

Barbara Gąciarz

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie
IFiS PAN

Paweł Kubicki

Szkoła Główna Handlowa

Seweryn Rudnicki

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

SYSTEM INSTYTUCJONALNEGO WSPARCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE – DIAGNOZA DYSFUNKCJI

WPROWADZENIE

System działań wspierających osoby niepełnosprawne to z jednej strony ramy prawne, w których funkcjonują (bądź powinny funkcjonować) poszczególne instytucje, a z drugiej konkretni ludzie i wdrażanie istniejących przepisów oraz monitoring i ewaluacja prowadzonych działań. To także konieczność tworzenia określonych programów i strategii działania, wyznaczających cele do osiągnięcia oraz współpraca pomiędzy różnymi aktorami zaangażowanymi w ich realizację. W Polsce funkcjonuje wieloszczeblowy i wielosektorowy system instytucji publicznych świadczących wsparcie dla osób niepełnosprawnych. Swoim zakresem działania obejmuje on praktycznie wszystkie sfery życia osób niepełnosprawnych, co powinno gwarantować skuteczne zaspokajanie potrzeb tej kategorii osób i zapewniać ich dobre funkcjonowanie w społeczeństwie. Bliższe przyjrzenie się prawnie określonej sferze działania instytucji i faktycznej ich aktywności prowadzi jednak do wniosku, iż pojawiają się w tym układzie instytucji istotne luki, które skutkują generalnie niezadowalającym poziomem wsparcia i występowaniem licznych problemów w integracji społecznej poszczególnych osób niepełnosprawnych czy całych ich kategorii. Celem tego rozdziału jest charakterystyka istniejącego systemu wsparcia i wskazanie jego głównych słabości.

ORGANIZACJA SYSTEMU WSPARCIA INSTYTUCJONALNEGO

Instytucje publiczne zaangażowane we wspieranie osób niepełnosprawnych można podzielić według kryterium pełnionych funkcji następująco:

- instytucje opieki zdrowotnej i rehabilitacji medycznej (NFZ, wydziały zdrowia urzędów administracji publicznej wszystkich szczebli, publiczne i niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, zakłady opiekuńczo-lecznicze);
- instytucje zabezpieczenia społecznego w zakresie orzecznictwa (ZUS, KRUS, sektorowe zakłady ubezpieczeń społecznych MON i MSW, powiatowe centra pomocy rodzinie);
- instytucje opieki i pomocy społecznej (powiatowe centra pomocy rodzinie, miejskie i gminne ośrodki pomocy społecznej, domy pomocy społecznej, organizacje trzeciego sektora);
- instytucje aktywizacji zawodowej (PFRON, powiatowe urzędy pracy, zakłady aktywizacji zawodowej, warsztaty terapii zajęciowej, ośrodki szkoleń zawodowych, szkoły zawodowe, szkoły wyższe, organizacje trzeciego sektora);
- instytucje rynku pracy (PFRON, powiatowe urzędy pracy, organizacje pracodawców, zakłady pracy chronionej, spółdzielnie inwalidów i przedsiębiorstwa społeczne);
- instytucje odpowiedzialne za likwidację barier w przestrzeni publicznej (wydziały architektury i wydziały transportu publicznego urzędów wszystkich szczebli administracji publicznej, nadzór budowlany, przedsiębiorstwa transportu publicznego, nadzór komunikacji elektronicznej, kierownicy instytucji publicznych wszystkich szczebli, PFRON);
- instytucje oświatowe (kuratoria, szkoły publiczne i niepubliczne, szkoły specjalne, szkoły wyższe, ośrodki szkolno-wychowawcze, ośrodki poradnictwa psychologicznego i pedagogicznego).

Obraz tego układu instytucjonalnego należy uzupełnić o sposób zarządzania nim oraz wyznaczania celów i priorytetów jego działalności. Organem rządu RP odpowiedzialnym za realizację polityki społecznej wobec niepełnosprawnych jest Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, pełniący stanowisko sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej. Specyfika tego organu polega na tym, że jego kompetencje są ograniczone do merytorycznego nadzoru nad wykonywaniem zadań wynikających z *Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2011, nr 127, poz. 721). Nie jest to więc instytucja, która odpowiadałaby za rozwiązywanie całokształtu problemów społecznych związanych z niepełnosprawnością. Innymi organami rządowymi, które zajmują się nadzorem nad realizacją polityk fundamentalnie ważnych dla kondycji życiowej osób niepełnosprawnych,

są Ministerstwo Zdrowia i Ministerstwo Edukacji Narodowej. Również zakres kompetencji Pełnomocnika Rządu ds. Równego Traktowania obejmuje zagadnienia dotyczące praw osób niepełnosprawnych oraz eliminacji praktyk dyskryminujących takie osoby w różnych sferach życia ekonomicznego, społecznego czy politycznego i zapobieganiu im. W praktyce jednak nie zajmuje się równym traktowaniem osób z niepełnosprawnościami, by nie dublować kompetencji Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, który z kolei nie ma w swoich kompetencjach działań międzyresortowych

Konkludując, na poziomie organizacji centrum rządowego w odniesieniu do problematyki niepełnosprawności mamy do czynienia z podejściem sektorowym, z podziałem odpowiedzialności pomiędzy różne instytucje (*de facto* jej fragmentaryzacją). Samo w sobie nie stanowiłoby to problemu, gdyby istniał ośrodek koordynacyjny ponoszący odpowiedzialność za zapewnianie spójności rozwiązań legislacyjnych i programów dotyczących różnych aspektów polityki wobec niepełnosprawności. Brak takiego zintegrowanego centrum decyzyjnego powoduje negatywne konsekwencje praktyczne, których przejawy odnajdujemy w niemal wszystkich terenowych badaniach empirycznych, sondażach opinii społecznej i studiach przypadków odnoszących się do sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce. Idzie tu o takie zjawiska, jak: stosowanie różnych procedur i wymogów formalnych przy świadczeniu usług publicznych ze względu na odmienne wymagania prawne i administracyjne, brak powiązań pomiędzy różnymi świadczeniami, wzajemne wykluczanie się korzystania z różnych form wsparcia, rozproszenie i brak współpracy pomiędzy instytucjami świadczącymi. Faktycznie ma miejsce zjawisko podziałów resortowych przebiegających wertykalnie w całym systemie administracji publicznej.

Specyfika polskiego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych uwidacznia się zwłaszcza, jeśli porównać je z rozwiązaniami istniejącymi za granicą. Przykładowo, w Wielkiej Brytanii osobą odpowiedzialną za koordynację polityki dotyczącej osób z niepełnosprawnościami jest Minister ds. Osób Niepełnosprawnych (The Minister for Disabled People), działający w ramach Ministerstwa Pracy i Emerytur (Department for Work and Pensions) i kierujący Biurem ds. Niepełnosprawności (The Office for Disability Issues – ODI¹). W teorii odpowiada on polskiemu Pełnomocnikowi Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, pełniącemu funkcję sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, wykonującemu swoje zadania przy pomocy Biura ds. Osób Niepełnosprawnych (BON), które stanowi wyodrębnioną komórkę organizacyjną w MPiPS. Jednakże dokładniejsze przyjrzenie się działalności obu instytucji pozwala dojrzeć wyraźne różnice. Po pierwsze, jak wspomniano wcześniej, działalność Pełnomocnika regulowana jest przede wszystkim przepisami ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, tymczasem głównym zadaniem jego brytyjskiego odpowiednika jest współpraca z innymi ministerstwami w obszarze działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami. BON koncentruje się na rynku pracy i polityce społecznej oraz respektuje

¹ Patrz oficjalna strona Biura: <http://odi.dwp.gov.uk/index.php>.

odrębność innych ministerstw, np. Ministerstwa Edukacji Narodowej czy Ministerstwa Zdrowia. ODI poza doradztwem innym organom rządowym realizuje szereg projektów o charakterze strategicznym². Inaczej mówiąc, brytyjska instytucja sprzyja horyzontalnemu podejściu do problematyki, a zasady jej funkcjonowania w praktyce bardziej odpowiadają zasadom działania Pełnomocnika Rządu ds. Równego Traktowania, do którego głównych zadań należy koordynacja działań międzyresortowych³.

Innym rodzajem instytucji wspierających są niezależnie instytucje doradcze i sektor pozarządowy. Dobrym przykładem instytucjonalnego wsparcia działań na rzecz osób niepełnosprawnych jest irlandzki Urząd ds. Niepełnosprawności (National Disability Authority⁴) powołany w 1999 na mocy ustawy (*National Disability Authority Act*), jako niezależne ciało doradcze pod patronatem Ministerstwa Sprawiedliwości (Department of Justice and Equality). Kolejnym przykładem instytucji doradczej, choć nie tak niezależnej jak irlandzka, jest szwedzki Handisman⁵. Ta rządowa agencja działająca pod patronatem ministra zdrowia i spraw społecznych odpowiada za koordynację działań rządowych na rzecz osób niepełnosprawnych i wdrożenie krajowego planu działania. Brytyjskim odpowiednikiem jest Rada na rzecz Równości 2025 (*Equality 2025*⁶).

Wszystkie trzy instytucje, choć różnią się zarówno co do szczegółów działania, jak i swojej ważności, są przykładem wyspecjalizowanych w tematyce niepełnosprawności ciał doradczych, które wspomagają rząd w działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych. Ich polskim odpowiednikiem jest Krajowa Rada Konsultacyjna ds. Osób Niepełnosprawnych⁷. Jednak z uwagi na częstotliwość spotkań Rady, które wbrew założeniom poza rokiem 2013 nie odbywały się raz na kwartał, oraz listę jej członków, która w większości składa się z przedstawicieli rządu, samorządów, organizacji pracodawców i organizacji związkowych, a jedynie w niewielkim stopniu z przedstawicieli środowisk osób niepełnosprawnych i ekspertów, można stwierdzić, że nie ma ona tak uniwersalnego charakteru jak ciała doradcze w innych krajach. Kolejna różnica to zdecydowanie większa liczba danych i raportów opracowywanych w ramach ciał doradczych w Irlandii czy Szwecji w porównaniu z polską Krajową Radą. Niezależnie od powyższej krytyki obecna Rada może jednak stanowić dobry punkt wyjścia na przyszłość, co wymagałoby jednak przededefiniowania zasad i celów jej funkcjonowania.

Warto również wskazać na ograniczone możliwości działania polskich organizacji pozarządowych jako partnerów współtworzących regulacje prawne i wpływających w drodze

² Patrz zestawienie głównych projektów ODI: <http://odi.dwp.gov.uk/odi-projects/index.php>.

³ Patrz oficjalna strona Pełnomocnika: <http://rownetraktowanie.gov.pl/kompetencje>.

⁴ Patrz oficjalna strona Urzędu: <http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf>.

⁵ Patrz oficjalna strona: <http://www.handisam.se/english/Welcome-to-Handisam/>.

⁶ Patrz strona Rady: <http://odi.dwp.gov.uk/equality-2025/index.php>, ale też dyskusja nad jej przyszłością w związku ze zmianą polityki rządu wobec osób z niepełnosprawnościami: <http://www.ukdpc.net/site/news-archive/203-cancelled-meeting-sparks-new-fears-for-equality-2025-posted-120413>.

⁷ Patrz strona z informacjami o Radzie: <http://www.niepelnospawni.gov.pl/krajowa-rada-konsultacyjna-ds-os/>.

konsultacji oraz stosowania nacisku społecznego na krajową legislację. Należy jednak pamiętać, że ta nierównowaga jest efektem zupełnie innych warunków funkcjonowania trzeciego sektora w Polsce⁸ i krajach Europy Zachodniej, co wynika choćby z mniejszego zaangażowania obywateli w działalność pozarządową, niewielkiego majątku i braku kapitału na działalność statutową i wynagradzanie pracowników. Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON)⁹ zrzesza stowarzyszenia i związki stowarzyszeń osób niepełnosprawnych w Polsce i należy do Europejskiego Forum Osób Niepełnosprawnych (European Disability Forum – EDF)¹⁰, jednak nie posiada kadr, by monitorować i przede wszystkim opiniować na szerszą skalę projekty legislacyjne dotyczące niepełnosprawności. Dla porównania warto zwrócić uwagę na poziom aktywności brytyjskiego odpowiednika PFON-u, a w szczególności koalicji organizacji irlandzkich¹¹. Należy jednak podkreślić, że bez wsparcia państwa oraz innych darczyńców w postaci grantów i dofinansowania działalności strażniczej trudno liczyć na oddolną aktywność w tym zakresie polskich organizacji pozarządowych, które same nie będą w stanie podoląć organizacyjnie temu wysiłkowi¹².

Kolejnym aspektem funkcjonowania instytucji wspierających osoby niepełnosprawne jest podział kompetencji i zadań pomiędzy administrację rządową i samorządową. Instytucje działające na poziomie lokalnym (gminy i powiaty) są zobligowane przede wszystkim do realizowania zadań z zakresu polityki społecznej, które są jednoznacznie przypisane samorządowi w ustawach. Stąd wynika ich skupienie się na pomocy społecznej i świadczeniu usług opiekuńczych. Natomiast opieka zdrowotna i rehabilitacja medyczna oraz zatrudnienie osób niepełnosprawnych to działania, które tradycyjnie są ściśle związane z funkcjonowaniem administracji rządowej, a samorząd ma w tych dziedzinach ograniczone kompetencje i limitowane środki działania. Ochrona zdrowia i rehabilitacja medyczna jest w całości podporządkowana systemowi Narodowego Funduszu Zdrowia kierowanemu przez rząd. Również polityka zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych jest zadaniem wykonywanym przez instytucje podległe samorządowi – urzędy pracy, ale w istocie rzeczy to instytucja rządowa – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – odgrywa główną rolę, będąc głównym źródłem finansowania albo zakładów pracy chronionej, albo miejsc pracy tworzonych w ramach otwartego rynku pracy.

Sytuacja przedstawia się zatem tak, że cele, priorytety i środki w dwóch kluczowych obszarach polityki wobec niepełnosprawnych – ochronie zdrowia i polityce zatrudnienia – są domeną państwa, centralnego rządu. Natomiast funkcje wykonawcze, dostarczanie

⁸ Patrz raport o funkcjonowaniu trzeciego sektora w Polsce przygotowany przez Klon/Jawor: http://civicpedia.ngo.pl/files/civicpedia.pl/public/FaktyNGO_broszura_full.pdf.

⁹ Patrz strona Forum: <http://www.pfon.org/>.

¹⁰ Patrz strona EDF: <http://www.edf-feph.org/>.

¹¹ Strona United Kingdom Disabled People's Council: <http://www.ukdpc.net/site/home> oraz Disability Federation of Ireland: <http://www.disability-federation.ie/index.php?uniqueID=1>.

¹² O potencjalnych korzyściach, rozpatrywanych z perspektywy teorii agencji, z silnych organizacji pozarządowych będących kluczowymi graczami w procesie stanowienia i wdrażania polityki publicznej patrz: Bryce 2012.

usług publicznych i innych świadczeń (finansowych i rzeczowych) oraz funkcje z obszaru opieki (prowadzenie domów pomocy społecznej, opieka środowiskowa) są w znacznej mierze sprawowane przez instytucje samorządowe, których samodzielność w określaniu celów programów działania jest wyraźnie ograniczona ramami prawnymi i finansowymi wyznaczanymi przez rząd. Struktury samorządowe mają kompetencje i odpowiednie zdolności administracyjne do zajmowania się problemami niepełnosprawności wówczas, gdy wiąże się ona z innym problemem społecznym – ubóstwem. Nie są natomiast odpowiednio wyposażone prawnie i finansowo do prowadzenia działań w sferze aktywizacji zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych.

Znaczący wpływ na pogłębianie problemów instytucjonalnych systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych ma kształt ustawodawstwa, które reguluje tę sferę. Składa się ono z wielu ustaw odrębnie określających zakres i warunki różnych form wsparcia, co wpływa niekorzystnie na ich funkcjonowanie. Możliwe jest oczywiście poszukiwanie różnych usprawnień i częściowych uzupełnień do obowiązujących przepisów, ale – jak wynika z doświadczeń wielu innych krajów – należałoby raczej dążyć do uchwalenia jednego aktu prawnego kompleksowo i horyzontalnie regulującego kwestie niepełnosprawności. Jest to rozwiązanie sprawdzone zarówno w krajach o kontynentalnej tradycji prawnej (np. Francja, Niemcy), jak i krajach anglosaskich (Wielka Brytania, Irlandia, USA). Ze względu na wielość problemów, które należy rozwiązać w odniesieniu do kwestii integracji społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce, wydaje się, że przyjęcie takiej jednolitej, nadrzędnej ustawy mogłoby być właściwym impulsem dla naprawy praktyki społecznej.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych

W preambule ratyfikowana przez Sejm RP w 2012 r. *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169) potwierdza potrzebę zagwarantowania osobom niepełnosprawnym pełnego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności, bez jakiegokolwiek dyskryminacji, uznaje, że niepełnosprawność to wynik oddziaływania pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw i środowiska, a tym samym zwraca uwagę, że integracja osób niepełnosprawnych wymaga nie tylko działań samej jednostki czy wyspecjalizowanych instytucji, ale całego społeczeństwa. Podkreśla również znaczenie, jakie dla osób niepełnosprawnych ma ich samodzielność¹³ i niezależność, stwarzanie im możliwości udziału w procesach decyzyjnych, a także znaczenie, jakie w tym zakresie ma dostępność środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, opieki zdrowotnej, edukacji, informacji i komunikacji.

Zgodnie z art. 4 *Konwencji* obowiązki ogólne nałożone na poszczególne państwa będące jej stronami obejmują „zapewnienie i popieranie pełnej realizacji wszystkich praw człowieka i podstawowych

¹³ Warto podkreślić, że samodzielność i niezależność są przez środowisko osób niepełnosprawnych rozumiane szerzej i nie dotyczą jedynie sytuacji, w której jednostka jest w pełni uniezależniona od wsparcia innych, ale także sytuacji, kiedy osiąga się samodzielność i niezależność w wyniku działań wspierających, o ile znajdują się one pod kontrolą osób niepełnosprawnych. W tym rozumieniu można być samodzielnym i niezależnym przy wsparciu asystenta.

wolności wszystkich osób niepełnosprawnych, bez jakiegokolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność”. W dalszej części zobowiązuje się sygnatariuszy między innymi do

[...] wytwarzania oraz zapewnienia dostępności i korzystania z towarów, usług, wyposażenia i urządzeń uniwersalnie zaprojektowanych, zgodnie z definicją zawartą w art. 2 niniejszej konwencji [...] tworzenia oraz popierania dostępności i wykorzystywania nowych technologii, w tym technologii informacyjno-komunikacyjnych, przedmiotów ułatwiających poruszanie się, urządzeń i wspomagających technologii, odpowiednich dla osób niepełnosprawnych, [...] zapewniania osobom niepełnosprawnym dostępnej informacji [...]. 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 [...]. Postanowienia niniejszej konwencji rozciągają się na wszystkie części państw federalnych, bez jakichkolwiek ograniczeń lub wyjątków.

Innymi słowy, wyklucza się jakiegokolwiek inicjatywy instytucji publicznych, które by dyskryminowały osoby niepełnosprawne, postuluje wspieranie różnego rodzaju działań zgodne z zasadami uniwersalnego projektowania, a także nakazuje współpracę ze środowiskami osób niepełnosprawnych. Oznacza to, że ewentualne dobre praktyki, powinny mieć charakter możliwie uniwersalny i być konsultowane z osobami zainteresowanymi.

Spośród kluczowych artykułów o charakterze horyzontalnym, które w swoich ustaleniach wpływają na wiele aspektów życia codziennego osób niepełnosprawnych, należy wymienić art. 9, który mówi o zasadach dostępności i zobowiązuje sygnatariuszy do podjęcia odpowiednich środków w celu zapewnienia

[...] dostępu do środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, a także do innych urządzeń i usług, powszechnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich.

Warto przy tej okazji wspomnieć również o art. 21, zgodnie z którym strony

[...] podejmą wszelkie odpowiednie środki, aby osoby niepełnosprawne mogły korzystać z prawa do wolności wypowiedzenia się i wyrażania opinii, w tym wolności poszukiwania, otrzymywania i rozpowszechniania informacji i poglądów, na zasadzie równości z innymi osobami i poprzez wszelkie formy komunikacji, według ich wyboru, zgodnie z definicją zawartą w art. 2 Konwencji¹⁴.

Spośród najważniejszych artykułów dotyczących życia codziennego osób niepełnosprawnych na wyróżnienie zasługuje art. 24 gwarantujący prawo do edukacji na wszystkich poziomach¹⁵, stworzenie włączającego systemu kształcenia umożliwiającego integrację dzieci i młodzieży niepełnosprawnych

¹⁴ „Komunikacja” obejmuje języki, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille’a, komunikację przez dotyk, dużą czcionkę, dostępne multimedia, sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie za pomocą słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz formy wspomagające (augmentatywne) i alternatywne, w tym dostępną technologię informacyjno-komunikacyjną. „Język” obejmuje język mówiony i język migowy oraz inne formy przekazu niewerbalnego.

¹⁵ Wliczając szkolnictwo wyższe (art. 24, pkt 5) oraz kształcenie ustawiczne.

na wszystkich poziomach edukacji, wprowadzanie racjonalnych usprawnień¹⁶, ułatwianie nauki alfabetu Braille'a, alternatywnego pisma, wspomagających i alternatywnych sposobów, środków i form komunikacji i orientacji oraz umiejętności poruszania się, ułatwianie nauki języka migowego i popieranie tożsamości językowej społeczności osób głuchych.

Drugim artykułem mającym szczególne znaczenie w kontekście życia codziennego osób niepełnosprawnych jest art. 27 mówiący o prawie do zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną, w otwartym, integracyjnym i dostępnym środowisku pracy, wprowadzaniu racjonalnych usprawnień w miejscu pracy oraz zakazie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność we wszystkich sprawach dotyczących zatrudnienia, warunków pracy, praw związkowych, usług instytucji rynku pracy i szkolenia zawodowego¹⁷.

Podsumowując, *Konwencja* odnosi się do wszystkich kluczowych aspektów życia codziennego osób z niepełnosprawnościami i poniekąd wymusza zintegrowane podejście do niepełnosprawności, to jest włączania problematyki niepełnosprawności w główny nurt polityki realizowanej na różnych szczeblach zarządzania państwem.

SYSTEM Z PUNKTU WIDZENIA BENEFICJENTÓW

W ramach badań własnych wykonanych na potrzeby projektu podsumowywanego w tej książce prowadzono między innymi wywiady z ekspertami i działaczami zajmującymi się niepełnosprawnością¹⁸. W ich efekcie uzyskano obraz niedostatków w funkcjonowaniu systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych ocenianego z perspektywy życiowych problemów tych osób i codziennego działania wspierających je organizacji.

Można byłoby oczekiwać, że większość uwag na temat istniejącego wsparcia osób z niepełnosprawnościami będzie dotyczyła deficytów finansowych. W rzeczywistości jednak zdecydowanie dominowało przekonanie, że działań z zakresu polityki społecznej jest prowadzonych bardzo wiele, a ich efekty są widoczne, zwłaszcza na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat, np. w postaci różnego rodzaju dostosowań infrastrukturalnych czy wyższej jakości obsługi w urzędach. Jednocześnie podkreślano, że wsparcie nie ma charakteru

¹⁶ Zgodnie z art. 2 „Racjonalne usprawnienie” oznacza konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania, nie nakładające nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia, jeśli jest to potrzebne w konkretnym przypadku, w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości korzystania z wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz ich wykonywania na zasadzie równości z innymi osobami.

¹⁷ Warto przy tej okazji wskazać również na art. 26 mówiący o rehabilitacji, która ma umożliwiać osobom niepełnosprawnym osiągnięcie jak największej samodzielności oraz maksymalizację zdolności fizycznych, intelektualnych, społecznych i zawodowych.

¹⁸ Przeprowadzono 60 wywiadów pogłębionych oraz zrealizowano dwa warsztaty-dyskusje eksperckie. Próba badanych została dobrana w taki sposób, by obejmowała ekspertów o różnych obszarach specjalizacji, wykonujących swoją pracę na terenie Warszawy, Krakowa, Tarnowa i okolicznych miejscowości.

kompleksowego, zintegrowanego, dostosowanego do potrzeb i umożliwiającego efektywne rozwiązywanie problemów. Zamiast tego jest raczej zbiorem punktowych działań. W związku z tym znaczna część pomocy społecznej jest *de facto* marnowana między innymi wskutek braku ciągłości wsparcia. Co więcej, dostępne wsparcie jest rozproszone, ponieważ realizacja polityki społecznej znajduje się w kompetencjach bardzo różnych (wymienionych wcześniej) urzędów i organizacji. W efekcie niepełnosprawność, będąca w istocie skomplikowanym, wielowymiarowym zjawiskiem, zostaje w ramach pomocy społecznej sfragmentaryzowana. Jak wyraziła to jedna z osób badanych¹⁹:

[...] u nas w Polsce to jest tak: jest ministerstwo, które zarządza tylko własnym wydziałem. I tak szkoła sobie, opieka społeczna sobie. Wszystko podzielone. Na Zachodzie jest to fajne, bo tam po prostu działa system. Tam jest tak, jeżeli rodzi się dziecko niepełnosprawne, to wszystkie instytucje, które zajmują się tym dzieckiem, o tym wiedzą. I współpracują ze sobą. [...] mam wrażenie, że [u nas] to jest takie przypadkowe, niespójne, niedopięte.

Słabością istniejących rozwiązań jest także to, że nie zapewniają one ciągłości i stabilności wsparcia długookresowego, w ramach całego cyklu życiowego albo przez jego większą część. Powoduje to nie tylko istotne problemy dla instytucji korzystających z publicznych pieniędzy (często dystrybuowanych w ramach konkursów czy programów o zamkniętym horyzoncie czasowym), ale sprawia, że to wsparcie, które jest dostępne, staje się nieskuteczne:

[...] pieniądze pakowane w wypłacanie pieniędzy nauczycielom, którzy pracują z naszymi wychowankami, są pieniędzmi wyrzuconymi w błoto. Bo przez naście lat prowadzi się [te osoby] w tych oddziałach rewalidacyjno-wychowawczych, po czym zamyka się [je] w DPS-ie lub siedzą w domu, bo nie ma dla nich pracy; nikt się nie otwiera na rynku otwartym.

Dysfunkcjonalność systemu wyraża się także w faktycznym niedostosowaniu wsparcia do rzeczywistych potrzeb osób, do których jest kierowane. Niedostosowanie dotyczy zarówno formy wsparcia, jego wysokości (w przypadku świadczeń finansowych), jak i okresu, w którym jest dostępne. Jednym z bardziej wyrazistych przykładów może być rehabilitacja po wypadkach, która często dostępna jest nie od razu po wyjściu ze szpitala i w zakresie odpowiednim do problemu, ale nierzadko dopiero po kilku miesiącach i w ograniczonym wymiarze, co stawia pod znakiem zapytania jej jakąkolwiek skuteczność. Jak twierdzili rozmówcy, uwzględnianie potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową przy okazji remontów ulic czy przystanków byłoby znacznie efektywniejsze, gdyby zainteresowane osoby były konsultowane odpowiednio wcześniej, co pozwoliłoby uniknąć wielu nieprzemysłanych rozwiązań i często nie wiązałoby się z generowaniem żadnych dodatkowych kosztów.

¹⁹ Cytaty z wypowiedzi respondentów wyróżniono w całej monografii kursywą.

Z drugiej strony, dochodzi także do sytuacji, w których osoby uprawnione korzystają z należnego im wsparcia, mimo że nie jest im faktycznie potrzebne:

[...] nas się nikt nie pyta. Nas się na siłę uszczęśliwia. Są sytuacje, że niepełnosprawny chciałby pojechać na obóz i nie może, bo nie spełnia warunków. Natomiast daje się mu co innego, np. te aparaty słuchowe za dwa tysiące. I nikt nie patrzy. Lekarz napisze, że jest potrzebny, i każdy weźmie najdroższy.

Kolejnym wskazywanym problemem była biurokratyzacja. System wsparcia jest pełen złożonych, długotrwałych procedur, ograniczających przepisów i rygorystycznych reguł rozliczeń. Zdaniem wielu rozmówców jego działanie sprowadza się w praktyce raczej do zapewnienia formalnej poprawności świadczenia pomocy niż do faktycznego pogłębienia procesu integracji beneficjentów. Można powiedzieć, że mamy do czynienia z translacją oficjalnego celu polityki społecznej na zbiurokratyzowane reguły postępowania, wyrażającą się choćby we wprowadzanych regułach weryfikacji wykorzystania wsparcia. Są one tak konstruowane, by w pierwszym rzędzie zapewnić bezpieczeństwo i wygodę instytucji świadczącej wsparcie, nawet jeśli w praktyce nie są to rozwiązania optymalne dla osiągnięcia założonych celów jej działania i często nieefektywne finansowo. Widać to wyraźnie, jeśli przyjrzeć się choćby praktyce dystrybuowania środków w konkursach, w których składają projekty organizacje pozarządowe (chodzi m.in. o rodzaj wymaganych wskaźników realizacji czy procedur przetargowych, terminy składania rozliczeń, momenty wypłaty środków dostosowane do potrzeb urzędów centralnych, a nie odbiorców wsparcia itd.). Jakkolwiek uzasadnienie dla formalnej poprawności i przejrzystości wykorzystania publicznych środków jest oczywiste, to wyraźnie brakuje skutecznych sposobów przeciwdziałania skutkom ubocznym procesu przerostu biurokracji. Poniższe opinie respondentów dotyczące PFRON-u odzwierciedlają ich postawę wobec całego systemu instytucji:

Jeżeli PFRON w ogóle nie prowadzi oceny jakościowej, a wyłącznie rachunkową, to nie ma oceny merytorycznej. W PFRON-ie nie ma osób, które są kompetentne do oceny merytorycznej prowadzonych form terapii. Cokolwiek im się zaproponuje – o ile jest tanie – jest skuteczne.

Projekty do pewnego czasu w PFRON-ie były rozliczane tak, że składało się wniosek w styczniu i czasem czekało się do lipca na rozstrzygnięcie. My działamy w sposób ciągły, nie możemy naszym beneficjentom powiedzieć, że przez siedem miesięcy nas nie ma.

Biurokratyzacja dotyczy przede wszystkim sposobu wydawania publicznych pieniędzy, który jest w jeszcze większym stopniu niż omawiana poniżej jakość orzecznictwa odzwierciedleniem słabości istniejącego układu instytucjonalnego. Z wypowiedzi ekspertów wyłania się obraz, w którym oczywiście widoczne są poważne niedostatki finansowe i ogromna skala potrzeb, ale jeszcze bardziej rzucają się w oczy problemy związane z nieefektywnym gospodarowaniem dostępnymi środkami. Istotą problemów nie jest nieuczciwość czy

rozzutność, ale logika działania instytucji i stosowanych procedur kontrolno-rozliczeniowych, które paradoksalnie obniżają efektywność dysponowania środkami.

Po pierwsze, problemem jest wspomniane już dostosowanie wsparcia do rzeczywistych potrzeb, których system instytucjonalny wciąż nie potrafi adekwatnie rozpoznać. Po drugie, stosowane kryteria oceny efektywności finansowej mają ograniczoną trafność. Stosuje się np. te same ilościowe wskaźniki do porównywania efektywności oddziaływań podejmowanych względem różnych rodzajów niepełnosprawności. Często decydującym kryterium przetargów jest najniższa cena, co skutkuje np. zakupem sprzętu o niskiej jakości. Konsekwencją stosowanych kryteriów jest popularność projektów, których faktyczny wpływ na poprawę sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy bywa niewielki, są natomiast względnie łatwe do realizacji i rozliczenia. Po trzecie, poważnym problemem jest konieczność dopasowania finansowanych ze środków publicznych oddziaływań nie do potrzeb beneficjentów, ale do zasad działania instytucji, które je finansują. W szczególności dotyczy to konieczności skrupulatnego planowania wydatków z dużym wyprzedzeniem oraz uwzględniania luk w finansowaniu powstających zwykle w pierwszych miesiącach roku. Instytucjom korzystającym ze wsparcia brakuje także informacji na temat planowanych zmian w regulacjach, co zakłóca stabilność ich funkcjonowania. Fundusze na poszczególne cele pojawiają się i znikają, zmienia się kwota albo kryteria dofinansowania, co zapewne skłania do korzystania ze środków „póki są” i w maksymalnej dostępnej wysokości.

Pod względem zasad efektywnego zarządzania publicznego mamy do czynienia z ewidentnym przerostem kosztów administrowania funduszami publicznymi – koszt kontroli poprawności formalnej i badania celowości wydatków jest nieproporcjonalnie wysoki w stosunku do osiągniętych efektów. Jest to niestety cecha wielu procesów w polskiej administracji publicznej, które nie ulegną zmianie, dopóki nie nastąpi istotna zmiana podejścia do tych kwestii, choć w sferze rozwiązywania problemów niepełnosprawności negatywne skutki takiego sposobu zarządzania są szczególnie dolegliwe. Logika formalno-biurokratyczna dystrybucji środków na pomoc społeczną dla osób niepełnosprawnych nie jest oparta na jasno zdefiniowanych, długofalowych, zinternalizowanych w systemie strategiach. W praktyce dominująca staje się logika „częściowej rekompensaty”, zgodnie z którą osoba z niepełnosprawnością otrzymuje środki finansowe mające „wyrównać” jej szanse życiowe. Z zasady jest to jednak wyrównanie częściowe, dające szanse raczej na przetrwanie na poziomie minimum socjalnego (czasem nawet jeszcze mniej) niż godne i niezależne życie. Jedynie w bardzo niewielkim stopniu są to środki faktycznie aktywizujące (*U nas jednak cały czas postrzega się [niepełnosprawnego] jako biednego, któremu trzeba dać coś, żeby nie umarł, ale nie promuje się aktywności. Promuje się bezczynność, siedzenie z boku*). Innym skutkiem ciągłego niedostatku środków i bodźców aktywizacyjnych jest nieracjonalne korzystanie z istniejących źródeł finansowego wsparcia – wykorzystywanie tego, co jest do wykorzystania, nie zawsze zgodnie z faktycznymi potrzebami. W tym kontekście rozmówcy najczęściej wymieniali wykorzystywanie na

remont mieszkań środków przeznaczonych na likwidację barier architektonicznych, korzystanie z dotacji do turnusów rehabilitacyjnych w celu sfinansowania wczasów dla opiekunów czy też zakupy sprzętu komputerowego i RTV.

Bariera informacyjna jest jedną z podstawowych, choć znacznie mniej widocznych, barier związanych z korzystaniem z instytucjonalnego systemu wsparcia. Z wypowiedzi badanych wyłania się obraz osoby niepełnosprawnej i jej bliskich próbujących odnaleźć się w prawdziwej sieci instytucji, organizacji, projektów, programów, form i źródeł wsparcia. Przy obecnym poziomie skomplikowania systemu skorzystanie z niego wymaga określonych kompetencji poznawczych i dostępu do informacji. W praktyce zatem umiejętność korzystania z zasobów jest warunkowana posiadaniem innego rodzaju zasobów (np. intelektualnych, społecznych), a więc może dodatkowo pogłębiać istniejące nierówności. Skomplikowanie systemu instytucjonalnego jest zresztą barierą nie tylko dla jego beneficjentów, ale również dla organizacji, które działają w jego ramach (nie tylko pozarządowych, ale także urzędów publicznych). Zmieniają się nie tylko regulacje prawne (np. wielokrotnie nowelizowana ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej), ale także uruchamiane (i zamykane) są kolejne programy i projekty; złożoność systemu i niewystarczający dostęp do informacji są także barierą np. dla pracodawców chcących zatrudnić osoby niepełnosprawne.

W tym obszarze ujawnia się ważna potrzeba zapewnienia „interfejsów” do systemu pomagających zredukować jego złożoność i zapewniających dostęp do informacji (Rudnicki 2014). Często w tej roli występują organizacje pozarządowe. Nieco paradoksalnie działają one jako konsultanci i „przewodnicy” po systemie wsparcia zarówno instytucjonalnego, jak i oferowanego w ramach innych organizacji pozarządowych. Naturalnie bywa, że w tej roli występują także instytucje publiczne albo rozwija się współpraca między jednostkami publicznymi i pozarządowymi, skuteczna zwłaszcza na poziomie lokalnym, gdzie na relacje między organizacjami nakładają się często także relacje prywatne pracowników. Co ciekawe, stosunkowo częstym komentarzem, który pojawiał się w wypowiedziach rozmówców na temat różnych form barier w korzystaniu ze instytucjonalizowanego wsparcia, było stwierdzenie: *wszystko zależy od człowieka*. Wydaje się zatem, że w praktyce cała złożoność i słabości systemu wsparcia bywa skutecznie zredukowana dzięki zaangażowaniu, dobrej woli i zdrowemu rozsądkowi konkretnych osób. Z instytucjonalnego punktu widzenia jest to oczywiście czynnik nieformalny i świadczący o niedoskonałościach systemu. Faktem jest jednak, że efektywność systemu bywa od niego uzależniona.

ŹRÓDŁA DYSFUNKCJI

Na zagadnienie instytucjonalnego wsparcia dla osób niepełnosprawnych warto spojrzeć z perspektywy organizacji procesu rozwiązywania problemów konkretnej jednostki.

Takie procesualne spojrzenie wskazuje na to, że w całym systemie występują węzły krytyczne – rozstrzygnięcia, które determinują w znacznym stopniu szanse jednostki na rehabilitację społeczną i zawodową, a także wpływają generalnie na jej możliwości integracji społecznej. Są to:

- przebieg leczenia i rehabilitacji medycznej (po doznanym urazie lub stwierdzeniu trwałego ubytku funkcji organizmu) – krytycznym etapem jest przejście pomiędzy leczeniem szpitalnym lub specjalistycznym w warunkach ambulatoryjnych a zabiegami rehabilitacyjnymi;
- uzyskanie statusu prawnego osoby niepełnosprawnej poprzez wydanie orzeczenia o niepełnosprawności przez komisję orzeczniczą ZUS (lub inną instytucję zabezpieczenia społecznego) lub powiatowy zespół ds. orzekania o niepełnosprawności, które determinuje dostęp do świadczeń rentowych i pozarentowych – krytycznym momentem jest określenie zdolności do pracy, co ma skutki segregujące (wykluczenie z rynku pracy lub ograniczenie dostępu);
- nadanie statusu osoby niezdolnej do pracy w wyniku orzeczenia, co ogranicza zakres możliwych form wsparcia do różnych form zajęć rehabilitacyjnych i pomocy społecznej – krytycznym momentem jest przypisanie roli klienta ośrodków pomocy społecznej i organizacji pozarządowych świadczących pomoc materialną;
- nadanie statusu osoby zdolnej do pracy, co wyznacza dostęp do różnych form zatrudnienia – krytycznym momentem jest przypisanie roli klienta instytucji rynku pracy i konfrontacja z jakością ich oferty dla pracowników i pracodawców;
- dostęp do edukacji na wszystkich jej szczeblach, w szczególności do szkolnictwa średniego i zawodowego oraz do różnych form szkolenia zawodowego – krytycznym momentem jest uzyskanie statusu absolwenta i problemy ze zdobywaniem zatrudnienia.

Powyższa lista momentów krytycznych dla funkcjonowaniu osoby niepełnosprawnej pozwala stwierdzić, jakie jest instytucjonalne podłoże obecnych trudności w budowie kompleksowego systemu: jest nim brak mechanizmów łącznikowych pomiędzy różnymi etapami wsparcia i pomiędzy instytucjami z różnych sektorów administracji publicznej zajmujących się osobami niepełnosprawnymi, który powoduje brak ciągłości pomiędzy poszczególnymi formami pomocy i w efekcie osłabienie ich oddziaływania na sytuację osób niepełnosprawnych. Jest to wada układu instytucjonalnego, która przejawia się także w braku wymiany informacji o osobach niepełnosprawnych pomiędzy różnymi instytucjami, co utrudnia lub uniemożliwia sformułowanie całościowych planów wsparcia dla konkretnych osób, rodzin czy nawet środowisk (zob. Gąciarz i Giermanowska 2009). Jak pokazuje Agnieszka Dudzińska (2010: 135–143), poważnym problemem jest częsty brak w urzędzie osoby potrafiącej udzielić wszechstronnych informacji dotyczących problemu, z którym przychodzi osoba z niepełnosprawnością. Drugi alarmujący wniosek dotyczy

niewiedzy placówek pomocowych o przeważającej większości osób niepełnosprawnych, które znajdują się poza obszarem formalnego zainteresowania tychże placówek. Sami pracownicy socjalni wskazują, że momentem zwrotnym było przeniesienie wypłacania świadczeń rentowych z kompetencji pomocy społecznej do ZUS i zerwanie kontaktu ze znaczną grupą świadczeniobiorców. Nie ma też systemu docierania do osób (w tym rodzin z małymi niepełnosprawnymi dziećmi), które dopiero co uzyskały orzeczenie i nie wiedzą jeszcze, na jakie wsparcie mogą liczyć. Problemy te wynikają między innymi z rozdzielania działań z zakresu ochrony zdrowia i orzecznictwa od działań pomocowych, a tych ostatnich od działań aktywizacyjnych związanych z rynkiem pracy. Nie istnieje również praktyka tworzenia kompleksowych programów z zakresu edukacji zawodowej i ustawicznej oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych. Innym słabym ogniwem jest poradnictwo psychologiczne i pedagogiczne, które w zasadzie nie jest systematycznie angażowane w realizację działań na rzecz niepełnosprawnych, może poza osobami w okresie nauki szkolnej, choć potrzeba taka jest jak najbardziej uzasadniona również w przypadku osób dorosłych (Wolski 2010).

Z kolei wśród barier istniejących na poziomie lokalnym można wskazać na wspomniane już częste utożsamianie polityki społecznej z pomocą społeczną i ograniczanie działań na rzecz osób niepełnosprawnych do gminnego ośrodka pomocy społecznej i powiatowego centrum pomocy rodzinie, a w konsekwencji ograniczony zakres wsparcia i postrzeganie tych osób jako wymagających opieki, a nie np. aktywizacji. Problemy stwarza również sektorowy, a nie zadaniowy podział kompetencji wynikający przede wszystkim z regulacji ustawowych (zarówno horyzontalny, w ramach danej jednostki samorządu terytorialnego, jak i wertykalny, np. pomiędzy gminą a powiatem i województwem), co sprzyja fragmentaryczności wsparcia. W przypadku braku wydzielonych struktur specjalizujących się we wsparciu osób niepełnosprawnych często nie ma również odpowiedniej wiedzy i doświadczenia potrzebnego do skutecznej pomocy osobom o różnych rodzajach niepełnosprawności oraz odpowiednich procedur (Kubicki 2010; Wóycicka red. 2010: 84–96). Często brakuje nawet podstawowych informacji na temat zamieszkujących na terenie gminy/powiatu osób niepełnosprawnych oraz ich problemów i potrzeb, co wynika z braku dogłębnej diagnozy lokalnych problemów społecznych. W efekcie nie ma kompleksowości działań i dostosowania ich do indywidualnych potrzeb, co ogranicza integrację społeczną i zawodową osób niepełnosprawnych, zazwyczaj bowiem dopiero łączne zlikwidowanie kilku barier czy rozwiązanie kilku problemów może w istotny sposób zmienić ich życie codzienne. Dodatkowo ograniczone fundusze utrudniają prowadzenie bardziej rozbudowanej i zindywidualizowanej działalności na poziomie samorządów, co w konsekwencji powoduje ograniczanie działań do zadań obowiązkowych, wynikających z regulacji ustawowych.

Powyższe bariery systemowe bardzo trudno rozwiązać jedynie na poziomie lokalnym. Wymagają one również działań na szczeblu administracji centralnej. Przykładowo, trudno wymagać od władz lokalnych np. uspołnienia systemu usług opiekuńczych rozdzielonego

między pomoc społeczną i służbę zdrowia czy też zmiany zasad rozliczania środków finansowych trafiających do samorządu w ramach dodatkowej wagi subwencyjnej na uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego²⁰. Oczywiście nie oznacza to braku możliwości wdrażania poszczególnych projektów celowych nastawionych na rozwiązanie specyficznych problemów osób niepełnosprawnych, jednak wyklucza efekt synergii wynikający z całościowego podejścia do kwestii niepełnosprawności.

Wskazane powyżej cechy organizacji systemu instytucji wsparcia dla osób niepełnosprawnych są w znacznej mierze rezultatami ogólnych, strukturalnych wad administracji publicznej w Polsce (resortowość, fragmentyzacja odpowiedzialności, brak sprawnych mechanizmów koordynacyjnych). W odniesieniu do ram prawnych i instytucjonalnych polityki społecznej wobec niepełnosprawnych trzeba jednak wskazać na specyficzny aspekt: ich główną funkcją jest ograniczanie dostępu do świadczeń społecznych, czemu służą mechanizmy segregacyjne: orzecznictwo o stopniu niepełnosprawności, limity dochodowe przy przyznawaniu świadczeń różnego typu, limity dochodów z pracy dla osób pobierających renty. Mechanizmy pomocy instytucjonalnej nie sprzyjają prowadzeniu całościowo zaplanowanych działań na rzecz integracji społecznej osób niepełnosprawnych, co krótkoterminowo przynosi efekt w postaci minimalizacji wydatków ze strony poszczególnych instytucji (per saldo ze środków budżetu państwa i samorządów). W perspektywie długookresowej powoduje to jednak wzrost kosztów społecznych wskutek wzrostu wydatków na pomoc społeczną i wydatków zdrowotnych na osoby trwale wykluczone społecznie. Brak takich całościowych kalkulacji kosztów społecznych różnych alternatywnych rodzajów polityki społecznej jest również strukturalną wadą zarządzania publicznego w Polsce.

Logika działania istniejącego układu instytucjonalnego wskazuje, że nacisk jest w nim położony na kompensowanie skutków niepełnosprawności w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, na zagwarantowanie świadczeń finansowych i opiekuńczych zapewniających minimalny uznawany społecznie standard życia. Wszystkie inne działania, wymagające rozszerzenia aktywności personelu instytucji, ale także zaangażowania samych osób niepełnosprawnych i ich opiekunów, są albo intencjonalnie, albo z powodu zaniechań wynikających z braku zdolności ludzkich, organizacyjnych lub finansowych pozostawione aktywności organizacji trzeciego sektora lub samodzielnej inicjatywie osób niepełnosprawnych. Można uznać, że instytucje publiczne nie realizują programów interwencji społecznej wpływających na działanie rynku pracy, działalność organizacji społecznych, instytucji kultury czy wreszcie komercyjnego sektora usługowego w celu zwiększenia uczestnictwa osób niepełnosprawnych. Określić to można jako pasywną politykę społeczną: deklarowane cele integracji społecznej i aktywizacji

²⁰ Pierwszy z tych problemów patrz np. Augustyn red. 2010, drugi jest opisany szczegółowo w publikacji Biura Rzecznika Praw Obywatelskich pt. *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*: <http://www.brpo.gov.pl/sites/default/files/13499526340.pdf>.

osób niepełnosprawnych nie są odpowiednio zoperacjonalizowane w ustanowionych ramach prawnych, w funduszach publicznych, w zasobach organizacyjnych instytucji publicznych, które powinny służyć ich realizacji. Są one osiąmane w ograniczonych rozmiarach, w enklawach społecznych stworzonych w wyniku działalności i zaangażowania pojedynczych ludzi lub organizacji społecznych o różnym zasięgu działania.

PROBLEMY ORZECZNICTWA I STATYSTYKI PUBLICZNEJ

Zarówno w świadomości społecznej, jak i w refleksji naukowej nad niepełnosprawnością nastąpiły w ostatnich kilkudziesięciu latach istotne zmiany w ujmowaniu tego, co jest istotą analizowanego problemu społecznego, i określaniu sposobów poprawy sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych. Wyrazem tych przemian było przyjęcie w 2006 roku przez ONZ *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Przełożenie tych zmian świadomościowych na prawo i praktykę, a tym samym rzeczywiste wdrożenie podejścia wyrażonego w *Konwencji* (zob. ramka powyżej) powinno oznaczać, że mniejsze znaczenie miałyby posiadanie przez jednostkę prawnego potwierdzenia niepełnosprawności, a większą odczuwane przez tę jednostkę bariery zewnętrzne oraz świadomość swoich ograniczeń w zetknięciu z rzeczywistością. Przenosiłoby też odpowiedzialność za niwelowanie barier z jednostki na większość społeczeństwa, która powinna uwzględniać potrzeby mniejszości.

Jednak w praktyce kryterium pozwalającym na otrzymanie wsparcia jest posiadanie odpowiedniego orzeczenia o niepełnosprawności, które ma kluczowe znaczenie dla funkcjonowania całego systemu instytucjonalnego. Z perspektywy polityki publicznej wyznacznikiem niepełnosprawności jest posiadanie orzeczenia prawnie potwierdzającego pewien deficyt czy niezdolność. Z kolei z perspektywy osób niepełnosprawnych istotne są faktyczne ograniczenia odczuwane w życiu codziennym, niezależnie od ich legitymizacji w postaci orzeczenia. Ta niespójność w definiowaniu niepełnosprawności i w systemie orzecznictwa przekłada się nie tylko na życie codzienne osób niepełnosprawnych i system wsparcia, ale także na charakter dostępnych statystyk czy porównywalność badań. Ponadto orzecznictwo w Polsce ma charakter negatywny i koncentruje się na ocenie niezdolności i deficytów jednostki (Golinowska, Sowa i Wilmowska-Pietruszyńska 2012), a nie ocenie jej możliwości. Utrudnia to działania włączające oraz sprzyja segregacji i podziałowi na pełnosprawnych i niepełnosprawnych zamiast budowania wspólnoty ludzi o różnych potrzebach i możliwościach.

Podsumowując, można powiedzieć, że sfera zabezpieczenia społecznego, procedury odnoszące się do orzekania niepełnosprawności czy przyznawania uprawnień oraz obowiązujące w ich ramach kryteria, instrumenty i środki nie odzwierciedlają zmiany dyskursu i stają się wręcz barierą utrudniającą spojrzenie na niepełnosprawność w aspekcie nie medycznym, a społecznym.

W praktyce z powodu różnic definicyjnych oraz ograniczonej porównywalności wyników badań mówiąc o osobach z niepełnosprawnościami, za każdym razem musimy definiować samo pojęcie. Trudno również analizować sytuację osób niepełnosprawnych, patrząc całościowo na trajektorie ich życia, bo, przykładowo, definicja niepełnosprawności i dane dotyczące tego zjawiska zbierane w ramach systemu edukacji i na potrzeby rynku pracy nie są spójne; brakuje również całościowych badań dotyczących okresu wczesnego dzieciństwa i późnej starości osób niepełnosprawnych. Tym samym jedną z podstawowych barier w realizacji praw osób niepełnosprawnych z jednej strony, jak i projektowania i ewaluacji polityki publicznej względem nich z drugiej jest sposób definiowania niepełnosprawności. Na konieczność uspoźnienia definicji niepełnosprawności na potrzeby systemu instytucjonalnego zwraca się uwagę między innymi na stronach: ONZ²¹, europejskich ekspertów zajmujących się tą tematyką²², Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, który planuje wystąpienie generalne w tej sprawie²³, czy też na stronie Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych²⁴ omawiającej polskie źródła informacji o osobach z niepełnosprawnościami, a także w poszczególnych raportach obejmujących populację osób niepełnosprawnych (np. GUS 2011, 2012a, 2012b, 2012c, 2013; WHO i WB 2011).

Możliwość stworzenia spójnej polityki publicznej wobec niepełnosprawności jest w dużym stopniu zależna od posiadania właściwych statystyk i od odpowiedniej sprawozdawczości dotyczącej różnych wymiarów tego zjawiska. W poprzednim rozdziale tej książki wskazano już na duże rozbieżności w danych dotyczących chociażby skali zjawiska niepełnosprawności czy poszczególnych jego charakterystyk. Swoistym problemem są np. odrębne i skoordynowane ze sobą systemy rejestrowania osób niepełnosprawnych. Jest to wynikiem nastawienia instytucji publicznych na działanie samo w sobie, przy którym kładzie się nacisk na istnienie danych opisujących strukturę wydatków i liczbę beneficjentów danej instytucji, czyli stronę kosztową, a nie na rezultaty działalności kluczowe przy nastawieniu na cele. Ponieważ nie ma jednolitej polityki wobec niepełnosprawności, to zrozumiałe jest, że nie ma również odpowiedniego nacisku na ujednoczenie i zintegrowanie danych dotyczących potencjalnych jej beneficjentów. Tym samym brak wskaźników pozwalających monitorować sytuację osób z niepełnosprawnościami wydaje się symptomatycznym przejawem dysfunkcji istniejącego systemu.

²¹ Patrz: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1515>.

²² Patrz strona ANED: <http://www.disability-europe.net/theme/statistical-indicators>.

²³ Patrz strona BRPO, na której można też znaleźć odwołanie do wyroku Trybunału Sprawiedliwości UE wykorzystującego konwencyjną definicję niepełnosprawności: <http://www.rpo.gov.pl/content/prze%C5%82om-w-definiowaniu-niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci-przez-trybuna%C5%82-sprawiedliwo%C5%9Bci-unii-europejskiej-0>.

²⁴ Patrz: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosci-w-liczbach-zrodla-danych-na-temat-osob-niep/>.

Analizując polskie dokumenty i opracowania strategiczne, za kluczową należy uznać *Strategię Rozwoju Kraju 2020* przyjętą 25 września 2012 r. przez Radę Ministrów (MRR 2012). Patrząc na wskaźniki realizacji celów strategii oraz kontekst, w jakim padły odniesienia do osób niepełnosprawnych, warto zauważyć, że kluczowym obszarem w polskiej polityce wobec niepełnosprawności jest przede wszystkim zwiększenie aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami, co powiązane jest z przemianami systemu edukacji i podkreśleniem edukacji włączającej oraz roli otwartego rynku pracy. W dokumencie mówi się także o uczestnictwie osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym (możliwość głosowania i uczestnictwa w wyborach, dostępność transportu publicznego i infrastruktury). Natomiast wśród zaproponowanych wskaźników do osób niepełnosprawnych bezpośrednio odnosi się tylko jeden, tj. wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku 16–64 lata (zakłada się jego wzrost z 20,5% w 2010 r. do 27% w 2020 r. przy zakładanym wzroście zatrudnienia dla ogółu populacji w wieku 20–64 lata z 64,6% do 70,1%).

Teoretycznie nic nie stoi na przeszkodzie, by pozostałe wskaźniki odnoszące się do ogółu populacji, np. w zakresie wykluczenia cyfrowego, odsetka osób młodych niekontynuujących nauki czy posiadających wyższe wykształcenie (zwłaszcza dotyczy to wskaźników użytych w strategii Komisji Europejskiej *Europa 2020*) stosować także do charakterystyki populacji osób niepełnosprawnych, przy czym miarą sukcesu i wdrażania *Konwencji* byłoby zbliżenie się obydwu wskaźników (odnoszących się do populacji osób bez niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych), a miarą porażki wzrost rozbieżności, a tym samym dystansu pomiędzy obiema grupami. Podobnie można potraktować wskaźniki zaproponowane w *Strategii Rozwoju Kapitału Ludzkiego 2020* przyjętej 18 czerwca 2013 r. przez Radę Ministrów (MPiPS 2013). Należy jednak pamiętać, że proponowane wskaźniki choć są użyteczne i pozwalają praktycznie bezkosztowo mierzyć realizację wybranych celów konwencyjnych – przede wszystkim związanych z infrastrukturą i warunkami życia – nie były tworzone z myślą o *Konwencji*, a ponadto w części nie dają się przełożyć na poziom lokalny, tzn. gminy i powiatu (najniższym poziomem analizy są województwa). Co więcej, część działań uwzględnionych w poszczególnych artykułach *Konwencji* nie ma odpowiednich wskaźników dostępnych w ramach statystyki publicznej.

Pełen przegląd możliwych do wykorzystania wskaźników można znaleźć na stronie sieci ANED (The Academic Network of European Disability experts), której jednym z celów jest implementacja europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 oraz *Konwencji*²⁵. W tym za szczególnie przydatne należy uznać opracowanie bezpośrednio dotyczące monitoringu praw osób niepełnosprawnych oraz wytycznych stosowania wskaźników (Lawson i Priestley 2009a, 2009b), a także kolejne opracowania

²⁵ Patrz: <http://www.disability-europe.net/>.

odnoszące się do samych wskaźników (Grammenos 2010, 2011). Analizy te są o tyle użyteczne, że odwołują się do badań prowadzonych we wszystkich krajach Unii, w tym i w Polsce. Jednym z bardziej użytecznych działań badaczy z ANED (Lawson i Priestley 2009b: 5–12) była analiza poszczególnych artykułów *Konwencji* pod kątem konieczności i możliwości przypisania odpowiednim artykułom wskaźników oraz pogrupowanie poszczególnych kwestii w sześć kluczowych obszarów:

- 1) życie osobiste i rodzinne (*personal and family life*),
- 2) możliwości wyboru i kontroli (*choice and control*),
- 3) dostęp do dóbr i usług (*access to goods and services*),
- 4) edukacja i kształcenie ustawiczne (*education and lifelong learning*),
- 5) praca i zatrudnienie (*work and employment*),
- 6) dochód i ubóstwo (*income and poverty*).

Jednocześnie do każdego z obszarów zostały przypisane wskaźniki jakościowe i ilościowe w podziale na trzy typy:

- 1) prawne (*rights*),
- 2) związane z dostępem i środowiskiem lokalnym (*access*),
- 3) związane z uczestnictwem (*participation*).

Ustalono również, że wszelkie dane powinny być zbierane w rozbiciu na populację generalną i subpopulację osób niepełnosprawnych, a w tym drugim przypadku, tam gdzie to możliwe, dane powinny pozwolić na analizę zróżnicowania sytuacji osób niepełnosprawnych według kryterium płci, wieku (dzieci, osoby w wieku produkcyjnym, seniorzy) i przynależności do mniejszości etnicznych.

Podział ten wraz ze wstępną listą wskaźników i jej ostatecznym opracowaniem (Grammenos 2011) ma walor silnie porządkujący. Jednocześnie pozwala na odniesienie problematyki niepełnosprawności do polityki unijnej i wskaźników stosowanych w strategii *Europa 2020*. Oczywistym ograniczeniem jest konieczność używania unijnej terminologii i metodologii zarówno jeśli chodzi o definicję niepełnosprawności, jak i aktywność zawodową, poziom ubóstwa itp. Niewątpliwą zaletą jest jednakże brak kosztów związanych z pozyskiwaniem danych i w zasadzie ich ograniczenie do zapłacenia osobie, która dokona analizy i agregacji danych.

Innym problemem jest dostępność statystyk na poziomie lokalnym. Obecnie ograniczają się one przede wszystkim do danych gromadzonych w ośrodkach pomocy społecznej, powiatowych centrach pomocy rodzinie oraz powiatowych urzędach pracy i (w ramach oddzielnego systemu gromadzenia danych) placówkach oświatowych. Wszystkie te instytucje gromadzą przede wszystkim dane ilościowe pozwalające ocenić, ilu osobom udzieliły pomocy oraz z jakich świadczeń skorzystano i ile kosztowały. Ponieważ jednak jednym z kryteriów uzyskania wsparcia jest posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności

(zob. poprzedni podrozdział), ogranicza to statystyki do uwzględniania działań wobec osób z tzw. niepełnosprawnością prawną. Zazwyczaj nie istnieją też dane pozwalające na poznanie opinii osób niepełnosprawnych, dane dotyczące jakości usług, ich efektywności czy też tego, na ile faktycznie przyczyniają się one do zniesienia istniejących barier. Inaczej mówiąc, istniejące wskaźniki pozwalają w ograniczonym stopniu określić skalę wyzwań i ponoszone koszty, jednak niewiele więcej; nie pozwalają zatem na faktyczną diagnozę potrzeb i możliwości środowisk osób niepełnosprawnych.

W praktyce oznacza to, że samorząd lokalny, który chciałby monitorować wsparcie osób niepełnosprawnych, powinien opracować własny zestaw mierników oraz zaangażować w badania istniejące na swoim terenie organizacje i podmioty lokalne specjalizujące się w tej tematyce. Przykładem tego typu działań jest np. projekt Federacji Mazowia poświęcony monitoringowi dostępności lokalnych urzędów dla osób niepełnosprawnych²⁶. Jednocześnie rzeczywiste przejście na myślenie projektowe oraz wdrożenie założeń *Konwencji* byłoby też jednoznaczne z przejściem od tradycyjnego podejścia do prowadzenia polityki społecznej i budżetowania zadań jednostek samorządu terytorialnego na podejście zadaniowe i stosowanie budżetu zadaniowego oraz „wmontowanie” wskaźników inspirowanych przez *Konwencję* jako wskaźników osiągnięcia celu w ramach budżetowania. Więcej na ten temat można znaleźć między innymi w opracowaniach Wojciecha Misiąga (Misiąg 2010).

Brak wskaźników efektywnościowych wpływa także na ograniczenie możliwości prowadzenia debaty publicznej, bowiem w trakcie dyskusji nad budżetem samorządu lokalnego bardzo trudno uzasadnić, że wydatki na integrację osób niepełnosprawnych mają wynieść np. 200 tys. złotych rocznie – czemu nie połowę tej kwoty albo dwa razy więcej? W przypadku poszukiwania oszczędności, a większość jednostek samorządu terytorialnego staje współcześnie przed tym wyzwaniem, łatwiej jest ograniczać wydatki „miękkie”, o ile nie są obowiązkiem narzuconym przez obowiązujące przepisy prawne, a trudniej infrastrukturalne, które poniżej pewnego progu nie będą mogły być zrealizowane. Wydatki infrastrukturalne mają też tę przewagę, że zazwyczaj efekty widać jeszcze przed upływem kadencji lokalnych władz, gdy większość inwestycji „miękkich”, wspierających jakość życia mieszkańców jest zauważalna w dłuższej perspektywie.

PODSUMOWANIE

Krytyczny ogólny system instytucjonalnego wsparcia dla osób niepełnosprawnych wskazuje na to, że poprawa położenia społecznej i jakości życia tej kategorii społecznej nie jest możliwa bez zmiany zasadniczych jego elementów i reguł działania. Powyższe bariery systemowe bardzo trudno rozwiązać na poziomie lokalnym i wymagają działań

²⁶ Patrz strona projektu z zamieszczonymi raportami: <http://mazowia.org.pl/24,456,raporty.html>.

przede wszystkim na poziomie krajowym: w dziedzinie ustawodawstwa i struktury administracji centralnej, a także określenia ogólnych ram dla polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Zmiany systemowe należałoby oprzeć na wprowadzeniu do prawa i praktyki administracyjnej jednolitej definicji niepełnosprawności i osoby niepełnosprawnej, co z kolei mogłoby stać się przyczynkiem reformy systemu orzecznictwa. System ten powinien odzwierciedlać nowe podejście, w którym niezwykle istotne jest wytypowanie potencjalnych beneficjentów systemu. Za kluczowe należy uznać także ustalenie celów i dobranie do nich odpowiednich wskaźników, co powinno pociągnąć za sobą zarówno określenie na nowo granic działań podejmowanych w ramach systemu, jak i nowy podział kompetencji i środków służących do ich realizacji (Wojtowicz-Pomierna 2010).

Wszystkie te działania powinny być oczywiście współtworzone, konsultowane i uzgadniane z zainteresowanymi środowiskami osób niepełnosprawnych. Biorąc pod uwagę realia rządzenia w Polsce, trzeba uznać, że przeprowadzenie tak szeroko zakrojonego projektu zmiany w podstawach funkcjonowania jednej z dziedzin polityki społecznej może być zbyt trudne w trakcie jednej kadencji parlamentu. Niezbędne jest jednak zapoczątkowanie prac nad takim projektem, a także podjęcie działań w celu wprowadzania częściowych zmian w poszczególnych politykach publicznych, tak aby chociażby stopniowo poprawiać efektywność różnych aspektów wsparcia dla osób niepełnosprawnych. Całkiem realny jest scenariusz, w którym ustanowienie jednolitych, kompleksowych ram prawnych dla polityki publicznej wobec niepełnosprawności będzie etapem finalnym, a nie inicjalnym, procesu przekształceń.

Bibliografia

- Augustyn, Mieczysław (red.). 2010. *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*. Warszawa: Klub Parlamentarny Platformy Obywatelskiej RP.
- Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*. <http://www.brpo.gov.pl/sites/default/files/13499526340.pdf>.
- Bryce, Herrington J. 2012. *Players in the Public Policy Process: Nonprofits as Social Capital and Agents*. New York: Palgrave Macmillan.
- Dudzińska, Agnieszka. 2010. *Życie z niepełnosprawnością w Warszawie 2010. Raport z badań diagnostycznych*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani.
- Gąciarz, Barbara i Ewa Giermanowska (red.). 2009. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Golinowska, Stella, Agnieszka Sowa i Anna Wilmowska-Pietruszyńska. 2012. *Funkcjonowanie orzecznictwa lekarskiego oraz działalność lekarzy orzeczników w systemie zabezpieczenia społecznego i wspierania zatrudnienia*. „Polityka Społeczna” numer tematyczny 2: 26–31.
- Grammenos, Stefanos. 2011. *Indicators of Disability Equality in Europe*. Report prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED).

- Grammenos, Stefanos. 2010. *Indicators of Disability Equality in Europe*. Report prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED).
- GUS. 2011. *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2012a. *Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011. Raport z wyników.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2012b. *Budżety gospodarstw domowych w 2011 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2012c. *Dochody i warunki życia ludności Polski* (raport z badania EU-SILC 2010). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2013. *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy w 2011 r.*
- Komunikat Komisji Europa 2020: Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu.* KOM (2010) 2020.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169).
- Kubicki, Paweł. 2010. *Życie w społeczności lokalnej.* Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Lawson, Anna i Mark Priestley. 2009a. *Monitoring the Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Europe: Principles for the Identification and Use of Indicators*. Report prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED).
- Lawson, Anna i Mark Priestley. 2009b. *Indicators of Disability Equality in Europe (IDEE). A preliminary list of indicator proposals for discussion*. Report prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED).
- Misiąg, Wojciech. 2010. *Koncepcja i wskaźniki budżetu zadaniowego a bilans potrzeb pomocy społecznej.* Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- MRR. 2012. *Strategia Rozwoju Kraju 2020.* Warszawa: Ministerstwo Rozwoju Regionalnego.
- MPiPS. 2013. *Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego 2020.* Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Rudnicki, Seweryn. 2014 (w druku). *Niepełnosprawność i złożoność.* „Studia Socjologiczne”.
- WHO i WB. 2011. *World report on disability.* Geneva – Washington: World Health Organization – the World Bank.
- Wojtowicz-Pomierna, Alina. 2010. *Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe.* W: A.I. Brzezińska, P. Rycielski i K. Smoczyńska (red.). *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 267–281.
- Wolski, Paweł. 2010. *Utrata sprawności. Radzenie sobie z nabytą niepełnosprawnością a aktywizacja zawodowa.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wóycicka, Irena (red.). 2010. *Skuteczność lokalnego systemu wsparcia na rzecz integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych.* Gdańsk: Instytut Badań nad Gospodarką Rynkową.