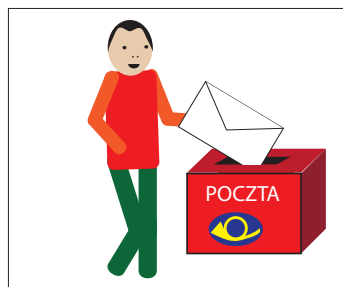


O raporcie alternatywnym rozmawiano na różnych spotkaniach i konferencjach. Bardzo dużo osób podpisało raport, czyli zgodziło się z tym co jest w nim napisane.

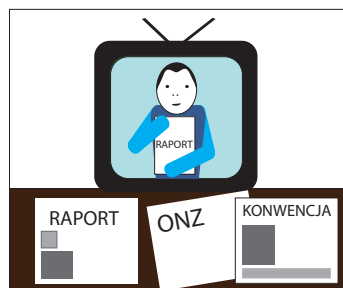




Spółeczny Raport Alternatywny został wysłany do Organizacji Narodów Zjednoczonych. Napisane jest w nim, że Polska niedobrze stosuje Konwencję. Napisane jest, że w Polsce osoby z niepełnosprawnościami mają trudną sytuację.

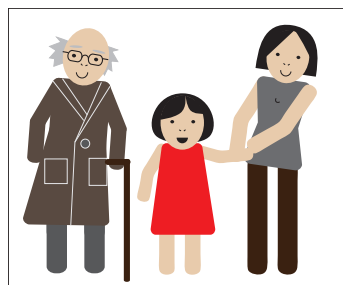


Te wszystkie działania pokazały, że osoby z niepełnosprawnościami i organizacje pozarządowe, chciały coś zrobić dla polityki publicznej. Udało się coś zmienić albo działać wspólnie. Ważne jest, żeby telewizja, internet, radio o tym mówiły.



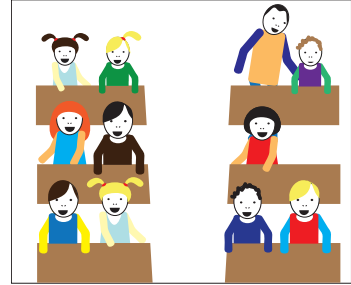
Życie osoby z niepełnosprawnością

Są różne etapy życia każdego człowieka: narodziny, dzieciństwo, dorosłość, starość i śmierć. Żeby dobrze wspierać osoby z niepełnosprawnościami, trzeba pamiętać, że życie każdej osoby z niepełnosprawnością jest inne.



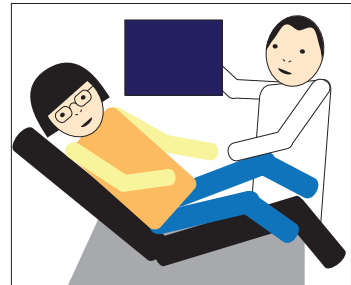


Niektórzy uczą się, a niektórzy nie chodzili nigdy do szkoły. Niektórzy pracują, a inni nigdy nie pracowali. Niektórzy mieszkają z rodzicami, którzy się nimi opiekują. Niektóre osoby z niepełnosprawnościami są ubezwłasnowolnione, to znaczy że same nie mogą decydować o swoich sprawach.

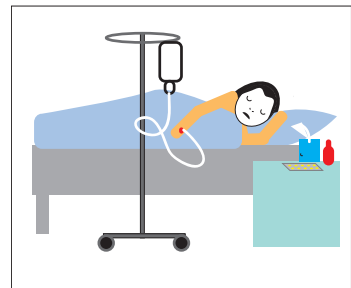


Narodziny

Kobieta w ciąży powinna mieć zapewnioną opiekę medyczną i badania. W badaniach można sprawdzić, czy jej dziecko dobrze się rozwija i czy urodzi się zdrowe. W Polsce są różne dyskusje na temat narodzin dzieci z niepełnosprawnościami.



Prawo mówi, że kobieta może przerwać ciążę, jeśli jej dziecko będzie bardzo niepełnosprawne. To nazywa się **aborcja**. Aborcja to zabieg medyczny. Po aborcji, kobieta nie jest już w ciąży.





Ludzie zastanawiają się co to znaczy, jak prawo mówi bardzo niepełnosprawne. Zastanawiają się też czy każda taka osoba powinna się urodzić.

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami mówi, że każda osoba z niepełnosprawnością ma prawo do życia. Ale ważne jest zdanie matki, rodziny. Matka może chcieć urodzić dziecko z niepełnosprawnością. Albo może nie chcieć urodzić.

Kobieta, która urodziła dziecko z niepełnosprawnością i jej rodzina potrzebują wielu informacji o tym, co robić dalej. Muszą mieć pomoc od różnych lekarzy, od psychologów, terapeutów.





Dzieciństwo

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami mówi, że dzieci mają wszystkie prawa. Konwencja mówi też, że **państwo musi te prawa realizować**.

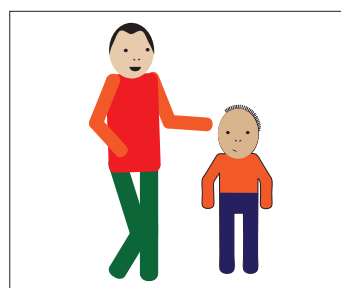
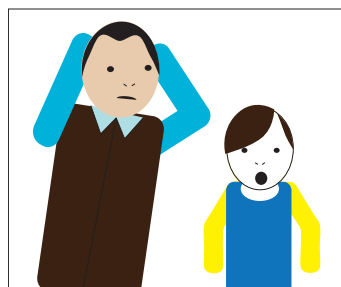


Dzieciństwo ma przygotować człowieka do dorosłości. Dziecko obserwuje i uczy się tego, co robią dorośli. Uczy się na przykład samodzielności, pracy.



Dzieci z niepełnosprawnościami mają w Polsce trudną sytuację, ponieważ:

- jest za mało pieniędzy na opiekę zdrowotną,
- uczą się życia ze swoją niepełnosprawnością,
- zdanie dzieci nie jest brane pod uwagę przez dorosłych,
- jest mało zajęć pomagających lepiej rozwijać się,
- rodzice czują się zmęczeni i boją się o przyszłość swoich dzieci.





Dorosłość

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami mówi, że każda osoba z niepełnosprawnością powinna korzystać ze swoich praw. Dorosłość oznacza, że człowiek może o sobie decydować. Człowiek dorosły może wyprowadzić się od rodziców, może pracować, może założyć rodzinę.



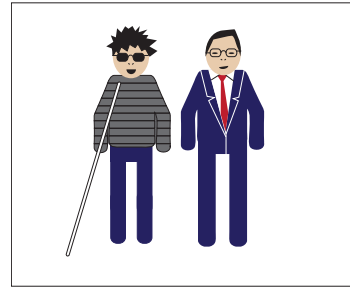
Dorośle życie osób z niepełnosprawnościami zależy od tego jaką mają niepełnosprawność i kiedy powstała. Ważne jest czy wcześniej ktoś pomagał tym osobom, czy uczyły się samodzielności.





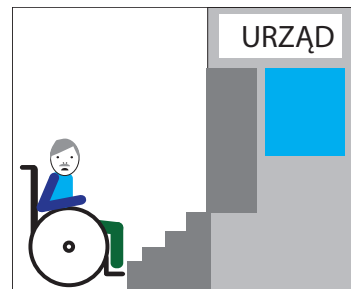
Dorośle osoby z niepełnosprawnościami w Polsce mają trudną sytuację, ponieważ:

- jest **mało pieniędzy** na opiekę zdrowotną,
- jest mało pomocy asystentów,
- jest mało mieszkań i placówek, na przykład warsztatów terapii zajęciowej,
- jest **mało wsparcia** dla pracowników, więcej dla pracodawców.



Starość

Bardzo mało mówi się w Polsce o starości osób z niepełnosprawnościami. Kiedyś osoby z niepełnosprawnościami żyły krócej niż inni, ponieważ nie było dobrej opieki zdrowotnej. Teraz zapomina się, że taka osoba ma problemy z powodu niepełnosprawności oraz z powodu starości.





Ważnym problemem jest **starzenie się opiekunów** osób z niepełnosprawnościami. Wtedy osoba z niepełnosprawnością często zostaje sama.

Im więcej osoba z niepełnosprawnością robiła w swoim dorosłym życiu i była samodzielna, tym jej starość będzie lepsza.

Starsze osoby z niepełnosprawnościami w Polsce mają trudną sytuację, ponieważ:

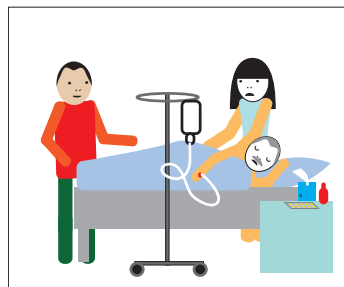
- jest **mało pieniędzy** na opiekę zdrowotną,
- jest za **mało współpracy** różnych instytucji w sprawie opieki zdrowotnej, pomocy społecznej, w sprawie mieszkań, transportu.



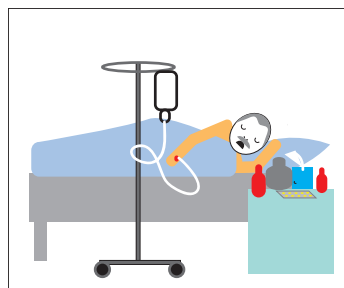


Umieranie i śmierć

Umieranie i śmierć to trudne tematy do dyskusji. Niektórzy uważają, że do śmierci trzeba przygotować się, że śmierć powinna być krótka. W Polsce jest mało miejsc, w których osoby umierające mają dobrą opiekę. Taka opieka jest droga.



Niektórzy uważają, że jeśli człowiek cierpi, bo na przykład jest bardzo chory, to sam powinien zdecydować czy chce umrzeć. To nazywa się **eutanazja**. Czasem mówi się o eutanazji, jeśli osoba jest bardzo niepełnosprawna i wymaga bardzo dużej opieki. **Ale w Polsce eutanazja jest zabroniona.**





WNIOSKI

Organizacje pozarządowe

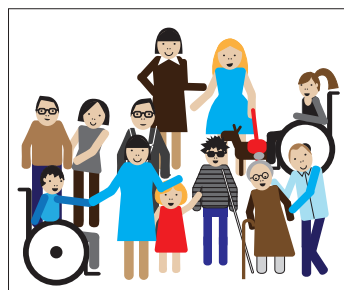
W Polsce działa wiele organizacji pozarządowych dla osób z niepełnosprawnościami. W niektórych działają same osoby z niepełnosprawnościami. W niektórych działają inne osoby, na przykład rodzice.



Na stronach od 17 do 20 są opisane różne działania organizacji pozarządowych. Niestety, na co dzień organizacjom trudno współpracuje się ze sobą. Zdarza się, że każda organizacja mówi tylko o swoich potrzebach. Dlatego często politycy nie słuchają organizacji.



Ważne jest, żeby organizacje zgadzały się w najważniejszych sprawach. Wtedy będą mogły więcej zrobić dla osób z niepełnosprawnościami.





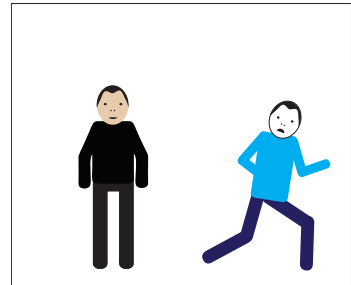
Organizacje pozarządowe bardzo pomagają osobom z niepełnosprawnościami i ich rodzinom. Ale nie mają pieniędzy na swoje działania.

To dlatego władza publiczna powinna pomagać organizacjom pozarządowym działającym dla osób z niepełnosprawnościami.



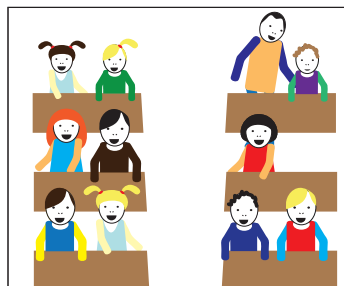
Co ludzie myślą o osobach z niepełnosprawnościami?

Ludzie nie znają najczęściej osób z niepełnosprawnościami i boją się ich. Nie wiedzą, jak się przy nich zachowywać. Najbardziej boją się osób z niepełnosprawnością psychiczną.

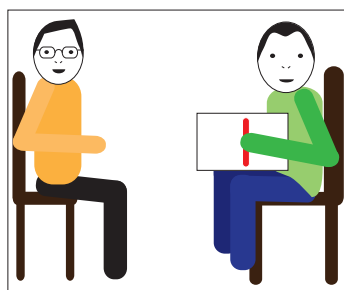




W ostatnich latach dużo się zmieniło. Ludzie coraz częściej mówią, że osoby z niepełnosprawnościami powinny uczyć się i pracować. Ale mniej ludzi chce pomagać lub spędzać czas z osobami z niepełnosprawnościami.

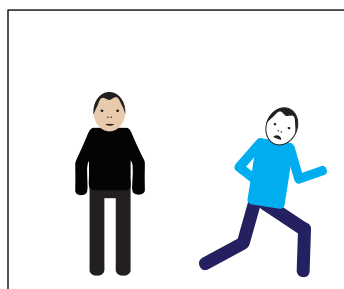


Są różne badania temat niepełnosprawności. Zbieranie informacji na jakiś temat nazywa się **badaniem opinii publicznej**.



Trudno zmienić sytuację osób z niepełnosprawnościami, jeśli ludzie nie będą ich znali i będą się ich bać.

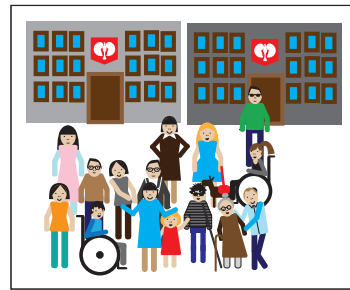
Polityka publiczna powinna zajmować się zmianą opinii na temat osób z niepełnosprawnościami.





Polityka i politycy

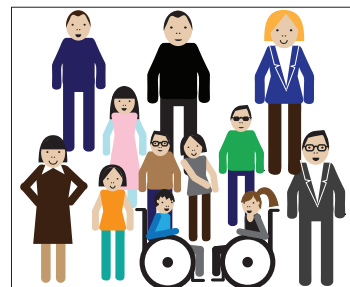
Sprawy osób z niepełnosprawnościami powinny być ważne dla polityków i urzędników. Powinni się uczyć tego, jakie problemy mają osoby z niepełnosprawnościami, jak rozwiązywać te problemy, jak ze sobą rozmawiać.



Niestety, politycy nie chcą zajmować się sprawami osób z niepełnosprawnościami. Nie jest to dla nich ciekawe. Łatwiej im mówić o opiece niż o wspieraniu. Łatwiej im mówić o placówkach, domach opieki, szkołach specjalnych. Trudno mówić o niezależnym życiu osób z niepełnosprawnościami.



Dlatego organizacja pozarządowe muszą przypominać politykom, co jest ważne dla osób z niepełnosprawnościami.





Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami

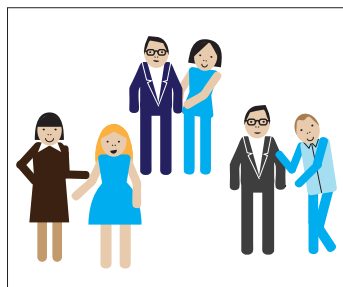
Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami jest rewolucyjna. To znaczy, że nigdy wcześniej nie było takiego dokumentu. W Konwencji zapisane są prawa osób z niepełnosprawnościami.

W Konwencji zapisane są również obowiązki państwa. W Konwencji jest nowa definicja niepełnosprawności. Nowa definicja jest zgodna z modelem społecznym.



W Konwencji najważniejsza jest osoba z niepełnosprawnością, czyli jednostka.

To jednostka, a nie rodzina podejmuje decyzje o swoim życiu. Taki pogląd są bardzo nowoczesne. Dlatego w Polsce trudno realizuje się Konwencję. Potrzebne są osoby, które rozumieją Konwencję. Potrzebne są osoby, które będą tłumaczyły politykom i urzędnikom, że trzeba stosować Konwencję.



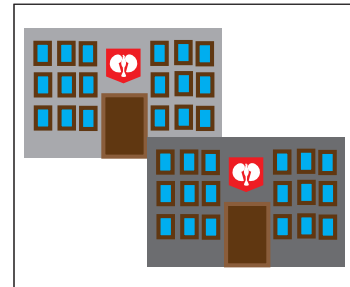


Potrzebna jest też strategia wdrażania Konwencji. W strategii powinno być napisane co dokładnie trzeba zrobić, żeby Konwencja była realizowana. Trzeba też napisać, kto to ma robić.



Nowa polityka

Żeby wdrożyć w Polsce Konwencję o prawach osób z niepełnosprawnościami, trzeba koordynować różne działania. To jest napisane w artykule 33 Konwencji. Koordynacja oznacza, że państwo musi najpierw napisać strategię, a potem pilnować, co robią urzędy dla Konwencji.

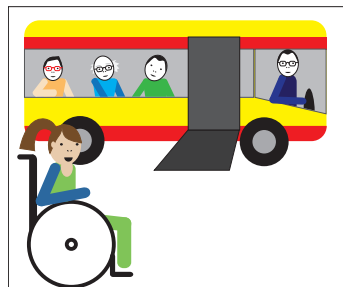


Prawa osób z niepełnosprawnościami to prawa człowieka. Wynikają z godności i równości. Dlatego dla osób z niepełnosprawnościami ważne są przepisy prawa o zakazie dyskryminacji. Ważne są także organy ochrony praw człowieka, na przykład Rzecznik Praw Obywatelskich.





Eksperti uważają, że w Polsce powinna powstać Rada do spraw dostępności. Taka Rada jest w Stanach Zjednoczonych, czyli w Ameryce. Rada decyduje, czy różne działania są zgodne z Konwencją. Na przykład, czy kupione przez jakieś miasto autobusy są dostępne dla osób na wózkach.



Żeby polityka publiczna rozwiązywała problemy osób z niepełnosprawnościami, to politycy i urzędnicy powinni być życzliwi. To nazywa się empatia.