



Warszawa, wrzesień 2019 r.

Autor: Paweł Kubicki

Współpraca: Rafał Bakalarczyk, Agata Gawska, Zbigniew Głąb,  
Magdalena Kocejko, Katarzyna Roszewska, Jacek Zadrożny

Redakcja: Jakub Nowak, Małgorzata Wieteska

Projekt graficzny: Anna Olczak

Współpraca graficzna: Liliana Gałązka, Tomasz Gałązka, Grzegorz Piechnik

Polski Instytut Ekonomiczny

Al. Jerozolimskie 87

02-001 Warszawa

© Copyright by Polski Instytut Ekonomiczny

ISBN 978-83-66306-27-1

# Spis treści

Kluczowe wnioski .....	4
Raport w liczbach .....	6
Kluczowe rekomendacje .....	7
Wprowadzenie .....	9
Osoby z niepełnosprawnościami w liczbach .....	11
Niezależne życie osób z niepełnosprawnościami .....	22
Edukacja i rynek pracy .....	30
Studium przypadku – australijskie próby reformowania systemu wsparcia .....	35
Podsumowanie .....	37
Bibliografia .....	39

# Kluczowe wnioski

**A**ktywizacja osób z niepełnosprawnościami, a także odpowiedniej jakości polityka wobec tych osób jest wyzwaniem nie tylko dla Polski, ale dla wielu krajów unijnych. Niniejszy raport syntetyzuje wyzwania, z którymi musi poradzić sobie Polska w najbliższych latach m.in. w związku ze starzeniem się społeczeństwa.

- W Polsce, w zależności od przyjętych definicji i szacunków, żyje od około 3 do prawie 5 milionów osób z niepełnosprawnościami, a odsetek osób powyżej 16. roku życia z ograniczeniami w wykonywaniu codziennych czynności nie różni się w istotny sposób od średniej unijnej (22,8 proc. w Polsce, 24,1 proc. w UE, dane za 2016 r.). Większość spośród nich to osoby starsze, z niepełnosprawnością nabytą w późniejszym okresie życia.
- Zgodnie z danymi klasyfikacji wydatków sektora instytucji rządowych i samorządowych według funkcji (COFOG), Polska w 2017 r. znajdowała się nieznacznie poniżej średniej dla 28 krajów UE, wydając na świadczenia związane z chorobą i niepełnosprawnością 2,4 proc. PKB (średnia UE-28 to 2,7 proc.).
- Polska na tle krajów regionu gorzej radzi sobie z aktywizacją zawodową osób z niepełnosprawnościami; zgodnie z danymi EU-SILC za 2015 r., w Polsce pracowało jedynie 37,8 proc. osób z niepełnosprawnością w wieku 20-64 lata, w porównaniu z 47,4 proc. w UE, przy porównywalnym odsetku osób pracujących bez niepełnosprawności 72,6 proc. do 73,1 proc.
- Osoby z niepełnosprawnościami za najważniejsze uznają swoje potrzeby materialno-bytowe (badanie PFRON z 2017 r.), choć deklaratywnie potrzeby najbardziej niezaspokojone dotyczą zagadnień związanych z transportem i komunikacją. Prawie połowa osób z niepełnosprawnościami (45 proc.) spontanicznie nie potrafi wskazać żadnych specjalnych potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Dla niektórych jest to prawdopodobnie wynik deprywacji potrzeb, dla innych – brak barier napotykanych w środowisku.
- Problem w życiu codziennym stanowią wszelkie obszary przejścia, np. między dzieciństwem i dorosłością, zaś biorąc pod uwagę poszczególne obszary między zdrowiem, edukacją, pomocą społeczną czy rynkiem pracy. Stąd dobrostan osoby z niepełnosprawnością i jej gospodarstwa domowego zależy od tego, na ile sprawnie ona lub ktoś z jej otoczenia pełni funkcję „menadżera niepełnosprawności”, integrującego różne formy wsparcia.
- Polityka wobec osób z niepełnosprawnością może iść w dwóch kierunkach: wspierania osób z niepełnosprawnościami w ramach odrębnych, wyspecjalizowanych placówek lub włączaniem ich do głównego nurtu życia społecznego w ramach szkół ogólnodostępnych czy otwartego rynku pracy. Naturalny konflikt między tymi podejściami powoduje zróżnicowane podejście ustawodawcy do potrzeb osób z niepełnosprawnościami i praktyki, w ostatnich latach zwłaszcza w obszarze edukacji i rynku pracy. Zróżnicowanie to wynika z potencjalnych obaw osób z niepełnosprawnościami i ich bliskich oraz instytucji wspierających dotyczących możliwości zapewnienia odpowiedniej jakości wsparcia w placówkach ogólnodostępnych.

- Polityka społeczna, a szczególnie polityka wobec osób z niepełnosprawnościami, wymaga dużej wrażliwości przez co może okazywać się bardziej złożona niż inne obszary działania państwa. System wsparcia ewoluował w wielu obszarach dzięki mniejszym lub większym reformom, jednak brakowało podejścia całościowego ze względu na duże ryzyko polityczne, które wiązało się z wprowadzaniem istotnych zmian do systemu.
- W przypadku Polski kluczowym elementem, wymagającym wypracowania nowych rozwiązań i dopracowania już istniejących, jest moment przejścia między wsparciem w edukacji w dzieciństwie a dorobnością i wspieraniem na rynku pracy bądź w placówkach dziennego pobytu. Obecne rozwiązania są niewystarczające (wsparcie dzienne), albo wyczerpały swoją formułę i nie przynoszą oczekiwanych efektów (dofinansowanie miejsc pracy). Patrząc na przykłady z innych państw zastanówmy się, jak efektywniej wykorzystać tę samą pulę środków którą wydają inne kraje przy lepszych efektach widocznych m.in. we wskaźnikach zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami.



## Raport w liczbach

22,8 proc. osób z niepełnosprawnościami w Polsce,  
z czego

---

37,6 proc. pracuje

---

24,1 proc. osób z niepełnosprawnościami w UE,  
z czego

---

48,1 proc. pracuje

---

3,5-4 mln osób z niepełnosprawnościami w Polsce

---

2,4 proc. PKB wydaje sektor instytucji  
rządowych i samorządowych na  
świadczenia związane z chorobą  
i niepełnosprawnością

---

45 proc. osób z niepełnosprawnościami nie  
dostrzega specjalnych potrzeb związanych  
z niepełnosprawnością

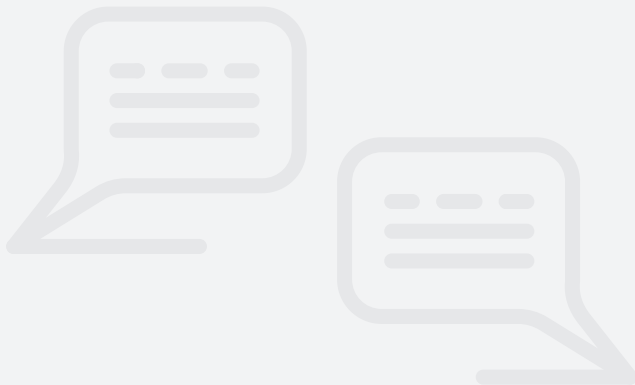
# Kluczowe rekomendacje

- Punktem wyjścia do jakichkolwiek reform jest zmiana systemu orzecznictwa. Poza uproszczeniem i ujednoczeniem systemu powinna ona umożliwić lepsze rozpoznanie poziomu funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami i wynikających z tego potrzeb oraz dostarczyć pełniejszych danych o orzekanej populacji. Orzekanie jest też szczególnie ważne ze względu na określone uprawnienia wynikające z prawnego potwierdzenia niepełnosprawności. Uzupelnieniem zmian w orzecznictwie powinno być lepsze wykorzystanie danych administracyjnych o osobach z niepełnosprawnościami.
- Stworzenie jednego urzędu koordynującego politykę państwa wobec osób z niepełnosprawnościami (np. przez inne umocowanie Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, którego jednym z zadań byłoby agregowanie danych o osobach z niepełnosprawnościami).
- Niezbędna jest też długofalowa strategia na rzecz wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych bądź szersze działania wobec tych osób. Jej celem powinno być tworzenie warunków do samostanowienia i niezależnego życia. Elementem tej strategii powinien być zestaw wskaźników, które mogłyby służyć do oceny efektów wdrażanych rozwiązań.
- Jednym z kluczowych elementów nowego spojrzenia na niepełnosprawność powinno być odejście od podstawowego mechanizmu, polegającego na wspieraniu przede wszystkim instytucji działającej na rzecz osoby z niepełnosprawnością. Docelowym rozwiązaniem powinno być zindywidualizowane wsparcie i położenie nacisku na kontrolę oraz wybór form pomocy przez samego odbiorcę, jakim jest osoba z niepełnosprawnością.
- Wprowadzenie racjonalnych usprawnień jako powszechnego mechanizmu dofinansowania systemu kształcenia osób z niepełnosprawnościami, tak żeby umożliwić zdobycie wykształcenia na każdym poziomie – wzorem na takie działanie może być *mechanizm racjonalnych usprawnień*<sup>1</sup> funkcjonujący przy realizacji projektów europejskich, przy czym w tym wypadku źródłem finansowania byłby środki PFRON. Środki byłby uruchamiane w momencie pojawienia się w danej placówce edukacyjnej osoby z niepełnosprawnością.

---

<sup>1</sup> To pomoc dla projektodawców i instytucji umożliwiająca elastyczne reagowanie na potrzeby uczniów/studentów/słuchaczy z niepełnosprawnością, która zapewni im dostęp do usprawnień „szytych na miarę”. Przykłady takich racjonalnych usprawnień to np.: wynajęcie transportu na miejsce udzielenia usługi, dostosowanie architektoniczne budynków lub infrastruktury komputerowej, sfinansowanie usługi asystenta osoby z trudnościami w poruszaniu się lub asystenta tłumaczącego na język łatwy czy migowy. Koszty dostosowania do potrzeb uczestnika projektu/personelu z niepełnosprawnością mogą wynieść do 12 tys. PLN na osobę.

- Zmiana modelu redystrybucji środków z PFRON – pieniądze dostają nieliczni pracodawcy (pojawia się zarzut zakłócenia konkurencyjności np. przez firmy sprzętające, ochroniarskie) zwiększenie działań asystenckich i aktywizacyjnych finansowanych ze środków PFRON realizowanych na podstawie ogłaszanych konkursów dla podmiotów zewnętrznych. Dałoby to efekt synergii wraz z działaniami finansowanymi ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego.
- Doświadczenia Australii, która od 2011 r. próbuje wdrażać podobne rozwiązania, wskazują że wymaga to konsekwencji, zarówno po stronie polityków, jak i instytucji wdrażających, usługodawców oraz usługobiorców. Istotne są zarówno mechanizmy kontrolne, a tym samym proces ustalania, co jest koniecznym wsparciem, jak też czas dostosowania się instytucji wspierających do nowych rozwiązań oraz wspieranie w podejmowaniu decyzji osób z niepełnosprawnościami. Podmiotem zmian powinna być osoba z niepełnosprawnością oraz – w przypadku osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia – jej rodzina.
- Kluczowe jest otwarcie dla osób z niepełnosprawnością drzwi instytucji publicznych. Po pierwsze dlatego, że do tej pory poziom zatrudnienia w nich był zdecydowanie zbyt niski. Drugim powodem jest to, że urzędy publiczne i spółki Skarbu Państwa mogą zaoferować osobom z niepełnosprawnością bardzo dobre warunki pracy i rozwoju. Ponadto, to właśnie państwo powinno dać sektorowi prywatnemu dobry przykład w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością.





# Wprowadzenie

Ostatnie kilka lat w polskiej polityce charakteryzuje się intensyfikacją działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami<sup>2</sup>. Wystarczy wspomnieć o programie kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”<sup>3</sup>, rządowym programie „Dostępność Plus”<sup>4</sup> czy „Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych”<sup>5</sup> oraz najnowsza ustawa o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami tzw. 500+ dla osób z niepełnosprawnościami<sup>6</sup>. Jednocześnie jest to okres, w którym osoby z niepełnosprawnościami coraz częściej domagają się respektowania swoich praw, a o ich życiu codziennym i napotykanym barierach coraz głośniejsze mówi się w mediach.

W październiku 2018 r. opublikowano również oficjalne sprawozdanie Komitetu praw osób niepełnosprawnych (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2018a), na temat stanu wdrażania przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych<sup>7</sup> (dalej KPON), w którym wskazano szereg działań na rzecz lepszego wdrażania konwencji przez Polskę, w tym m.in. na konieczność przygotowania odpowiedniej strategii, zmianę systemu orzecznictwa czy większe zaangażowanie środowisk osób

z niepełnosprawnościami w tworzenie i monitorowanie polityki publicznej<sup>8</sup>.

Wzrost znaczenia problematyki niepełnosprawności, a tym samym działań publicznych w tym obszarze, jest sprawą charakterystyczną nie tylko dla Polski, ale ma charakter uniwersalny i wynika przede wszystkim z przemian demograficznych, starzenia się ludności i rosnącego odsetka osób z niepełnosprawnościami w populacji (World Health Organization i World Bank, 2011, s. 29-32). Istotne są również uwarunkowania społeczno-ekonomiczne, związane z przemianami w rodzinie, rosnącymi kosztami opieki, ale też malejącymi zasobami pracy (Bloom i in., 2015). Nie należy wreszcie zapominać o przemianach kulturowych, powiązanych ze zmianą paradygmatu niepełnosprawności: z medycznego, koncentrującego się na braku sprawności i deficytach jednostki, na oparty na prawach człowieka (Degener, 2014; 2016), nakierowany na funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie (Kubicki, 2017, s. 35-43).

Innymi słowy, politycy z różnych powodów nie tylko nie mogą zignorować kwestii niepełnosprawności, ale wręcz nie wypada im tego zrobić. Pozostaje zatem pytanie, jakie wyzwania kształtują się w polskiej polityce publicznej

<sup>2</sup> Użycie określenia „osoba z niepełnosprawnością” podyktowane jest chęcią bardziej podmiotowego (person-first language) traktowania tych osób. Warto jednak zaznaczyć, że w języku polskim nie ma to aż tak dużego znaczenia, a środowiskowa dyskusja dotycząca preferowanej terminologii nie jest jednoznacznie rozstrzygnięta (Galasiński, 2013; Kubicki, 2017, s. 37-39).

<sup>3</sup> 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, zob. szczegółowe omówienie programu: Dudzińska, Kubicki (2017).

Ocena rządowego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2017/01/za-zyciem.pdf> [dostęp: 27.01.2019].

<sup>4</sup> [https://www.muir.gov.pl/media/60878/Program\\_Dostepnosc\\_Plus.pdf](https://www.muir.gov.pl/media/60878/Program_Dostepnosc_Plus.pdf) [dostęp: 27.01.2019].

<sup>5</sup> [https://www.mf.gov.pl/ministerstwo-finansow/dla-mediow/informacje-prasowe/-/asset\\_publisher/6PxXF/content/id/6388333](https://www.mf.gov.pl/ministerstwo-finansow/dla-mediow/informacje-prasowe/-/asset_publisher/6PxXF/content/id/6388333) [dostęp: 27.01.2019].

<sup>6</sup> <http://niepełnosprawni.pl/ledge/x/810131> [dostęp: 14.06.2019].

<sup>7</sup> Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012 poz. 1169).

<sup>8</sup> Komentarz generalny Komitetu o obowiązku konsultacji i włączania środowisko osób z niepełnosprawnościami w monitoring KPON (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2018b).

wobec osób z niepełnosprawnościami i które zagadnienia wymagają najpilniejszej reformy.

W całym opracowaniu za wiążący kierunek polityki publicznej przyjmuje się wytyczne KPON, uznając konwencję za najważniejszy dokument określający standardy usług publicznych dla osób z niepełnosprawnościami. Tym samym dostrzegane wyzwania związane są przede wszystkim z barierami napotykanymi w środowisku, dlatego w tej publikacji ważniejsza jest perspektywa społeczna niepełnosprawności, nie zaś medyczna.

W raporcie zastosowano też konwencyjną definicję, przyjmując, że do osób z niepełnosprawnościami „zalicza się te osoby, które mają

długotrwałe naruszoną sprawność fizyczną, umysłową<sup>9</sup>, 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” (art. 1 KPON). Kluczowe jest tutaj rozróżnienie, że poza ograniczoną sprawnością organizmu istotne są bariery istniejące w otoczeniu. Jednocześnie warto podkreślić, że definicja ta ma przede wszystkim charakter teoretyczny, bo w praktyce wiele danych na temat osób z niepełnosprawnościami oraz działań wspierających tę grupę dotyczy węższej kategorii, jaką są osoby posiadające prawne potwierdzenie swojej niepełnosprawności w postaci orzeczenia.



<sup>9</sup> W oryginale: „*mental*”, co lepiej przetłumaczyć na „psychiczną”.

# Osoby z niepełnosprawnościami w liczbach

## Osoby z niepełnosprawnościami w Polsce i Unii Europejskiej

Analizując dane międzynarodowe z 2016 r. można zauważyć, że odsetek osób z niepełnosprawnościami powyżej 16. roku życia w Polsce (według danych EU-SILC, tzn. deklarujących ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności właściwych dla danej grupy wiekowej, trwającą 6 miesięcy lub dłużej) jest porównywalny do średniej unijnej (Polska 22,8 proc.; UE 24,1 proc.). Natomiast znacznie niższy jest odsetek osób pracujących: 37,6 proc. w wieku 20-64 lat (Polska), w porównaniu do 48,1 proc. w UE, przy porównywalnym odsetku ogółu osób pracujących: 68,2 proc. do 69,3 proc. (tabela 1). Podobnie znacznie gorzej wypadamy jeśli chodzi o stopę bezrobocia i współczynnik

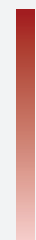
aktywności zawodowej. Jednocześnie w pozostałych wymiarach nie odstawiamy od średniej unijnej, a w przypadku odsetka osób wcześniej kończących edukację jesteśmy nawet jednym z pozytywnych liderów, choć warto podkreślić trzykrotną różnicę między osobami z niepełnosprawnościami i ogółem populacji. Próbując podsumować poniższe wyniki można powiedzieć, że największą słabością polskiej polityki, w porównaniu do innych krajów unijnych, jest rynek pracy dla osób z niepełnosprawnościami.

Niepełnosprawni w Polsce stanowią podobny odsetek jak w UE, ale znacznie mniejszy ich odsetek jest aktywnych zawodowo

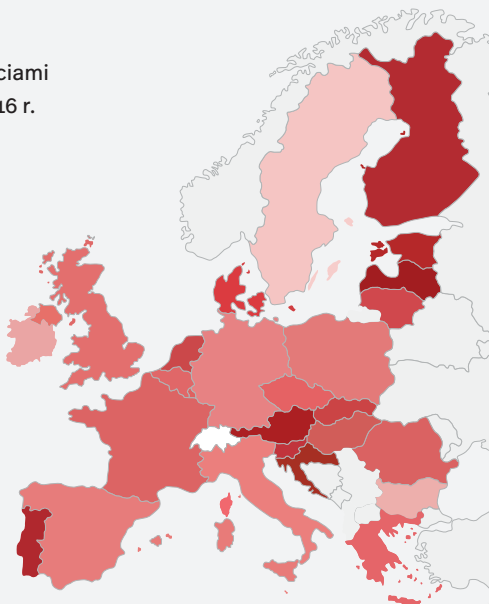
▼ Rysunek 1. Odsetek osób z niepełnosprawnościami w poszczególnych krajach UE w 2016 r.

UE  
22,8 proc.

37,4



12,6



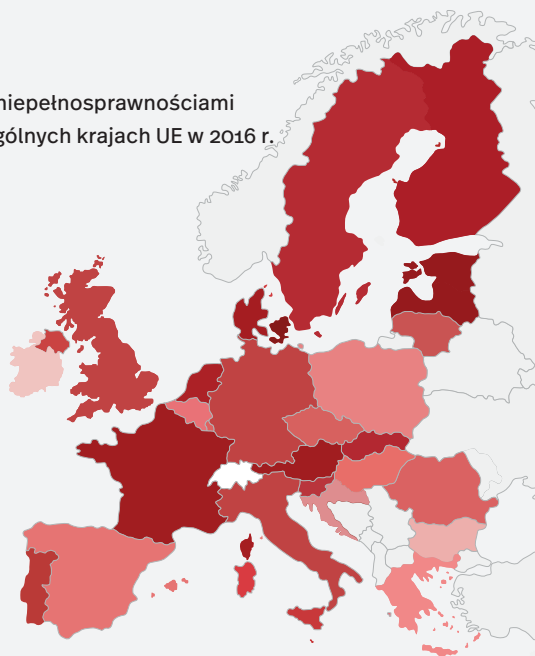
Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Eurostatu.

▼ **Rysunek 2.** Wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w wieku 20-64 lata w poszczególnych krajach UE w 2016 r.

UE  
48,1 proc.

58,2

26,2



Źródło: opracowanie własne na podstawie: Grammenos (2018, s. 85).

▼ **Tabela 1.** Porównanie podstawowych wskaźników dotyczących osób z niepełnosprawnością i ogółu populacji w Polsce i UE w 2016 r. (w proc.)

Wyszczególnienie	Unia Europejska		Polska		Cele "Europa 2020"
	Niepełno- sprawni	Ogółem	Niepełno- sprawni	Ogółem	
Odsetek osób z niepełnosprawnością w wieku 16+	24,1		22,8		
Wskaźnik zatrudnienia (20-64 lata)	48,1	69,3	37,6	68,2	>75 (wiek 20-64)
Stopa bezrobocia (20-64 lata)	19,6	11,4	19,4	10,0	
Współczynnik aktywności zawodowej (20-64 lata)	59,7	78,2	46,7	75,8	
Odsetek osób przedwcześnie kończących naukę	23,6	12,0	15,3	4,6	<10
Odsetek osób z wyższym wykształceniem (30-34 lata)	30,3	42,2	30,2	46,8	>40 (wiek 30-34)
Odsetek osób zagrożonych ubóstwem (po uwzględnieniu transferów socjalnych), wiek 16+	20,2	16,7	20,7	16,9	

Źródło: Grammenos (2018, s. 13, 42, 85, 118, 149, 186, 207) na podstawie danych z badania EU-SILC wykorzystującego definicję niepełnosprawności biologicznej, porównaj wykres 4 i 5 na str. 32 i 34.

**W zależności od definicji i źródła danych liczbę osób z niepełnosprawnościami w Polsce szacuje się na 3-4,5 mln osób**

W przypadku danych administracyjnych głównym problemem jest brak agregacji na poziomie centralnym, a przez to wycinkowość oraz ograniczona porównywalność informacji. Brak danych ogólnych dotyczących niepełnosprawności powoduje, że nie ma możliwości zebrania danych bardziej szczegółowych, a tym samym niemożliwe jest śledzenie

całości wsparcia udzielanego konkretnej osobie i jego zmienności w czasie oraz poniesionych nakładów i wreszcie jego efektywności. Jednocześnie odsetek osób z niepełnosprawnościami w populacji będzie się znacząco różnić w zależności od użytego źródła oraz sposobu definiowania niepełnosprawności, w tym rozróżnienia na niepełnosprawność prawną, potwierdzoną orzeczeniem i biologiczną, związaną z ograniczeniami deklarowanymi przez respondentów. Przykładem tego są dane przedstawione w tabeli 2 ukazujące liczbę osób z niepełnosprawnościami w Polsce.



▼ Tabela 2. Liczba osób niepełnosprawnych w Polsce według różnych metod i źródeł badań

Wyszczególnienie	NSP 2011*			EHIS 2014**		
	W mln osób					
	Ogółem	Kobiety	Mężczyźni	Ogółem	Kobiety	Mężczyźni
Niepełnosprawni prawnie (tylko prawnie oraz prawnie i biologicznie)	3,13	1,58	1,55	3,80	1,88	1,92
Niepełnosprawni tylko biologicznie	1,57	0,95	0,62	1,10	0,63	0,47
Niepełnosprawni ogółem	4,70	2,53	2,17	4,91	2,52	2,39

\* Narodowy Spis Powszechny 2011.

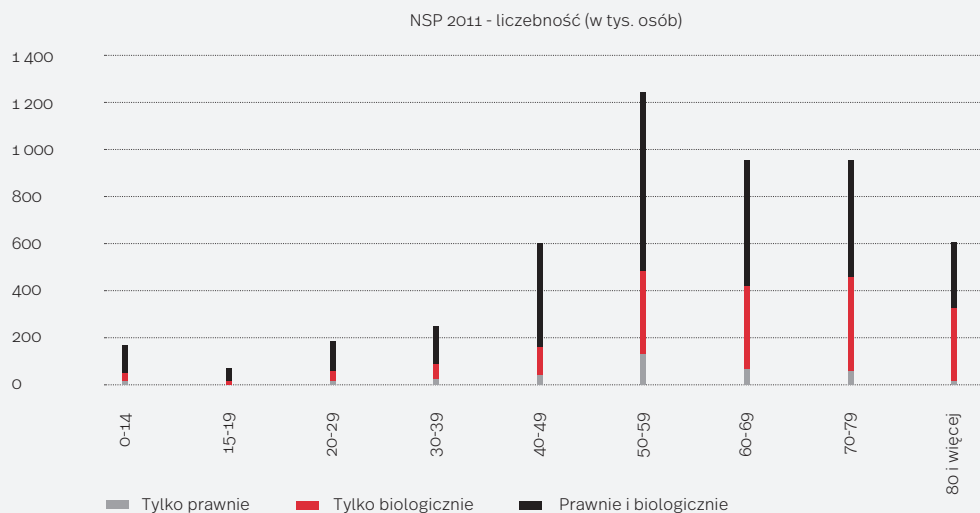
\*\* Europejskie Ankietowe Badanie Zdrowia 2014 (European Health Interview Survey).

Źródło: Antczak, Grabowska, Polańska (2016, s. 21).

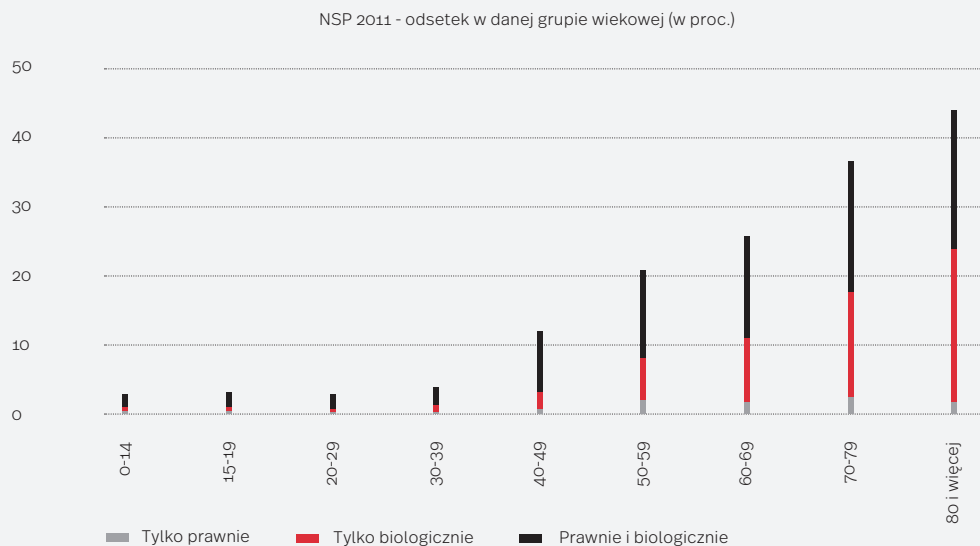
Niezależnie od źródła informacji istotnych jest kilka kluczowych kwestii. W przeważającej większości są to osoby starsze, których niepełnosprawność wynika z podeszłego wieku (wykres 1). Znaczącą grupę stanowią też osoby z niepełnosprawnością nabytą w wieku młodym lub średnim, która wynika głównie z postępujących chorób lub wypadku. Pokazuje to też dobrze poniższy wykres, na którym wyraźnie widać wzrost odsetka osób z niepełnosprawnością wraz z wiekiem, od mniej

niż 5 proc. (zarówno według danych NSP 2011, jak też BBDG 2016 (Badanie Budżetów Gospodarstw Domowych 2016)) wśród osób młodych, do ponad 20 proc. (wg BBDG 2016) i powyżej 40 proc. (wg NSP 2011) w grupie osób powyżej 80. roku życia. Również w liczebności dominują osoby powyżej 50. roku życia. Ma to kilka praktycznych konsekwencji, a najważniejsza z nich jest taka, że w dużej części osoby starsze nie identyfikują się ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami.

### Wykres 1. Liczba i udział osób niepełnosprawnych w danej grupie wiekowej

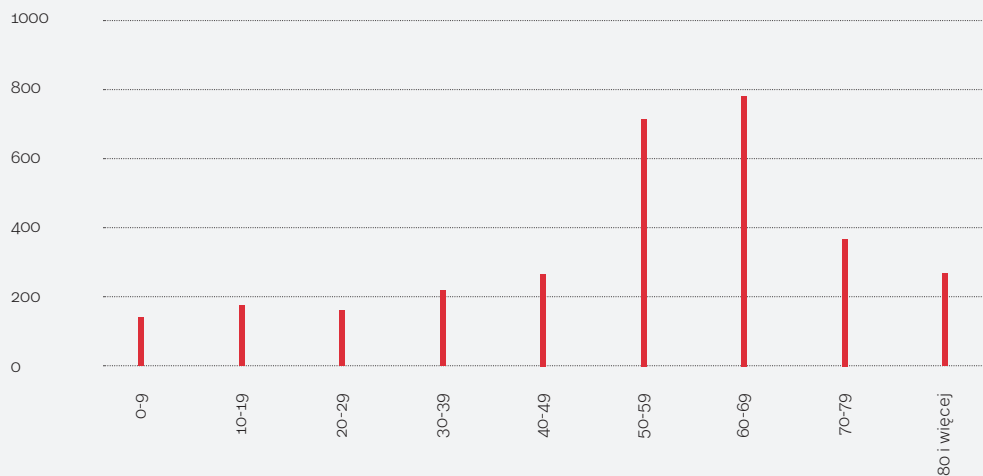


Uwaga: niepełnosprawność prawna - potwierdzona orzeczeniem, niepełnosprawność biologiczna - związana z deklarowanymi przez respondentów ograniczeniami.

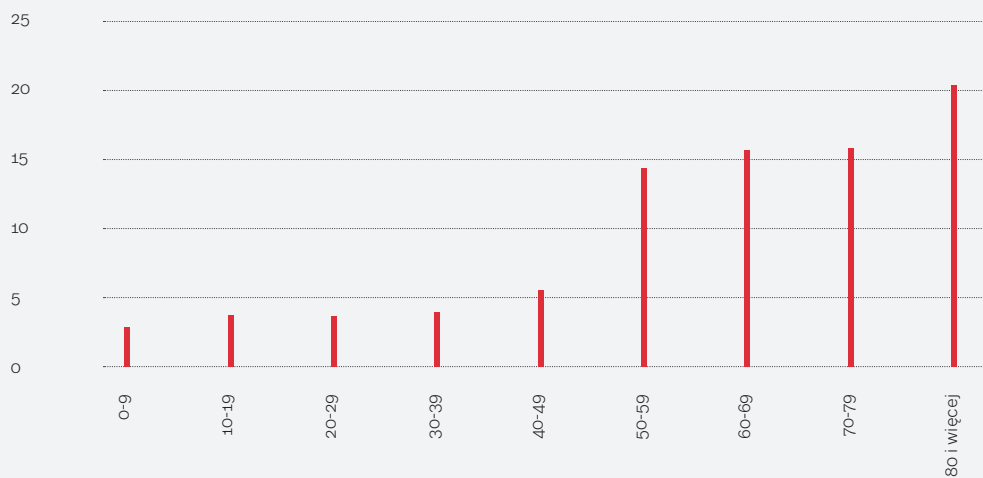


Uwaga: niepełnosprawność prawna - potwierdzona orzeczeniem, niepełnosprawność biologiczna - związana z deklarowanymi przez respondentów ograniczeniami.

BBGD 2016 - liczebność (w tys. osób)



BBGD 2016 - odsetek w danej grupie wiekowej (w proc.)



Źródło: MRPiPS (2018), s. 9-10, na podstawie danych z Narodowego Spisu Powszechnego oraz badania budżetów gospodarstw domowych GUS.



Zarówno spis powszechny, badania sondażowe na próbie reprezentatywnej, jak i dane administracyjne, nie pozwalają jednoznacznie wskazać potrzeb konkretnej osoby z niepełnosprawnością

i napotykanych przez nią w życiu codziennym barier, ani tworzyć bardziej rozbudowanych zestawień. Brakuje nam danych pomimo wykorzystywania różnych źródeł statystycznych.

Obecnie posiadane dane nie pozwalają na zidentyfikowanie potrzeb i barier konkretnych osób z niepełnosprawnościami

▼ **Tabela 3.** Występowanie danej grupy schorzeń u osób niepełnosprawnych w różnych grupach wiekowych (w proc.)

Rodzaj schorzenia	15-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80 lat i więcej	Ogółem
Uszkodzenia i choroby narządu ruchu	31,4	37,3	36,9	45,3	48,9	55,2	59,0	72,3	53,8
Schorzenia układu krążenia	0,5	3,8	10,1	20,0	41,1	49,8	61,7	67,5	44,2
Uszkodzenia i choroby narządu wzroku	18,8	16,2	12,6	20,9	26,3	32,9	41,9	51,1	32,4
Schorzenia neurologiczne	21,0	22,1	21,6	25,2	30,5	29,5	32,7	37,9	30,1
Uszkodzenia i choroby narządu słuchu	0,9	4,5	2,6	5,8	7,8	11,6	21,5	38,9	15,2
Schorzenia psychiczne	11,3	10,3	11,4	12,7	8,3	5,9	5,3	9,9	8,3
Upośledzenie umysłowe	14,8	16,3	8,6	6,1	1,9	1,0	0,6	2,0	3,2
Inne schorzenia	29,1	23,8	28,6	29,3	30,4	29,5	28,7	30,5	29,3

▼ Tabela 4. Struktura niepełnosprawnych według stopnia niepełnosprawności (proc.)

Stopień niepełnosprawności	BBGD 2016*	BBGD 2016**	EHIS 2014
Znaczny	27,3	27,0	28,0
Umiarkowany	43,9	44,7	42,0
Lekki	21,6	21,2	25,0
Orzeczenie o niepełnosprawności (poniżej 16. roku życia)	7,2	7,1	5,0

\* Z oryginalnymi wagami.

\*\* Ze zmodyfikowanymi wagami, uwzględniającymi m.in. strukturę wieku populacji w 2016 r.

Źródło: MRPiPS (2018), s. 13, na podstawie danych z badania budżetów gospodarstw domowych GUS.

Wielość systemów orzecznictwa<sup>10</sup>, brak jednolitej definicji niepełnosprawności oraz dokumentów strategicznych odnoszących się do tej kwestii i przyjętych w ramach tychże strategii utrudnia śledzenie wielu zmian zachodzących w życiu osób z niepełnosprawnościami. Można mówić wręcz o braku takiej możliwości w odniesieniu do specyficznych grup osób z poszczególnymi niepełnosprawnościami, czy podlegających dyskryminacji interseksyjnej/krzyżowej, z którą mamy do czynienia w sytuacji kumulowania się kilku czynników powodujących

wykluczenie, np. byciu kobietą z niepełnosprawnością przynależącą do mniejszości etnicznej czy seksualnej.

### Wydatki związane z niepełnosprawnością

Zgodnie z danymi klasyfikacji wydatków sektora instytucji rządowych i samorządowych według funkcji (COFOG) Polska w 2017 r.<sup>11</sup> znajdowała się nieznacznie poniżej średniej, dla 28 krajów UE wydając na świadczenia związane z chorobą i niepełnosprawnością 2,4 proc.

<sup>10</sup> Obecnie w Polsce istnieje orzecznictwo do celów rentowych w ramach ZUS/KRUS i pozarentowych PZON/MZON (miejskie i powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności), dla dzieci do celów edukacyjnych w ramach poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz oddzielne orzecznictwo służb mundurowych w ramach MON/MSWiA. Oddzielnym problemem jest język i kryteria orzekania, np. o całkowitej niezdolności do pracy, co nie wyklucza np. pełnoetatowej aktywności zawodowej na otwartym rynku pracy.

<sup>11</sup> Wydatki z budżetu państwa na świadczenia wzrosły z 14,1 mld PLN w 2015 r. do 16,8 mld PLN w 2017 r., a pomoc była udzielana w formie zasiłków, świadczeń, dotacji, miejsc opieki dziennej i całonocnej oraz zajęć skierowanych do osób z niepełnosprawnościami <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/art,844,wieksze-wsparcie-dla-niepełnosprawnych> [dostęp: 23.03.2019].

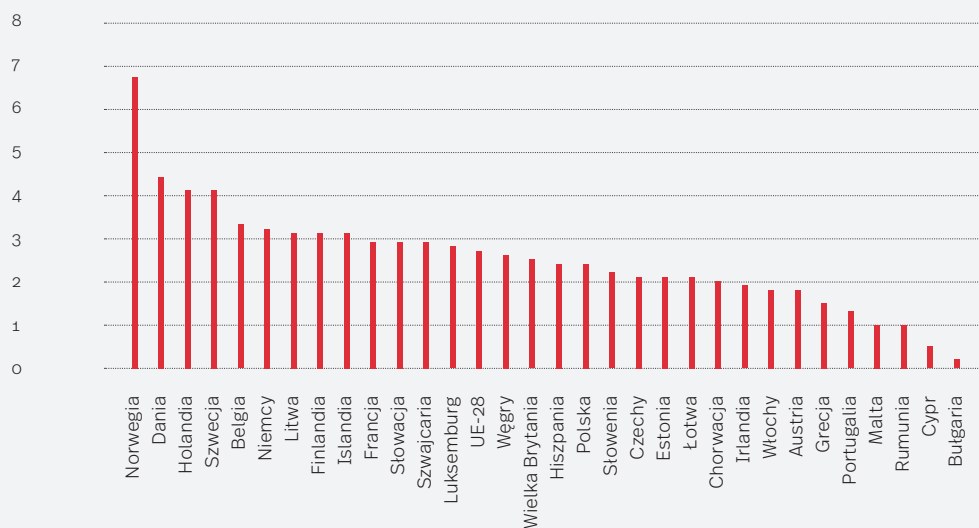
PKB (średnia UE-28 to 2,7 proc.), co stanowiło 5,8 proc. ogółu wydatków sektora instytucji rządowych i samorządowych (średnia UE-28 to 6,0 proc.) – wykres 2 i 3.

**Polska wydaje 2,4 proc. PKB, czyli 5,8 proc. wydatków sektora instytucji rządowych i samorządowych na świadczenia związane z chorobą i niepełnosprawnością**

Jednocześnie kwoty te stanowią jedynie część wydatków powiązanych z niepełnospra-

wnością, a szacunki poszczególnych badaczy, którzy starali się przybliżyć ogół kosztów niepełnosprawności dla Polski, określają je na poziomie 4,6-5,3 proc. PKB<sup>12</sup> (Marska-Dzioba, 2013; Piętka-Kosińska, 2012). Np. w pracy Piętka-Kosińskiej (dane za 2010 r.) uwzględniono m.in. świadczenia dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, wydatki na ochronę zdrowia (w tym indywidualne), PFRON, orzecznictwo oraz na dodatkowe wagi subwencyjne, czyli zwiększone środki w ramach subwencji oświatowej przypadające na każdego ucznia z orzeczoną niepełnosprawnością.

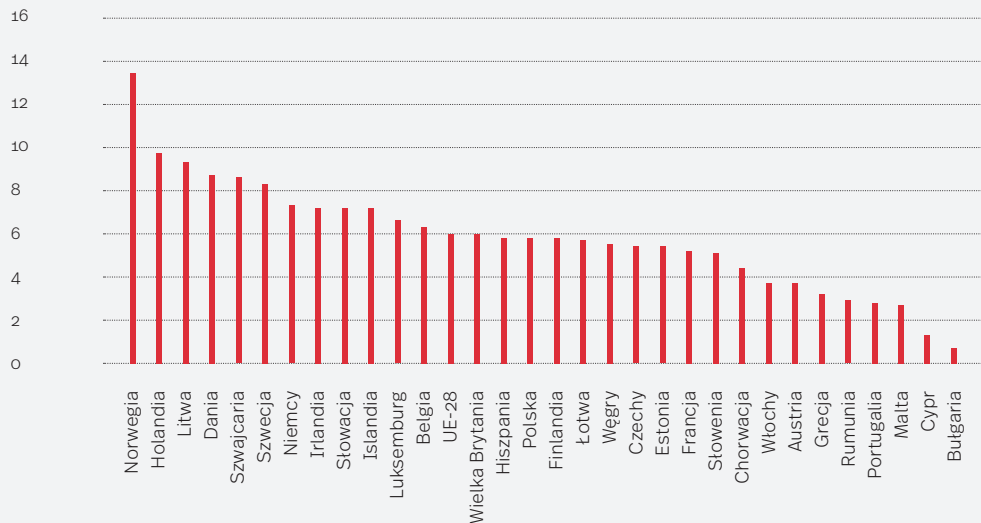
▸ **Wykres 2. Wydatki sektora finansów publicznych związane z chorobą i niepełnosprawnością według COFOG jako proc. PKB w 2017 r.**



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Eurostatu.

<sup>12</sup> Dla porównania szacuje się, że wydatki bezpośrednie na ten cel stanowią w krajach OECD 1,2 proc., zaś pośrednie mogą sięgać kilku procent PKB (World Health Organization i World Bank, 2011, s. 42-44).

▼ Wykres 3. Wydatki sektora finansów publicznych związane z chorobą i niepełnosprawnością jako proc. wydatków ogółem w 2017 r. według COFOG jako proc. PKB w 2017 r.



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Eurostatu.

W związku z tym, jak duża część PKB przeznaczana jest na wydatki związane z chorobą i niepełnosprawnością, może się wydawać zaskakujące, że o osobach z niepełnosprawnościami i ich potrzebach wiemy relatywnie niewiele. Stan wiedzy do pewnego stopnia mogłoby poprawić lepsze wykorzystywanie dostępnych danych administracyjnych, jednak przełom w zakresie gromadzenia danych o niepełnosprawności wymaga po pierwsze zmian w systemie orzecznictwa, a po drugie określenia i późniejszego monitorowania zbioru kluczowych

mierników dotyczących różnych wymiarów życia osób z niepełnosprawnościami.

Można zatem mówić o nakładających się na siebie problemach związanych z brakiem wystarczających informacji o osobach z niepełnosprawnościami, ograniczonych możliwościach porównywania sytuacji takich osób z pełnosprawnymi<sup>13</sup>, a wreszcie o efektach polityki publicznej. Pewnym punktem odniesienia może tu być „dziewięć złotych wskaźników” zaproponowanych w Danii, aby mierzyć postępy we wdrażaniu KPON (Larsen, Freja, 2015). W powyższym

<sup>13</sup> Co można uzyskać przez dodanie do kwestionariusza pytań pozwalających na dezagregację danych ze względu na niepełnosprawność przy okazji realizacji badań społecznych na próbach reprezentatywnych, jak też uwzględniając w różnego rodzaju strategiach wskaźniki realizacji w podziale na osoby z niepełnosprawnościami i bez.

przypadku warto podkreślić zarówno partycypacyjny sposób dochodzenia do finalnego rozwiązania, jak i późniejszą decyzję o możliwości dezagregacji ze względu na płeć i pochodzenie etniczne, choć poza wyjątkami już nie ze względu na wiek oraz dodanie wskaźników szczegółowych.

Kluczowe obszary:

1. Równość i niedyskryminacja,
2. Różnorodność i podnoszenie świadomości,
3. Dostępność i mobilność,
4. Wolność i integralność osobista (*Liberty and personal integrity*),
5. Niezależne życie i integralność osobista (*Independent living and personal integrity*),
6. Edukacja,
7. Zdrowie,
8. Zatrudnienie,
9. Zabezpieczenie społeczne,
10. Udział w życiu politycznym/publicznym.



# Niezależne życie osób z niepełnosprawnościami

**G**łównym celem zapisanym w artykule 1 KPON jest „popieranie, ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne oraz popieranie poszanowania ich przyrodzonej godności”. W dużym uproszczeniu można powiedzieć, że osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć takie same możliwości jak ich pełnosprawni rówieśnicy. Nie oznacza to oczywiście braku stosowania odpowiednich usprawnień/dostosowań tam, gdzie są one niezbędne. Chodzi raczej o efekt końcowy, czyli codzienne funkcjonowanie w społeczności lokalnej na równych prawach i – co często podkreślają same osoby z niepełnosprawnościami, a co znalazło odzwierciedlenie w art. 19 KPON – o prawo do niezależnego życia<sup>14</sup>.

## Potrzeby osób z niepełnosprawnościami

Niezależne życie osób z niepełnosprawnościami oznacza zapewnienie im możliwości korzystania z usług skierowanych do ogółu mieszkańców, a także rozbudowę tych specyficznych, skierowanych tylko do nich, np. asystencji osobistej czy mieszkalnictwa wspomaganego. Wiąże się to w oczywisty sposób z problematyką uniwersalnego projektowania<sup>15</sup> i dostępności.

Osoby z niepełnosprawnościami powinny móc korzystać z usług skierowanych do ogółu mieszkańców, ale powinno się również rozbudować ofertę usług skierowanych tylko do nich

Kluczowe jest też przeniesienie decyzyjności i sprawczości, włączając, o ile to możliwe, wspomagane podejmowanie decyzji, z instytucji bądź rodziny na jednostkę, a tym samym znaczące przeorganizowanie istniejącego w Polsce systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

Niezależnie jednak od tego, kto ma podejmować decyzje dotyczące wsparcia, znacznie większym problemem wydaje się jego brak. Może on wynikać z nieobecności odpowiednich rozwiązań legislacyjnych (np. w odniesieniu do asystencji osobistej) lub potencjalnej możliwości skorzystania z danej usługi, ale braku dostępu do niej w miejscu zamieszkania, gdyż nie ma kto jej oferować (np. warsztatów terapii zajęciowej).

Brak wsparcia może też wynikać z braku możliwości skorzystania z istniejącej oferty lokalnej, np. z powodu braku dojazdu do miasta, w którym znajduje się dana placówka czy odmowy przyjęcia (np. w odniesieniu do głębiej zaburzonych autystów i miejsc w środowiskowych domach samopomocy). Jeszcze trudniej

<sup>14</sup> Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017); Błaszczak-Banasiak i in. (2017, s. 13).

<sup>15</sup> „Uniwersalne projektowanie” oznacza projektowanie produktów, środowiska, programów i usług w taki sposób, by były użyteczne dla wszystkich, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania. Nie wyklucza to pomocy technicznej dla szczególnych grup osób niepełnosprawnych, jeżeli jest potrzebna (art. 2 KPON).

o skoordynowanie wszystkich istniejących rozwiązań w praktyce, tak aby tworzyły spójną całość.

Trzeba też podkreślić, że potencjalne wsparcie związane z niepełnosprawnością nie jest aż takie małe, jak się może wydawać. Problemem jest brak świadomości, zarówno potencjalnych użytkowników, jak i tzw. biurokracji pierwszego kontaktu<sup>46</sup>, w zakresie dostępnych w najbliższym otoczeniu form wsparcia.

Częściową odpowiedzią na ten problem miały być działania w ramach priorytetu V. (Koordynacja, poradnictwo i informacja) programu „Za życiem”, zakładające, poza dodaniem nowych zadań asystentom rodziny, utworzenie bazy danych i portalu o formach wsparcia dla rodziny, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.

Brakuje serwisu, w którym w miarę prosto tłumaczy się wszystkie warunki wsparcia z uwzględnieniem biegu życia osoby z niepełnosprawnością. Oddzielnym zagadnieniem jest także dostępność informacji na poziomie lokalnym, w ramach poszczególnych gmin i powiatów.

Trudno jednak o precyzyjne określenie oczekiwań środowiska osób z niepełnosprawnościami: na ile i w jakim zakresie popiera ono rozwiązania konwencyjne, a na ile i z jakich powodów woli te mniej konwencyjne, co wynika zarówno z dużej różnorodności tej grupy, jak i relatywnie małej liczby badań<sup>47</sup>. Jednym z najnowszych badań, które przybliżają perspektywę osób z niepełnosprawnościami jest toprzeprowadzone na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Sochańska-Kawiecka i in., 2017). Zastanawiającym jest, że na pytanie o specjalne potrzeby związane z niepełnosprawnością tylko 44 proc. respondentów

(N=966) odpowiedziało twierdząco, natomiast 45 proc. nie dostrzegło takich potrzeb. Jak tłumaczą to autorzy raportu „Należy wziąć tu pod uwagę ogólną trudną sytuację materialną, która znacznie zawężając pole widzenia, skłania do ograniczania potrzeb, do potrzeb podstawowych, duży poziom zniechęcenia i rozczarowania dostępną ofertą systemu wsparcia – typowe były wypowiedzi – „nie mamy żadnych potrzeb, radzimy sobie sami”, a także brak wiedzy o dostępnej ofercie wsparcia oraz o tym co mogłoby pomóc w sprawniejszym/bardziej komfortowym funkcjonowaniu” (Sochańska-Kawiecka i in., 2017, s. 47).

**Aż 45 proc. osób z niepełnosprawnościami nie dostrzeża specjalnych potrzeb związanych z niepełnosprawnością**

Wśród potrzeb, które były wskazywane przez największą liczbę badanych, znalazły się zaś potrzeby w obszarze mieszkalnictwa i samodzielnego życia (17 proc.), związane z przyrządami, urządzeniami lub technologiami (16 proc.) oraz z transportem i przemieszczaniem się (16 proc.). Wśród potrzeb, na które było jednocześnie duże zapotrzebowanie i które były zaspokajane w małym stopniu, wskazywano te związane z transportem i przemieszczaniem się oraz rehabilitacją fizyczną. Z kolei za zaspokojone w największym stopniu i jednocześnie cieszące się niewielkim zapotrzebowaniem uznano te związane z edukacją i rehabilitacją społeczną.

Jednocześnie przy dodatkowym pytaniu o szczególnie ważne dla sytuacji osoby

<sup>46</sup> Termin określający pracowników instytucji pracujących bezpośrednio z obywatelami/klientami i odpowiadających za realizację założeń polityki publicznej, a tym samym często odpowiadających za sukces, a przynajmniej za postrzeganie danego rozwiązania przez beneficjentów. Zob. też publikacje na temat street-level bureaucracy (Lipsky, 2010; Sztandar-Sztanderska, 2017).

<sup>47</sup> Brakuje np. badania nt. rozumienia i akceptacji postulatów KPON wśród osób z niepełnosprawnościami, w tym np. podejścia do zagadnień związanych z niezależnym życiem.

niepełnosprawnej formy wsparcia (z przedstawionej listy), jako najważniejsze wskazywano przede wszystkim związane z dofinansowaniem różnych usług oraz ogólną pomocą finansową. Natomiast w pytaniach podsumowujących wskazywanie najważniejszych potrzeb na pierwszym miejscu znalazło się zapewnienie odpowiedniej sytuacji materialno-bytowej, a w dalszej kolejności praca, przyrządy/wsparcie techniczne, zdrowie, rehabilitacja fizyczna i dostosowanie mieszkania.

Co więcej, kwestie zdrowia, pracy, sytuacji bytowej, rehabilitacji fizycznej, integracji, transportu i edukacji były uniwersalne dla wszystkich typów niepełnosprawności.

Wśród ważnych wniosków z raportu należy też wymienić następujący: „wśród osób obecnie niepracujących motywacja do podjęcia zatrudnienia jest raczej niska. Jedynie 12 proc. spośród nich bez wahania podjęłoby się nowej pracy, gdyby im ją zaoferowano, a kolejne 24 proc. prawdopodobnie zrobiłoby to po zastanowieniu. Natomiast aż 37 proc. osób biernych zawodowo wprost deklaruje, że na pewno nie podjęłoby zaoferowanej im pracy, a kolejnych 15 proc. raczej odrzuciłoby ofertę zatrudnienia” (Sochańska-Kawiecka i in., 2017, s. 200). Dane te należy jednak interpretować nie tyle jako brak możliwości zatrudnienia, ile raczej wyczerpanie się obecnej formuły aktywizacji społeczno-zawodowej.

## Wsparcie osób z niepełnosprawnościami w Polsce na różnych etapach życia

Oficjalnie w Polsce za politykę wobec osób z niepełnosprawnościami odpowiada Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Tymczasem sprawuje on jedynie merytoryczny nadzór nad wykonywaniem zadań wynikających

z ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Jest też prezesem Rady Nadzorczej Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, a jego funkcje koordynacyjne, przynajmniej formalnie, wynikają również z przewodniczenia Zespołowi ds. Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz Zespołowi ds. Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin.

Oba te zespoły spotykają się i funkcjonują jako forum dyskusyjne niż centrum decyzyjne i koordynujące politykę rządu. Przy Pełnomocniku działa też Krajowa Rada Konsultacyjna do spraw Osób Niepełnosprawnych, która jest organem opiniodawczo-doradczym i „forum współpracy przedstawicieli organów administracji rządowej, samorządu terytorialnego i organizacji pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych”<sup>18</sup>. Pełnomocnik jest też wiceprzewodniczącym Rady Języka Migowego.

Istotną rolę odgrywa Ministerstwo Zdrowia i ostatnio – głównie dzięki koordynacji programów finansowanych z funduszy europejskich oraz programowi „Dostępność+” i kolejnej radzie, tym razem dostępności – Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju, a w ramach swoich kompetencji – wszystkie pozostałe ministerstwa.

Ciałem koordynującym politykę rządu jest też formalnie i praktycznie Kancelaria Prezesa Rady Ministrów. W efekcie, przy braku nadrzędnej strategii działania, ujednoczonej definicji niepełnosprawności i spójnego orzecznictwa oraz przy jednoczesnym braku faktycznej koordynacji polityki dotyczącej kwestii niepełnosprawności na szczeblu centralnym, mamy do czynienia z obecnym stanem rzeczy: kilkoma rodzajami polityki sektorowej wobec osób z niepełnosprawnościami, które mogą, ale nie muszą się wzajemnie uzupełniać i które nie tworzą

<sup>18</sup> <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/p,88,krajowa-rada-konsultacyjna> [dostęp: 17.02.2019].



spójnej całości z perspektywy biegu życia osoby z niepełnosprawnością.

**W Polsce brakuje instytucji realnie koordynującej politykę państwa wobec osób z niepełnosprawnościami**

Podzieliwszy życie osoby z niepełnosprawnością na trzy okresy – narodziny i dzieciństwo, dorosłość oraz starość (wraz ze śmiercią) – można w wygodny sposób prześledzić, kto i w jakich obszarach może liczyć na wsparcie, a także spróbować wskazać punkty węzłowe, które powinny zdecydować o dalszym życiu osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny.

## Narodziny i dzieciństwo

Punktem wyjścia jest bez wątpienia informacja o możliwej bądź faktycznej niesprawności organizmu prowadzącej do niepełnosprawności. Informacja taka może być efektem badań prenatalnych, narodzin lub pojawić się po kilku miesiącach czy latach niepewności i diagnozowania dziecka. Prawie zawsze jest szokiem dla rodziców i wiąże się z tzw. okresem żałoby (za pełnosprawnym/wymarzonym dzieckiem) oraz gorączką terapeutyczną, czyli gwałtownym szukaniem rozwiązań i terapii, w tym także alternatywnych i niesprawdzonych.

Jedną z nieformalnych porad, którą słyszą rodzice, jest też sugestia założenia subkonta w jednej z fundacji zbierającej środki w ramach 1 proc., a istotnym wsparciem – informacyjnym, organizacyjnym i terapeutycznym – służą również organizacje pozarządowe. Jednocześnie otrzymanie jednej formy wsparcia nie warunkuje i nie wpływa na otrzymanie pozostałych.

Może się zatem zdarzyć, że dwoje dzieci o podobnych potrzebach będzie otrzymywało bardzo różne wsparcie, od zerowego po zajęcia współfinansowane przez PFRON w organizacji

pozarządowej oraz terapię wykupioną w ramach środków z 1 proc. zebranych na subkoncie.

**U dzieci z niepełnosprawnością niewspółmiernie duży ciężar jest przerzucony na barki rodziców**

W przypadku rodzica/opiekuna kluczowym punktem jest to, czy ze względu na orzeczenie dziecka jest uprawniony do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego, a w konsekwencji – czy skorzysta z tego uprawnienia. Przysługuje ono opiekunom, „jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, albo osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności” i w 2018 r. wynosiło 1477 PLN netto (ze składkami 2016,40 PLN), a od 1 stycznia 2019 r. 1583 PLN.

Świadczenie to jest bez wątpienia dużym ułatwieniem i ulgą dla rodziców. Jednocześnie jego relatywnie duża – w stosunku do innych form wsparcia – wysokość wpływa w istotny sposób na podział obowiązków rodzinnych i potencjalnie przyszłość całej rodziny. W przypadku pary matżeńskiej dosyć typową sytuacją jest to, że kobieta rezygnuje z pracy i przejmuje funkcję koordynatorki i menedżerki niepełnosprawności dziecka, a mężczyzna staje się głównym żywicielem rodziny, biorącym nadgodziny i dodatkowe zlecenia.

Można zatem powiedzieć, że rozwiązanie, które dla wielu rodziców jest jedyną, ale niewystarczającą pomocą (np. dzieci leżących, wymagających intensywnego wsparcia przez całą dobę), dla wielu (w tym np. rodziców dzieci, które

radzą sobie w szkołach ogólnodostępnych i wymagają jedynie niewielkiej koordynacji wsparcia (wykluczającej pracę na pełen etat) jest najlepszą alternatywą zaraz po diagnozie, ale jednocześnie pułapką, wymuszającą całkowitą dezaktywizację zawodową i przynajmniej częściową dezaktywizację społeczną, z której bardzo trudno będzie się wydostać w przyszłości.

Patrząc z perspektywy dziecka z niepełnosprawnością, kwestią systemowo pomijaną, a bardzo istotną jest akceptacja własnej niepełnosprawności i tym samym, zwłaszcza w okresie dorastania, uzyskanie akceptacji grupy rówieśniczej.

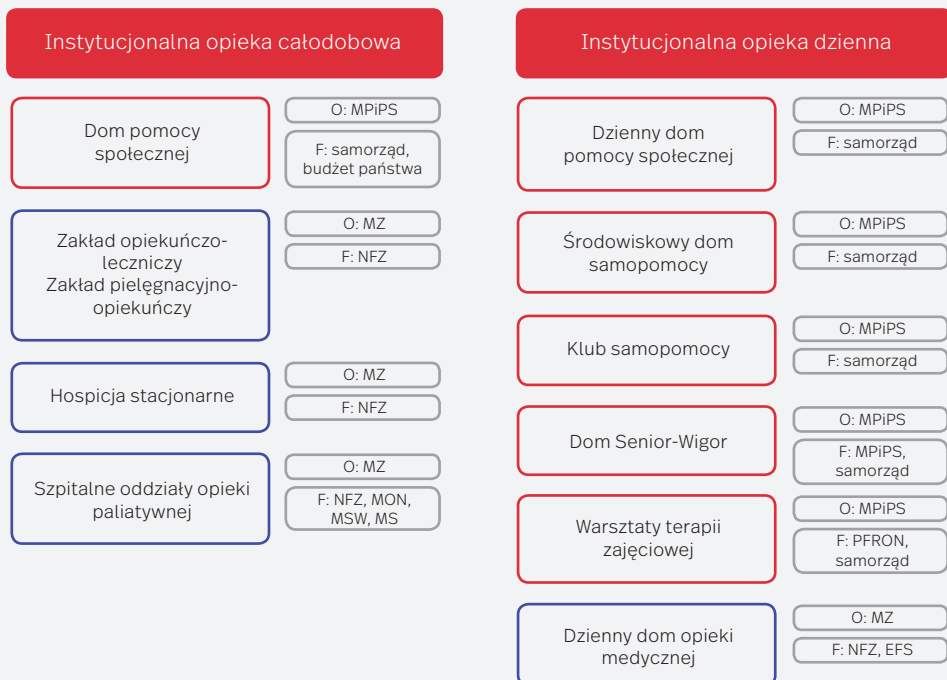
## Dorostłość

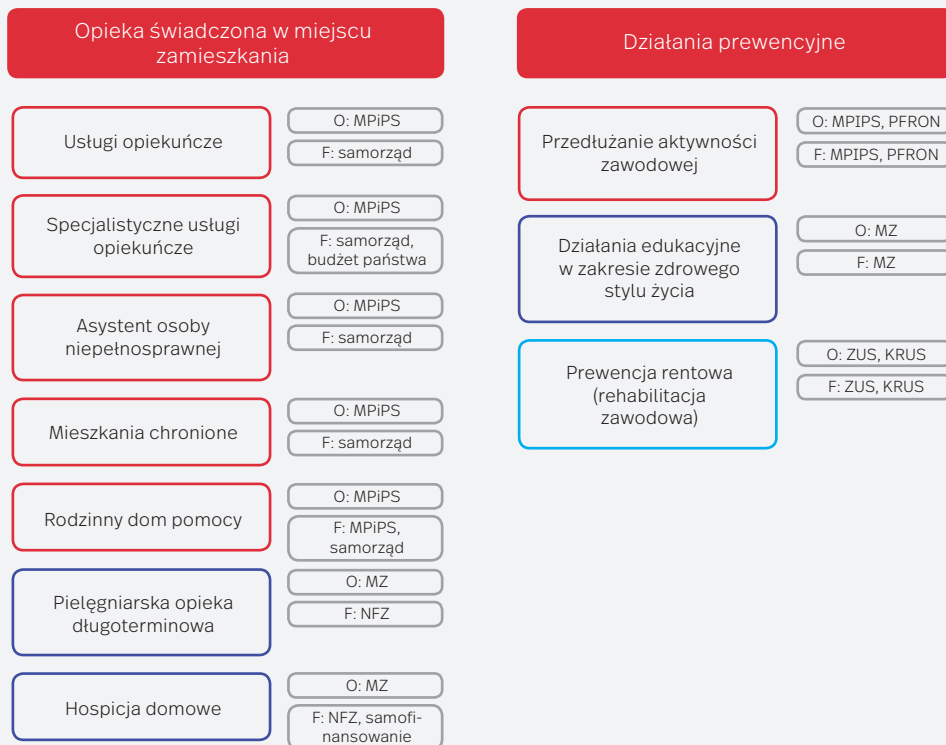
Wprawdzie problemy z wkraczaniem w dorosłość dotyczą wszystkich młodych ludzi, ale

na znacznie większe bariery trafiają osoby z niepełnosprawnościami. Dotyczy to głównie wejścia na rynek pracy, możliwości wyprowadzki i samodzielnego zamieszkania oraz adekwatnego do potrzeb wsparcia w życiu codziennym. Odrębną kategorię tworzą przypadki, w których jakkolwiek aktywność zawodowa jest niemożliwa.

Brakuje zarówno placówek wsparcia dziennego, alternatywnych sposobów dofinansowania miejsca pracy, form aktywizacji zawodowej czy dostosowanych mieszkań i asystencji osobistej. Problemem jest to, że wiele z tych instytucji jest niedostępnych dla poszczególnych osób z niepełnosprawnościami, bądź oferuje wsparcie w niewystarczającym wymiarze, a różnorodność instytucji sprawujących nadzór i finansowanie sprawiają, że system nie tworzy w praktyce spójnej całości.

### ➤ Schemat 1. Organizacja i finansowanie instytucji sprawujących opiekę nad osobami chorymi niepełnosprawnymi i starszymi w podziale na formy sprawowanej opieki





Uwaga: O=organizacja, F=finansowanie.

Źródło: MRPiPS (2018, s. 31).

U osób z niepełnosprawnością nabytą w okresie dorosłości kluczowym punktem zwrotnym jest – co wydaje się oczywiste – moment pojawienia się niepełnosprawności. Jest to czas dostosowywania się do nowej sytuacji, możliwie szybkiej rehabilitacji, przekwalifikowania, organizacji wsparcia i opieki, podziału ról w rodzinie i ewentualnej zmiany stylu życia, zdobycia nowych informacji, co do własnych możliwości i napotykanym barier. Dodatkowym wyzwaniem jest konieczność wykonania powyższych

czynności w relatywnie krótkim okresie i zazwyczaj bez przewodnika.

Ponadto, zarówno sama osoba z niepełnosprawnością, jak też potencjalny opiekun rezygnujący z tego powodu z aktywności zawodowej, nie mogą liczyć na podobne wsparcie finansowe, co w przypadku osoby zależnej niepełnosprawnej od urodzenia i wczesnego dzieciństwa, ze względu na konieczność uzyskania odpowiedniego stażu pracy, by świadczenie pomogło się utrzymać finansowo.

▼ Tabela 5. Wybrane kwoty świadczeń na rzecz osób z niepełnosprawnościami i opiekunów

Nazwa	Odbiorcy	Wysokość w PLN (2018 r.)
Zasitek pielęgnacyjny	Dzieci, dorośli ze znaczną i umiarkowaną niepełnosprawnością	184,42
Świadczenie pielęgnacyjne	Dla opiekuna rezygnującego z pracy i opiekującego się dzieckiem (także po osiągnięciu pełnoletności) wymagającym stałej opieki (odpowiednie orzeczenie)	1477 (brutto 2016,4)
Renta socjalna	Osoby, które weszły w wiek dorosły z niepełnosprawnością i posiadają orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy	878,12 (brutto 1029,8)
Renta z tytułu niezdolności do pracy	Osoby niepełnosprawne po osiągnięciu niepełnosprawności z odpowiednim okresem składkowym	Zależna od składek
Specjalny zasitek opiekuńczy lub zasitek dla opiekuna	Pierwszy zakłada rezygnację z pracy i spełnianie kryterium dochodowego, drugi jest niezależny od kryterium, o ile opiekun miał ustalone prawo przed 1 lipca 2013 r.	620 lub 520
Zasiłki stałe i okresowe	Po spełnieniu kryterium dochodowego (możliwość, ale nie gwarancja przyznania)	Zależne od dochodu
Świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji	Od października 2019 dorosłe osoby z orzeczeniem o niezdolności do samodzielnej egzystencji i łączną kwota tego świadczenia i świadczeń finansowanych ze środków publicznych poniżej 1600 PLN	do 500

Źródło: MRPiPS (2018) oraz uzupełnienia własne autorów.

## Starość i śmierć

Jednym z etapów dorostłości jest starość, kiedy to typowe funkcjonowanie osoby starszej i osoby z niepełnosprawnością ulegają największemu zbliżeniu. W jednym z badań poświęconym życiu z niepełnosprawnością z perspektywy biegu życia (Jeppsson Grassman, 2013) 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” (Kubicki, 2017, s. 153).

Prawdopodobnie największym wyzwaniem w ramach polityki publicznej jest wielość kwestii czy problemów, które wymagają zmiany. Potrzebny jest cały szereg mniejszych i większych działań w różnych obszarach, a co za tym idzie podjęcie odpowiednich kroków, choćby w postaci

wspominanej wcześniej strategii wdrażania KPON. Zarówno wdrażanie, jak i efekty działań są rozłożone w czasie i widoczne z pewnym opóźnieniem, mimo że kwestie związane z życiem rodzinnym, zdrowiem i starością osób z niepełnosprawnościami należą do priorytetów różnych resortów.



# Edukacja i rynek pracy

**W**iele problemów osób z niepełnosprawnościami w obszarze rynku pracy i edukacji poruszono już w rozmaitych opracowaniach specjalistycznych (Giermanowska i in., 2015; Giermanowska, Ractaw, 2014; Sochańska-Kawiecka i in., 2014; Grzelak, Kubicki, Orłowska, 2014; Kubicki, 2016; Gąciarz, Rudnicki, 2014). Niestety wiele zagadnień nadal pozostaje aktualnych.

## Edukacja

Podstawowe dane na temat uczniów z niepełnosprawnościami czy szerzej ujmując – uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, dostarcza System Informacji Oświatowej (SIO). Według stanu z 30.09.2017 r.<sup>19</sup> w polskich szkołach uczyło się 194 841 uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym 119 928 w szkołach ogólnodostępnych lub integracyjnych, a 74 913 w specjalnych. Istotny jest wyraźny wzrost uczniów z autyzmem i zespołem Aspergera oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi, w przypadku których finansowanie odbywa się zgodnie z najwyższą wagą subwencyjną 9,5. W latach 2012-2017 liczby te zwiększyły się odpowiednio z 10 238 do 34 437 dla uczniów ze spektrum autyzmu (w tym z zespołem Aspergera) i z 21 880 do 33 410 w odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną. Łącznie te dwie grupy odpowiadają za prawie cały wzrost liczby uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego (z 158 748 do 194 841).

W zakresie wyzwań związanych z kształceniem specjalnym dosyć istotny jest zamknięty

katalog niepełnosprawności uprawniający do przekazywania jednostkom samorządu terytorialnego (JST) dodatkowych wag subwencyjnych oraz tworzenia na poziomie szkół indywidualnych planów edukacyjno-terapeutycznych, tzw. IPET. Bez orzeczenia wydanego przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną i związanych z tym dodatkowych środków przekazywanych do samorządów oraz obligatoryjnych indywidualnych planów działania trudno uzyskać bardziej zindywidualizowane wsparcie dla dziecka niebędącego dzieckiem niepełnosprawnym w świetle przepisów prawa oświatowego. Może się zdarzyć nawet sytuacja, że dziecko z niepełnosprawnością orzeczoną przez Powiatowy Zespół Orzekania o Niepełnosprawności nie będzie niepełnosprawne w świetle prawa oświatowego, i odwrotnie, co wynika z nieprzystawalności do siebie różnych systemów orzekania. W każdym z przypadków wiąże się to zarówno z dodatkowym wysiłkiem po stronie rodziny, by takie orzeczenie uzyskać, jak i utrudnieniem dostępu do wsparcia w przypadku braku któregoś z nich.

Oddzielnym i – wydaje się – najważniejszym problemem jest praktyka oświatowa, która mimo prawnego zagwarantowania prawa wyboru formy kształcenia (ogólnodostępna, integracyjna, specjalna) przez rodzica oraz zagwarantowania zgodnie z prawem oświatowym adekwatnego do potrzeb wsparcia, w wielu przypadkach rozmija się z rzeczywistością. Praktyka ta związana jest z kilkoma problemami, jedynie częściowo powiązanych z niepełnosprawnością. Pierwszy z nich związany jest z brakiem

<sup>19</sup> <https://cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/niepelnospawnosci-dane-statystyczne/> [dostęp: 12.02.2019].

w niektórych (głównie ogólnodostępnych) szkołach i rejonach kraju, wystarczającej liczby specjalistów. Kolejny stanowi negatywne nastawienie części nauczycieli do idei edukacji włączającej, a także negatywna selekcja do zawodu nauczyciela<sup>20</sup>.

Jeszcze inną kwestią jest kadra akademicka szkoląca nowych nauczycieli, która może mieć niewielki kontakt z praktyką i nie zna barier specyficznych dla edukacji włączającej, wynikających z sytuacji bycia jedynym dzieckiem z niepełnosprawnością w klasie czy nawet szkole. Dobra edukacja wymaga dobrych nauczycieli, a w wielu miejscach oprócz solidnie wykształconej kadry brakuje odpowiedniego zaplecza, i nie chodzi tylko o bariery architektoniczne, ale też gabinety psychologiczne i logopedyczne oraz wyposażenie, czyli najogólniej rzecz biorąc o infrastrukturę. Z punktu widzenia osoby niepełnosprawnej najlepiej wyposażone są szkoły specjalne, następnie integracyjne, a na końcu – ogólnodostępne.

**W wielu szkołach brakuje infrastruktury dostosowanej do potrzeb uczniów z niepełnosprawnością**

Z powyższych powodów, mimo wzrostu w ostatnich latach liczby uczniów w edukacji włączającej, wciąż dochodzi do sytuacji przechodzenia uczniów z niepełnosprawnościami na wyższych etapach edukacyjnych ze szkół ogólnodostępnych do specjalnych<sup>21</sup> (Grzelak, Kubicki, Orłowska, 2014), skarg rodziców dotyczących trudności w uzyskiwaniu

adekwatnego wsparcia, w tym prób wypychania ucznia ze szkoły, bądź – co ograniczono na skutek zmiany przepisów – niepotrzebnego obejmowania nauczaniem indywidualnym w domu.

W odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnością intelektualną kluczowe jest szkolnictwo przystosowujące do zawodu. Wydaje się, że przynajmniej część uczniów wybierających szkoły przysposabiające do pracy<sup>22</sup> mogłaby kształcić się w szkołach branżowych, ale są świadomi (oni lub ich rodzice) braku odpowiedniego wsparcia i zamiast walczyć ze szkołą branżową rezygnują z włączania jako potencjalnej ścieżki edukacyjnej.

Jedną z barier i jednocześnie form dyskryminacji są też niskie/zaniżone oczekiwania wobec uczniów i uczennic z niepełnosprawnościami, co długofalowo wyklucza je zarówno z lepszej edukacji, jak i bardziej wymagających i lepiej płatnych miejsc pracy (Shakespeare, 2018, s. 16-18, 80).

Ze względnie dobrą sytuacją mamy do czynienia w szkolnictwie wyższym, gdzie zwiększone koszty kształcenia finansowane są przede wszystkim w postaci dotacji celowej. Warto jednak zwrócić uwagę na znaczną selekcję, bowiem duża część osób z niepełnosprawnościami nie przystępuje do matury bądź nie wybiera się na studia. Istotne wydaje się zróżnicowanie wsparcia w zależności od typu uczelni wyższej. Na dużych, jak UW, UJ czy AGH, istnieją pełnomocnicy i biura osób niepełnosprawnych, które dysponują odpowiednią kadrami i mają doświadczenie w udzielaniu wsparcia.

Powyższe czynniki powodują, że choć wykształcenie osób z niepełnosprawnościami

<sup>20</sup> <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-przygotowaniu-do-zawodu-nauczyciela.html> [dostęp: 12.02.2019].

<sup>21</sup> Często z brakami w edukacji bądź traumą spowodowaną konfliktem szkolnym.

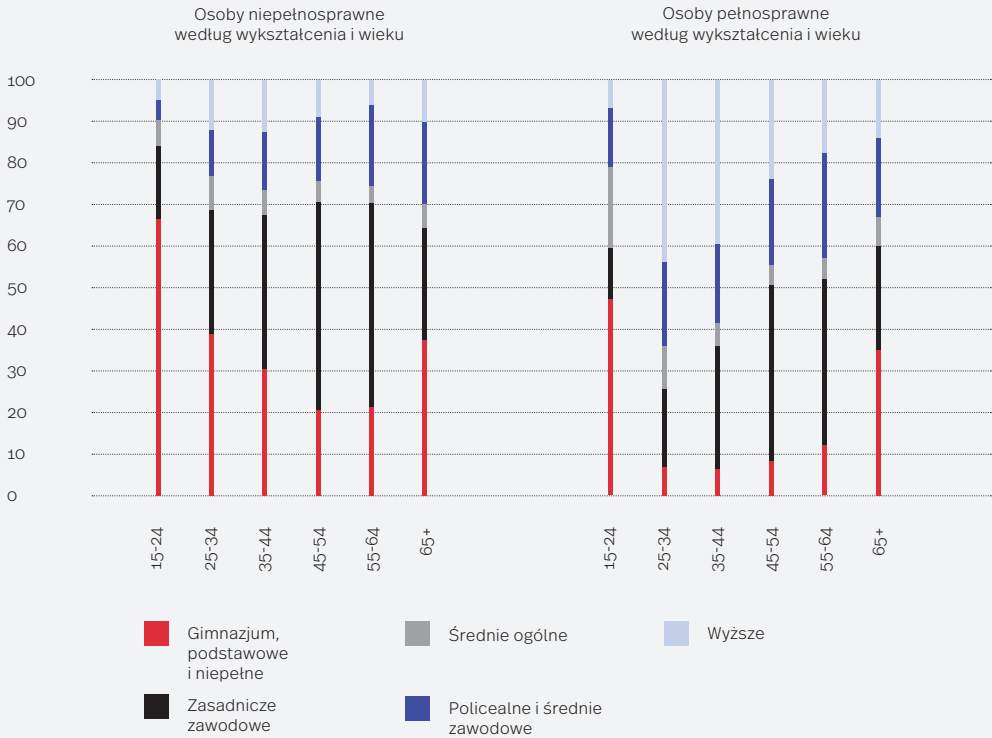
<sup>22</sup> Przeznaczone dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Edukacja uczniów polega na całościowej i jednoczesnej realizacji funkcji dydaktycznej, wychowawczej, opiekuńczej i profilaktycznej szkoły z uwzględnieniem specyficznych dla niepełnosprawności form i metod pracy oraz zasad nauczania.

w ostatnich latach ulega istotnej poprawie to wciąż istnieje dosyć duża luka w porównaniu do osób pełnosprawnych w podobnym wieku. W szczególności jest to widoczne w przedziale wiekowym 25-34 lata, w którym prawie połowę populacji stanowią osoby z wykształceniem wyższym, zaś zasadnicze zawodowe i niższe ma około jedna czwarta populacji. W przypadku

osób z niepełnosprawnością w tej grupie wiekowej aż dwie trzecie ma wykształcenie zawodowe i niższe, co tylko częściowo można tłumaczyć odsetkiem osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Niskie wykształcenie stanowi też dla wielu osób z niepełnosprawnościami jedną z istotnych barier wejścia na rynek pracy i kariery zawodowej.

» **Wykres 4. Wykształcenie i wiek osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych w IV kw. 2017 r. (w proc.)**



Źródło: MRPiPS (2018, s. 51).



## Rynek pracy

W przypadku rynku pracy najważniejszym problemem, mimo wzrostu aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w ostatnich latach, pozostaje znacząca różnica w aktywności między osobami pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi (wykres 5). Wzrost aktywności jest powiązany przede wszystkim z poprawą koniunktury gospodarczej oraz zmianą granicy wieku emerytalnego, a nie wykorzystywanymi instrumentami wspierania aktywizacji zawodowej<sup>23</sup>. Po zrównaniu dofinansowań<sup>24</sup> w ramach otwartego i chronionego rynku pracy wzrosła liczba podmiotów zatrudniających osoby z niepełnosprawnościami, które korzystają z dofinansowania, jak też zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Poprawiła się także efektywność kosztowa subwencji płacowej i mimo relatywnego spadku nakładów na osobę wzrosło nieznacznie zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami. Może to prowadzić do wniosku, że subwencjonowanie pracy, choć przynosi pewne pozytywne efekty, jest kosztowną i relatywnie mało efektywną formą wspierania zatrudnienia, a przynajmniej nie spowoduje znaczącej zmiany sytuacji na rynku pracy.

Odrębną kwestią jest to, że znaczna część generowanych miejsc pracy dotyczy niskopłatnych posad, wymagających niewielkich kwalifikacji i niewykorzystujących np. potencjału rosnącej grupy lepiej wykształconych osób z niepełnosprawnościami. Wyzwanie stanowi też ogromna grupa biernych zawodowo osób z niepełnosprawnościami, w przypadku których dofinansowanie zatrudnienia nie odgrywa żadnej roli, a skuteczniejsze byłoby zindywidualizowane wsparcie w procesie aktywizacji społeczno-zawodowej, poszukiwaniu czy utrzymaniu miejsca pracy. Warto też zastanowić się nad wytworzeniem swojej „mody” na zatrudnianie osób z niepełnosprawnościami jako elementu wspierania różnorodności i dobrego zarządzania firmą<sup>25</sup>.

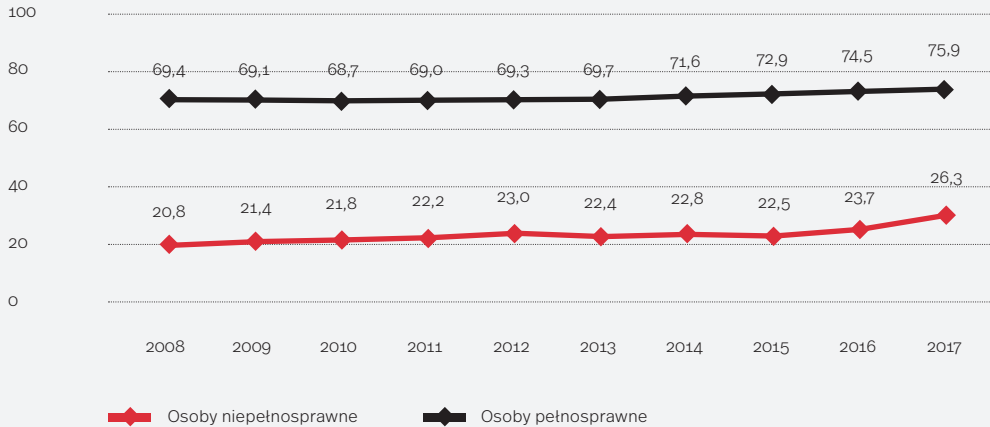
Również z perspektywy pracodawców kwota dofinansowania – pomijając Zakłady Pracy Chronionej – nie jest główną, a z całą pewnością nie jedyną barierą w zatrudnianiu. Ważne jest również „wsparcie instytucjonalne w postaci usług: pośrednictwa pracy i doradztwa zawodowego, szkoleń, organizacji rehabilitacji medycznej, transportu, wsparcia asystenckiego. Jedną z najsilniejszych barier jest występowanie uprzedzeń i stereotypów” (Giermanowska, Raclaw, 2014, s. 118-119).

<sup>23</sup> Niezależnie od ewentualnej krytyki mechanizmu dofinansowań i działalności PFRON w tym zakresie (NIK, 2018).

<sup>24</sup> Kwota miesięcznego dofinansowania uzależniona jest od stopnia niepełnosprawności pracownika i wynosi 1800 PLN (znacznym stopniem niepełnosprawności), 1125 PLN (umiarkowany) i 450 PLN (lekki). Powyższe kwoty dofinansowania zwiększa się o 600 PLN w przypadku osób niepełnosprawnych, w odniesieniu do których orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję oraz niewidomych. Środki na dofinansowanie uzyskiwane są od firm zatrudniających co najmniej 25 osób w przeliczeniu na etaty i których poziom zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami jest mniejszy niż 6 proc. (pracodawca niebędący uczelnią, szkołą oraz placówką opiekuńczo-wychowawczą i resocjalizacyjną) albo 2 proc. (pracodawca będący uczelnią, szkołą oraz placówką opiekuńczo-wychowawczą i resocjalizacyjną) wśród ogólnego stanu zatrudnienia, patrz też: <https://www.pfron.org.pl/pracodawcy/wplaty-obowiazkowe/kogo-dotyczy-wplaty/> [dostęp: 12.02.2019].

<sup>25</sup> Zob. np. akcja The Valuable 500 z hasłem "If disability is not on your board agenda, neither is diversity (Nor is innovation, productivity, brand experience, talent, risk, reputation...)", <https://www.thevaluable500.com/> [dostęp: 12.02.2019].

▼ Wykres 5. Wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych oraz pełnosprawnych w wieku produkcyjnym w latach 2008-2017



Źródło: MRPiPS (2018, s. 64).

W edukacji istnieją relatywnie dobre ramy prawne, ale kluczowym wyzwaniem jest etap wdrażania polityki, dlatego ważne są dodatkowe działania w zakresie wspierania szkół i nauczycieli w procesie realizacji rozwiązań zadeklarowanych, a nawet częściowo zabudżetowanych (w postaci dodatkowych wag subwencyjnych).

Problemem rynku pracy jest natomiast istniejący system wsparcia zdominowany przez dopłaty do wynagrodzeń, którego możliwości zdają się wyczerpywać i którego nieefektywność prowadzi do marnotrawstwa części nakładów edukacyjnych. Oczywiście nieefektywność rynku pracy jest też pochodną wielu innych czynników, w tym np. porażek edukacyjnych kończących się wykluczeniem społecznym,

sytuacji zdrowotnej czy materialnej osób z niepełnosprawnościami i ich bliskich.

Nie zmienia to jednak faktu, że należy się zastanowić nad przeformulowaniem już istniejących rozwiązań, w tym kluczowego z perspektywy kosztów dofinansowania wynagrodzeń osób z niepełnosprawnością i **przekierowanie głównego wsparcia z pracodawcy na osobę z niepełnosprawnością**.

Mniej rewolucyjnym rozwiązaniem, które miałyby na celu usprawnienie, nie zaś zasadniczą zmianę obecnych rozwiązań, byłoby większe wsparcie działań na rzecz przygotowania do zatrudnienia (zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak też pracodawcy) oraz utrzymania zatrudnienia (doradztwo, trenerzy pracy), zamiast koncentracji na dofinansowywaniu wynagrodzeń.

# Studium przypadku – australijskie próby reformowania systemu wsparcia

**P**róby reformowania systemu wsparcia napotykały na wiele różnych barier, świadczą o tym przykład Australii, który wydaje się o tyle dobry, że wybrane rozwiązanie było podyktowane chęcią pełniejszej realizacji KPN. Kolejną korzyścią z odwołania się do doświadczeń australijskich jest także relatywnie duża dostępność opracowań podsumowujących wstępny etap wdrażania zmian.

Powodem zmian zaproponowanych w Australii w 2013 r. była konstatacja, że istniejący system wsparcia osób z niepełnosprawnościami w wielu wymiarach nie sprawdza się, jest niedofinansowany, mało elastyczny, rozdrobniony i zbudowany wokół potrzeb instytucji, a nie tych osób, nie pozwala na aktywne uczestnictwo w życiu społecznym oraz nie wspomaga wystarczająco aktywności zawodowej i co istotne nie realizuje założeń konwencyjnych. Najważniejszym elementem nowego systemu jest Krajowy System Ubezpieczenia od Niepełnosprawności (ang. *National Disability Insurance Scheme*, NDIS), którego celem jest wspieranie osób z trwałą i znaczną niepełnosprawnością poniżej 65. roku życia (około 460 tys. spośród 4 mln osób z niepełnosprawnościami). Wdrażaniem rozwiązań zajmuje się Krajowa Agencja Ubezpieczeń od Niepełnosprawności (ang. *National Disability Insurance Agency*, NDIA), a rodzaj wsparcia obejmuje działania na rzecz osiągnięcia większej niezależności, uczestnictwa w życiu społeczności lokalnej, zdobywania

zatrudnienia i poprawy jakości życia/dobrostanu. Istotnym elementem jest indywidualizacja wsparcia i zostawienie decyzyjności oraz kontroli osobie z niepełnosprawnością, a także możliwie wczesna interwencja. Co ważne NDIS z założenia finansuje jedynie rozsądne i niezbędne wsparcie o charakterze specjalistycznym, nie finansuje świadczeń skierowanych do ogółu populacji, co najwyżej ułatwia skorzystanie z nich. Jest to istotne założenie całego systemu wsparcia, które zakłada, że większość potrzeb osób z niepełnosprawnościami nie wymaga tworzenia oddzielnych rozwiązań i powinna być realizowana w ramach usług i świadczeń skierowanych do ogółu obywateli<sup>26</sup>.

W praktyce wdrażanie tak istotnej reformy napotyka na wiele różnorodnych barier (Olney, Dickinson, 2019). Z perspektywy osób z niepełnosprawności optymalnie działający system wymaga umiejętności dokonania oceny i wyartykułowania co jest im niezbędne do funkcjonowania, a niekiedy przekonania koordynatora do podjęcia decyzji o wsparciu ze strony NDIS (Warr i in., 2017; Carey i in., 2018). W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wymagałoby to odpowiednio wspomaganego podejmowania decyzji (Collings, Dew, Dowse, 2019), a w przypadku większości osób z niepełnosprawnościami powodowałoby wybór rozwiązań znanych i sprawdzonych, a przede wszystkim dostępnych lokalnie, a nie tych potencjalnie najlepszych, czy najbardziej

<sup>26</sup> Zob. też opis całego systemu na stronach NDIS: <https://www.ndis.gov.au/> [dostęp: 23.03.2019].

potrzebnych, o bardziej innowacyjnym charakterze. Oznacza to konieczność prowadzenia szkoleń oraz zapewnienia dostępności informacji o różnych rozwiązaniach wszystkim stronom procesu, w tym również usługodawcom. Wyzwaniem są też ci ostatni, gdyż po pierwsze mogą mieć trudności z odnalezieniem się w nowym systemie, a po drugie ich upadek nie musi oznaczać pojawienia się na danym terenie nowych instytucji świadczących usługi o podobnym charakterze. To prowadzi wprost do innego wyzwania, jakim jest zróżnicowanie terytorialne w dostępności do rozmaitych form wsparcia oraz usługodawców. Jest to ważne z perspektywy Australii, ale ten sam problem pojawiłby się w Polsce, gdzie w wielu miejscach system wsparcia osób z niepełnosprawnościami spoczywa na barkach niewielkich i uzależnionych od środków publicznych organizacji pozarządowych. Bardzo istotnym i praktycznym problemem jest także operacjonalizacja tego, co oznacza rozsądne i konieczne wsparcie, a co za tym idzie stworzenie kryteriów minimalnego standardu wsparcia i relacji między opieką formalną i nieformalną (Foster i in., 2016).

Wśród opracowań zwracających uwagę na rozwiązania australijskie warto przyrzeć się tekstom, które przedstawiają nieco szerszy kontekst zmian. Wskazują m.in. ryzyko urynkwienia wsparcia, gdzie ważniejsza byłaby ilość, a nie jakość i dopasowanie wsparcia, a relatywnie wysokie koszty jego udzielania mogą powodować, że go zabraknie, zwłaszcza na terenach wiejskich bądź dla osób wymagających szczególnie kosztownych rozwiązań (Carey i in., 2017). Błędy i problemy we wdrażaniu danej polityki mogą przynieść też odwrotny skutek, jak w przypadku procesu deinstytucjonalizacji i prób udzielenia wsparcia w miejscu zamieszkania, który w odniesieniu do osób wymagających najbardziej intensywnej pomocy skoń-

czył się ponowną instytucjonalizacją (Carling-Jenkins, 2014, s. 14).

Można też zwrócić uwagę na dominującą narrację związaną z wprowadzeniem ewentualnej reformy, która odwołuje się do:

1. neoliberalnej wizji konsumenta dysponującego wyborem i stojącą za tym siłą nabywczą;
2. realizacji praw człowieka;
3. ubezpieczenia od ryzyka niepełnosprawności, która może dotknąć każdego;
4. wsparcia pozwalającego na bardziej aktywny udział w życiu społecznym i zawodowym.

Wyniki badań porównujące dyskurs na temat personalizacji form wsparcia w Wielkiej Brytanii i Australii (Needham, Dickinson, 2018) dowiodły, że jest to o tyle istotne, iż odpowiednie uzasadnienie zmian może decydować o ich społecznej akceptacji oraz sukcesie wdrażania.

Warto również spojrzeć na porównanie poprzedniej australijskiej reformy systemowej przeprowadzonej w latach 80. ubiegłego wieku i wskazać kilka kluczowych obszarów, które były problemowe wtedy i prawdopodobnie będą problemowe obecnie. Istotne jest m.in. zwrócenie uwagi na problemy usługodawców w dostosowaniu się do zmiany, istnienie osób, którym trudno zapewnić adekwatne wsparcie, fakt, że sam wybór i kontrola, to za mało do zapewnienia takiego wsparcia, rolę rodziny i wsparcia nieformalnego, czy niezależnych instytucji strażniczych (Kendrick, Ward, Chenoweth, 2017). Jednocześnie wszystkie te opracowania nie negują samego kierunku zmian ani ich potrzeby, wskazują natomiast na potencjalne ryzyka, w tym związane z nieco naiwną wiarą, że zmianę da się przeprowadzić szybko, przez sam fakt powołania centralnej instytucji, która ma koordynować całość procesu (Carey, Malbon, 2018). Kluczowym momentem nie jest samo dokonanie wyboru nowej polityki, ale jej późniejsze wdrożenie.

## Podsumowanie

**S**tarzenie się społeczeństwa, spadek bezrobocia, rosnące zapotrzebowanie na pracowników tworzą historyczną szansę na znaczący wzrost zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Wydaje się, że sytuacja społeczno-gospodarcza tworzy solidne warunki znaczącej i długoterminowej przebudowy rynku pracy osób niepełnosprawnych. Z pewnością nie uda się tego osiągnąć w krótkim czasie. Wymaga to zmian systemowych, stworzenia nowych lub naprawy istniejących instrumentów rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, stworzenia nowoczesnego systemu rozwoju zdolności do zatrudnienia tej grupy społecznej, a także reform w zakresie orzecznictwa.

Dobrym przykładem zmian jest powołanie Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych i wskazanie programów, które będą w jego ramach finansowane w 2019 r.<sup>27</sup> Większość z nich odpowiada na istniejące potrzeby i od dawna wskazywane przez osoby z niepełnosprawnościami, w tym te dotyczące asystencji osobistej czy opieki wytchnieniowej. Należy jednak pamiętać, że choć sam fundusz będzie w znacznej części finansowany ze środków Funduszu Pracy, nie będzie wspierać aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Trudno też uznać, że wskazane w nim priorytety zostaną w pełni zaspokojone w ramach ogłaszanych corocznie programów.

Jednocześnie od jesieni 2018 r. czekają na wdrożenie propozycje nowelizacji systemu orzecznictwa wypracowane przez Międzyresortowy Zespół ds. Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdol-

ności do Pracy – mogą stanowić fundament zmian systemowych.

Wydaje się, że podejście polegające na programach interwencyjnych czy szukaniu rozwiązań w sytuacjach kryzysowych będzie potęgować fragmentaryczność i brak równowagi między poszczególnymi formami wsparcia – czego prawdopodobnie najlepszym przykładem jest relatywnie wysokie, w porównaniu do innych form dofinansowania, świadczenie pielęgnacyjne. Dla przypomnienia zostało ono wywalczone w obowiązującym kształcie w ramach protestu w Sejmie w 2014 r. (Kubicki, 2017, s. 116-120; Bakalarczyk, 2015) na fali medialnego i politycznego wzmocnienia.

Ponadto, nierównowaga może być potęgowana przez brak równowagi zasobów poszczególnych aktorów, bowiem skorzystanie z systemu wsparcia wymaga poza dosyć oczywistym dostępem do informacji o jego elementach, sporej wiedzy i kompetencji i stanowi wyzwanie nie tylko dla samych osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, ale też organizacji pozarządowych, pracodawców, a nawet instytucji publicznych (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014, s. 116). Może to prowadzić do pogłębiania nierówności zgodnie z tzw. efektem św. Mateusza „Każdemu bowiem, kto ma, będzie dodane, tak że nadmiar mieć będzie. Temu zaś, kto nie ma, zabiorą nawet to, co ma”, inaczej mówiąc osobom wymagającym najbardziej intensywnego wsparcia i najmniej zorientowanym w systemie będzie najtrudniej uzyskać pomoc.

Próbą odejścia od tej logiki byłby powrót do planowania strategicznego i zaplanowane wdrażania kolejnych zmian systemowych, zaczynając od orzecznictwa. Szansą na rozpoczęcie takich działań jest zapowiedziana debata

<sup>27</sup> <https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-planie-wsparcia-na-rok-2019> [dostęp: 12.02.2019].

publiczna nad strategią wobec osób niepełnosprawnych<sup>28</sup>, której głównym celem ma być **zagwarantowanie tym osobom praw określonych w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych**, co może zostać zrealizowane w formie przyjęcia większości jej postulatów, a nie całego dokumentu.

Kluczowe jest otwarcie dla osób z niepełnosprawnością drzwi instytucji publicznych.

Po pierwsze dlatego, że do tej pory poziom zatrudnienia był w nich zdecydowanie zbyt niski. Drugim powodem jest możliwość zaofiarowania przez urzędy publiczne i spółki Skarbu Państwa osobom z niepełnosprawnościami bardzo dobrych warunków pracy i rozwoju. Ponadto, właśnie państwo powinno dać sektorowi prywatnemu dobry przykład w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością.



---

<sup>28</sup> Na marginesie, szansą na podjęcie takiej debaty i jednocześnie uzyskanie akceptacji przez znaczną część środowisk osób z niepełnosprawnościami byłoby przyjęcie do dalszych dyskusji „Założeń dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami” wypracowanych jesienią 2017 r. przez Kongres Osób z Niepełnosprawnościami.

# Bibliografia

- Antczak, R., Grabowka, I., Polańska, Z. (2016), *Raport dotyczący wdrażania art. 31 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce. Statystyka i zbieranie danych*, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Bakalarczyk, R. (2015). *Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego RP i protestów społecznych*, „Studia z Polityki Publicznej”, nr 1(5).
- Bloom, D., Chatterji, S., Kowal P., Lloyd-Sherlock, P., McKee, M., Rechel, B., Rosenberg, L., Smith, J. (2015), *Macroeconomic Implications of Population Ageing and Selected Policy Responses*, "The Lancet", No. 385(9968), [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61464-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61464-1) [dostęp: 28.02.2019].
- Błaszczak-Banasiak, A., Kubicki, P., Bielińska, M., Bieliński, J., Sałkowska, M. (2017), *Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością - zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- Carey, G., Malbon, E. (2018), *Strange Magic: What Can the Emergence of 'Magic Concepts' Tell Us about Policy Implementation?*, "Policy Design and Practice" No. 1(3), <https://doi.org/10.1080/25741292.2018.1499414> [dostęp: 28.02.2019].
- Carey, G., Malbon, E., Olney, S., Reeders, D. (2018), *The Personalisation Agenda: The Case of the Australian National Disability Insurance Scheme*, "International Review of Sociology" No. 28(1), <https://doi.org/10.1080/03906701.2018.1425084> [dostęp: 29.03.2019].
- Carey, G., Malbon, E., Reeders, D., Kavanagh, A., Llewellyn, G. (2017), *Redressing or Entrenching Social and Health Inequities through Policy Implementation? Examining Personalised Budgets through the Australian National Disability Insurance Scheme*, "International Journal for Equity in Health" No. 16(1), <https://doi.org/10.1186/s12939-017-0682-z> [dostęp: 28.02.2019].
- Carling-Jenkins, R. (2014), *Disability and social movements: learning from Australian experiences*, "Interdisciplinary DISABILITY STUDIES", Burlington, Ashgate.
- Collings, S., Dew, A., Dowse, L. (2019), *"They Need to Be Able to Have Walked in Our Shoes": What People with Intellectual Disability Say about National Disability Insurance Scheme Planning*, "Journal of Intellectual & Developmental Disability", No. 44(1), <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1287887> [dostęp: 28.02.2019].
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017), *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community*.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2018a), *Concluding observations on the initial report of Poland*.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2018b), *General comment No. 7 (2018) on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the Convention*.
- Degener, T. (2014), *A human rights model of disability, (w:) The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Springer, Cham.
- Degener, T. (2016), *Disability in a Human Rights Context*, "Laws", No. 5(3), <https://doi.org/10.3390/laws5030035> [dostęp: 28.02.2019].

- 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: 27.01.2019].
- Foster, M., Henman, P., Tilse, C., Fleming, J., Allen, S., Harrington, R. (2016), "Reasonable and Necessary" Care: The Challenge of Operationalising the NDIS Policy Principle in Allocating Disability Care in Australia, "Australian Journal of Social Issues", No. 51(1), <https://doi.org/10.1002/j.1839-4655.2016.tb00363.x> [dostęp: 28.02.2019].
- Galasiński, D. (2013), *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnościami?*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr IV.
- Gąciarz, B., Kubicki, P., Rudnicki, S. (2014), *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*, (w:) Gąciarz B., Rudnicki S. (red.), *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwa AGH, Kraków.
- Gąciarz, B., Rudnicki, S. (red.) (2014), *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwa AGH, Kraków.
- Giermanowska, E., Kumaniecka-Wiśniewska, A., Raclaw-Markowska, M., Zakrzewska-Manterys, A. (2015), *Niedokończona emancypacja: wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Giermanowska, E., Raclaw, M. (2014), *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, „Studia Socjologiczne”, nr 2.
- Goodall, C. (2018), *Mainstream Is Not for All: The Educational Experiences of Autistic Young People*, "Disability & Society", December, 1–5. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1529258> [dostęp: 28.02.2019].
- Grammenos, S. (2018), *European comparative data on Europe 2020 & People with disabilities*, Academic Network of European Disability Experts (ANED).
- Grzelak, P., Kubicki P., Orłowska, M. (2014), *Realizacja badania ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów. Raport końcowy*, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa, <http://eduentuzjasci.pl/images/stories/publikacje/ibe-raport-sciezki-edukacyjne-niepelnosprawnych-dzieci-uczniow-i-absolwentow.pdf> [dostęp: 28.02.2019].
- GUS (2016), *Badanie stanu zdrowia ludności Polski w 2014 r.*, Warszawa, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2014-r-,6,6.html> [dostęp: 29.08.2019].
- Jeppsson Grassman, E. (2013), *Time, age and the failing body: A long life with disability*, (w:) *Ageing with disability: a lifecourse perspective*, Policy Press, Bristol.
- Kendrick, M., Ward, M., Chenoweth, L. (2017), *Australia's National Disability Insurance Scheme: Looking Back to Shape the Future*, "Disability & Society", No. 32(9), <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1322493> [dostęp: 28.02.2019].
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012 poz. 1169).
- Kubicki, P. (2016), *Między włączaniem a segregacją - szkoły w Polsce wobec uczniów z niepełnosprawnościami*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 22.
- Kubicki, P. (2017), *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Oficyna Wydawnicza SGH Szkoła Główna Handlowa, Warszawa.



- Larsen, G., Freja M. (2015), *The gold indicators*, The Danish Institute for Human Rights, [https://www.humanrights.dk/sites/humanrights.dk/files/media/dokumenter/udgivelser/equal\\_treatment\\_2015/gold\\_indicators\\_ii\\_2015.pdf](https://www.humanrights.dk/sites/humanrights.dk/files/media/dokumenter/udgivelser/equal_treatment_2015/gold_indicators_ii_2015.pdf) [dostęp: 28.02.2019].
- Lipsky, M. (2010), *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services*, 30th anniversary expanded ed., Russell Sage Foundation, New York.
- Marska-Dzioba, N. (2013), *Racjonalność wydatków publicznych przeznaczonych na integrację osób niepełnosprawnych w Polsce*, volumina.pl Daniel Krzanowski, Szczecin.
- MRPiPS (2018), *Diagnoza. Aneks do Strategii na rzecz osób niepełnosprawnych na lata 2018-2030*, Warszawa.
- NIK (2018), *Dofinansowanie wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych*, Warszawa.
- Needham, C., Dickinson, H., (2018), "Any One of Us Could Be among That Number": Comparing the Policy Narratives for Individualized Disability Funding in Australia and England, "Social Policy & Administration", No. 52(3), <https://doi.org/10.1111/spol.12320> [dostęp: 28.02.2019].
- Olney, S., Dickinson, H., (2019), *Implementing the Australian National Disability Insurance Scheme: Implications for Policy and Practice*, "Policy Design and Practice", March, <https://doi.org/10.1080/25741292.2019.1586083> [dostęp: 28.02.2019].
- Piętka-Kosińska, K. (2012), *Koszty niepełnosprawności*, „Polityka Społeczna”, nr 2.
- Shakespeare, T. (2018), *Disability: the basics*, Routledge, London, Taylor & Francis Group, New York.
- Sochańska-Kawiecka, M., Kołakowska-Seroczyńska, Z., Zielińska, D., Makowska-Belta, E., Ziewiec, P. (2017), *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- 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*, Instytut Badań Edukacyjnych w Warszawie, Warszawa, [https://wserp.ibe.edu.pl/wp-content/uploads/2014/02/IBE\\_Raport\\_koncowy.pdf](https://wserp.ibe.edu.pl/wp-content/uploads/2014/02/IBE_Raport_koncowy.pdf) [dostęp: 28.02.2019].
- Sztandar-Sztanderska, K. (2017), *Obywatel spotyka państwo. O urzędzie pracy jako biurokracji pierwszego kontaktu*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa.
- Warr, D., Dickinson, H., Olney, S., Hargrave, J., Karanikolas, A., Kasidis, V., Katsikis, G., Ozge, J., Peters, D., Wheeler, J. (2017), *Choice, Control and the NDIS. Service users' perspectives on having choice and control in the new National Disability Insurance Scheme*, Social Equity Institute, University of Melbourne, Melbourne.
- World Health Organization, World Bank (2011), *World report on disability*, World Health Organization, Geneva, Switzerland.

### Źródła internetowe

- [https://www.miiir.gov.pl/media/60878/Program\\_Dostepnosc\\_Plus.pdf](https://www.miiir.gov.pl/media/60878/Program_Dostepnosc_Plus.pdf) [dostęp: 27.01.2019].
- [https://www.mf.gov.pl/ministerstwo-finansow/dla-mediow/informacje-prasowe/-/asset\\_publisher/6PxF/content/id/6388333](https://www.mf.gov.pl/ministerstwo-finansow/dla-mediow/informacje-prasowe/-/asset_publisher/6PxF/content/id/6388333) [dostęp: 27.01.2019].
- <http://niepelnosprawni.pl/ledge/x/810131> [dostęp: 14.06.2019].
- <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,844,wieksze-wsparcie--dla-niepelnosprawnych> [dostęp: 23.03.2019].
- <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,88,krajowa-rada-konsultacyjna> [dostęp: 17.02.2019].

<https://cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/niepelnosprawnosci-dane-statystyczne/> [dostęp: 12.02.2019].

<https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-przygotowaniu-do-zawodu-nauczyciela.html> [dostęp: 12.02.2019].

<https://www.thevaluable500.com/> [dostęp: 12.02.2019].

<https://www.ndis.gov.au/> [dostęp: 23.03.2019].

<https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-planie-wsparcia-na-rok-2019> [dostęp: 12.02.2019].



# Polski Instytut Ekonomiczny

Polski Instytut Ekonomiczny to publiczny *think tank* gospodarczy, którego historia sięga 1928 roku. Obszary badawcze Polskiego Instytutu Ekonomicznego to przede wszystkim handel zagraniczny, makroekonomia, energetyka i gospodarka cyfrowa oraz analizy strategiczne dotyczące kluczowych obszarów życia społecznego i publicznego Polski. Instytut zajmuje się dostarczaniem analiz i ekspertyz do realizacji Strategii na Rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju, a także popularyzacją polskich badań naukowych z zakresu nauk ekonomicznych i społecznych w kraju oraz za granicą.

