

Ryszard Szarfenberg

**Prawo do odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej: art. 28 Konwencji o
prawach osób niepełnosprawnych. Raport tematyczny**

Wersja z 15.02.2017

Projekt „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”. Projekt realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 - 2020, Osi Priorytetowej II. Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji, Działania 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych.

<http://www.pfon.org/wdrazanie-konwencji-o-prawach-osob-niepelnosprawnych-wspolna-sprawa>

Spis treści

Założenia teoretyczne raportu tematycznego.....	3
Prawo do odpowiednich warunków życia – warunki życia i poziom życia	3
Prawo do odpowiednich warunków życia – odpowiednie wyżywienie, odzież i mieszkanie.....	6
Prawo do ochrony socjalnej	9
Środki realizacji ochrony socjalnej	14
Prawo do odpowiednich warunków życia i prawo do ochrony socjalnej na tle pozostałych czynników kształtujących warunki życia	19
Prawo do odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej a prawo do pracy i do samodzielnego życia.....	26
Prawne uwarunkowania wdrażania artykułu, którego dotyczy Raport	30
Diagnoza sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin w obszarze warunków życia	30
Tłumaczenie artykułu 28 na polskie prawo	43
Bariery w dostępie do ochrony socjalnej na podstawie literatury zagranicznej	49
Bariery w dostępie do ochrony socjalnej na podstawie literatury krajowej	51
Bariery w dostępie do ochrony socjalnej na podstawie informacji uzyskanych w projekcie	64
Podsumowanie – rekomendacje	80
Literatura.....	90

Założenia teoretyczne raportu tematycznego

(omówienie artykułu będącego przedmiotem analizy i wyjaśnienie podstawowych pojęć w nim zawartych i z nim powiązanych)

Sformułowanie prawa do ochrony socjalnej w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (KPON) uznawane jest za najbardziej wszechstronne w międzynarodowym prawie dotyczącym praw człowieka (Saul, Kinley, Mowbray 2014, s. 701).

Należy zauważyć, że w KPON świadomie wybrano termin *social protection*, a nie dobrze już ugruntowane pojęcie *social security*, którego użyto w Międzynarodowym Pakcie Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych (MPPGSiK, art. 9) [Arnade, Haefner 2011]. W polskim tłumaczeniu oddano tę różnicę tłumacząc pierwsze pojęcie jako „ochrona socjalna”. W raporcie z 2000 r. Sekretarz Generalny ONZ przedstawił koncepcję ochrony socjalnej, z której wynika m.in. że nie powinno się jej sprowadzać wyłącznie do ochrony poziomu dochodu oraz tylko do ubezpieczenia społecznego (ONZ 2000). Za podstawowe komponenty ochrony socjalnej uznano tam pomoc społeczną i ubezpieczenie społeczne.

W KPON w artykule 28 dotyczącym odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej ustanowiono następujące prawa:

1. prawo osób niepełnosprawnych **do odpowiednich warunków życia ich samych i ich rodzin**, włączając w to odpowiednie wyżywienie, odzież i mieszkanie oraz **prawo do stałego polepszania warunków życia** (bez dyskryminacji),
2. prawo osób niepełnosprawnych **do ochrony socjalnej** (bez dyskryminacji).

Prawo do odpowiednich warunków życia – warunki życia i poziom życia

Pierwsze zagadnienie dotyczy tego, że prawo do odpowiednich warunków życia dotyczy nie tylko samych ON, ale również ich rodzin. Te ostatnie mogą być rozumiane jako:

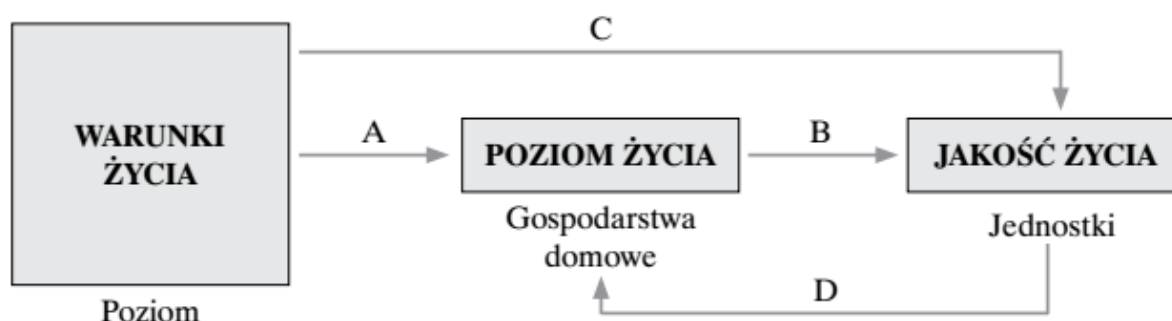
- 1) rodziny pochodzenia ON, w tym rodziny pochodzenia dorosłych ON, np. rodzice z dziećmi niepełnosprawnymi, rodzice opiekujący się dorosłym już dzieckiem niepełnosprawnym, które nadal z nimi mieszka;
- 2) rodziny prokreacyjne ON, które osoby te zakładają i funkcjonują w nich w typowych rolach rodzinnych, np. dorosła osoba niepełnosprawna sama lub z inną osobą lub osobami oraz dziećmi, które z nią lub z tymi osobami mieszkają;
- 3) osoby wspólnie utrzymujące się (wieloosobowe gospodarstwo domowe).

Prawo do odpowiednich warunków życia rodzin ON można więc rozumieć jako prawo samych tych osób, ale też ich rodzin pochodzenia, jak i ich rodzin prokreacyjnych oraz wieloosobowych gospodarstw domowych, w których wspólnie utrzymują się z innymi osobami.

Dla tego prawa kluczowe jest pojęcie warunków życia. W oryginale zastosowano dwa terminy *standard of living* oraz *living conditions*. W polskim tłumaczeniu pozostały tylko warunki życia. Pierwsze z pojęć można przetłumaczyć na język polski jako standard lub poziom życia. W języku angielskim pojęcie to wydaje się mieć bogatsze znaczenie w porównaniu z warunkami życia, gdyż zestawiane bywa z rozwijanym intensywnie w ostatnich dziesięcioleciach pojęciem jakości życia w celu ukazania różnic między nimi. Zagadnienie jest głębsze, gdyż dotyczy zasadniczej dyskusji o celach rozwoju: „Pojęcie

jakości życia pojawiło się w latach 60. jako alternatywa dla dominującego celu rozwoju społecznego, jakim był wzrost materialnego poziomu życia” (Panek 2016, s. 14).

Schemat. Relacja między warunkami, poziomem i jakością życia



Źródło: B. Szatur-Jaworska, Poziom życia, jakość życia, w: w: B. Szatur-Jaworska, B. Rysz-Kowalczyk red. *W kręgu pojęć i znaczeń współczesnej polityki społecznej*, Wydawnictwo UW, 2016.

Podejście ukazane na schemacie ma pomóc w odpowiedzi na kilka kluczowych pytań (Szatur-Jaworska, 2016).

- Co trzeba zapewnić ludziom, by mogli jak najlepiej zaspokajać swoje potrzeby?
- Jak te potrzeby są zaspokajane?
- Czy ludzie są zadowoleni z tego, jak zaspokajają swoje potrzeby?
- Jak warunki życia oddziałują na poziom życia? (strzałka A)
- Jak warunki i poziom życia oddziałują na jakość życia? (strzałki B i C);
- Czy jakość życia (rozumiana jako osiągnięcie satysfakcji) ma wpływ na kształtowanie się poziomu życia? (strzałka D).

Przy dyskusji nad relacjami między KPON a koncepcją jakości życia artykuł 28 przypisywany jest do wymiaru materialnego dobrostanu (material well-being) oraz jednego z jego wskaźników (sytuacji finansowej, patrz tabela).

Tabela. Relacje między domenami jakości życia a artykułami KPON

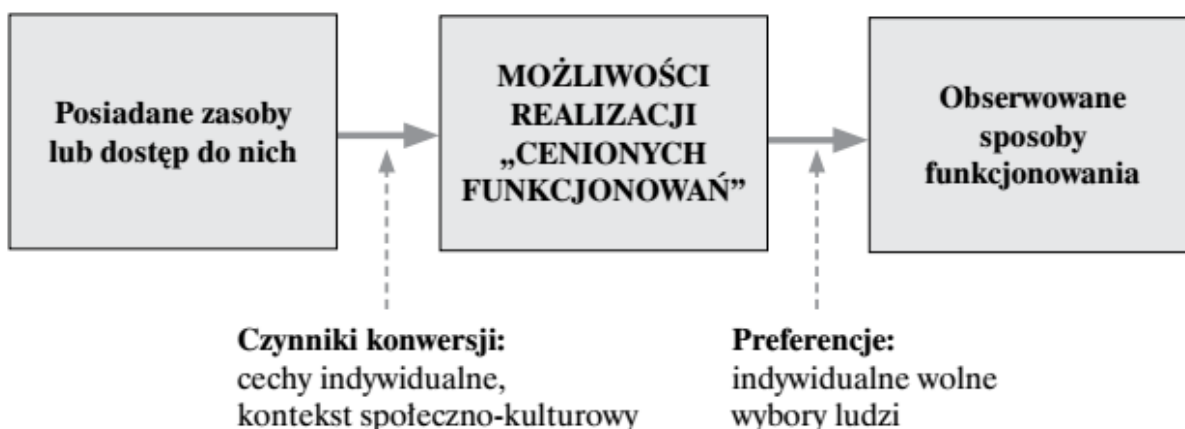
Domena jakości życia	Wskaźniki jakości życia	Artykuły KPON powiązane bezpośrednio ze wskaźnikami	Artykuły KPON powiązane pośrednio ze wskaźnikami
Rozwój osobisty	Wykształcenie	Artykuł 24	Artykuł 27
	Umiejętności osobiste		
	Zachowania dostosowawcze		
Samostanowienie	Wybory / decyzje	Artykuł 14	Artykuł 9
	Autonomia	Artykuł 19	Artykuł 12
	Samokontrola	Artykuł 21	
	Cele osobiste		
Relacje interpersonalne	Sieci społeczne	Artykuł 23	Artykuł 30
	Przyjaźnie		
	Aktywności społeczne		
	Relacje (relationships)		
	Integracja / uczestnictwo społeczne	Artykuł 8	Artykuł 19

Włączenie społeczne (social inclusion)	Role w społeczności	Artykuł 9	Artykuł 21
	Wsparcie (supports)	Artykuł 18 Artykuł 20 Artykuł 27 Artykuł 29 Artykuł 30	Artykuł 24
Prawa	Prawa człowieka (szacunek, godność, równość)	Artykuł 5	Artykuł 14
	Prawa w prawie (dostęp do prawa, sprawiedliwy proces)	Artykuł 6 Artykuł 7 Artykuł 10 Artykuł 11 Artykuł 12 Artykuł 13 Artykuł 15 Artykuł 22	Artykuł 16 Artykuł 18 Artykuł 21
Dobrostan emocjonalny	Bezpieczeństwo i ochrona	Artykuł 16	Artykuł 23
	Pozytywne doświadczenia	Artykuł 17	Artykuł 25
	Zadowolenie		
	Brak stresu		
Dobrostan fizyczny	Sytuacja zdrowotna i żywnościowa	Artykuł 16	Artykuł 17
	Rekreacja	Artykuł 25	
	Czas wolny	Artykuł 26	
Dobrostan materialny	Sytuacja finansowa	Artykuł 28	
	Sytuacja zatrudnieniowa		
	Sytuacja mieszkaniowa		
	Własność (possessions)		

Źródło: M.A. Verdugo, P. Navas, L. E. Gómez, R. L. Schalock, *The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability*, Journal of Intellectual Disability Research, vol. 56, nr 11, 2012, s. 5.

Pogłębiona krytyka pojęcia *standard of living* prowadziła nie tylko do propozycji badania jakości życia, ale też do nowych pojęć: funkcjonowań i możliwości (*functioning, capabilities* Sen 1987). Podejście to bezpośrednio zostało zastosowane do sytuacji osób niepełnosprawnych (Trani, Bakhshi, Bellanca, Biggeri, Marchetta 2011).

Schemat. Zasoby, możliwości realizacji cenionych funkcjonowań i osiągnięte funkcjonowania



Źródło: A. Kurowska, *Capability Approach*, w: B. Szatur-Jaworska, B. Rysz-Kowalczyk red. *W kręgu pojęć i znaczeń współczesnej polityki społecznej*, Wydawnictwo UW, 2016.

Zastosowanie w art. 28 terminu *standard of living* i *living conditions* wyraźnie wskazuje na nawiązanie do klasycznego podejścia o charakterze materialno-ekonomicznym. Na powyższych schematach obrazują je pierwsze elementy dotyczące zasobów i dostępu do nich oraz warunków życia i poziomu życia.

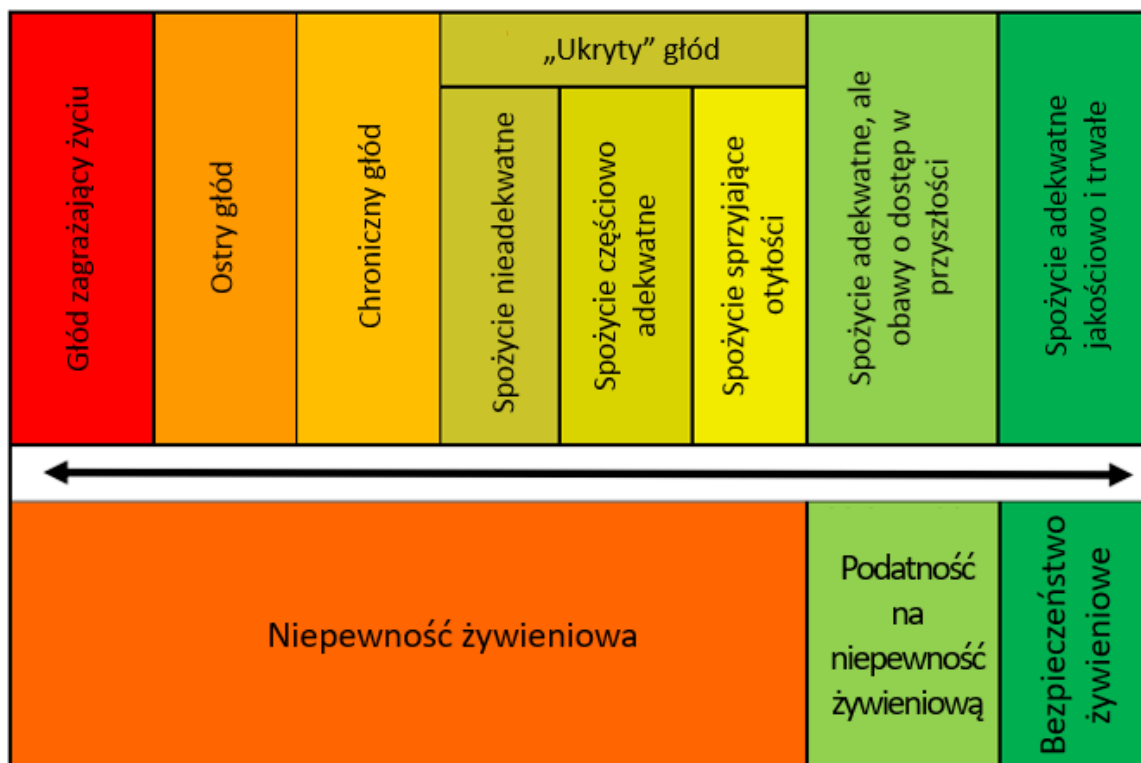
Prawo do odpowiednich warunków życia – odpowiednie wyżywienie, odzież i mieszkanie

Lista warunków życia wskazana jasno w artykule 28 obejmuje odpowiednie wyżywienie, odzież i mieszkanie. Określenie „odpowiednie” wskazuje na konieczność ustalenia kryteriów odpowiedniości wyżywienia, odzieży i mieszkania. W ujęciu praw człowieka prawo do odpowiedniej żywności oraz prawo do odpowiedniego mieszkania mają już ugruntowaną pozycję.

W przypadku pierwszego podkreśla się trzy elementy prawa do odpowiedniej żywności: dostępność (*availability*), przystępność (*accessibility*) i adekwatność. Ta ostatnia oznacza, że żywność zaspokaja potrzeby żywieniowe (np. ma wymagane mikro i makroelementy), jest bezpieczna (nie ma szkodliwych domieszek) oraz jest kulturowo akceptowalna (np. w części religii niektóre formy żywności są objęte zakazem) [UNHR Right to adequate food, s. 3].

Skala bezpieczeństwa żywieniowego została przedstawiona poniżej w celu ukazania kilku sytuacji, które oznaczają niepewność żywieniową w kontekście oceny odpowiedniości żywności.

Schemat. Skala bezpieczeństwa żywieniowego



Źródło: Sheryl L. Hendriks *The food security continuum: a novel tool for understanding food insecurity as a range of experiences*, Food Security, 2015

W przypadku koncepcji odpowiedniego mieszkania zaproponowano również podejście wielowymiarowe w kontekście prawa do odpowiedniego mieszkania.

Tabela. Siedem wymiarów odpowiedniego mieszkania

Wymiar adekwatności	Opis kryteriów adekwatności
Bezpieczeństwo prawa do mieszkania (<i>security of tenure</i>)	Mieszkanie nie jest odpowiednie jeżeli zamieszkujący je nie mają zabezpieczenia, które gwarantuje im ochronę przed przymusową eksmisją, nękaniami i innymi groźbami
Dostępność usług, materiałów, urządzeń i infrastruktury (<i>availability</i>)	Mieszkanie nie jest odpowiednie jeżeli zamieszkujący je nie mają czystej wody pitnej, odpowiedniej kanalizacji, energii do gotowania, oświetlenia, miejsca do przechowywania żywności i odpadków
Przystępność kosztowa (<i>affordability</i>)	Mieszkanie nie jest odpowiednie jeżeli jego koszty zagrażają lub ograniczają realizację innych praw człowieka zamieszkujących
Zamieszkiwalność (<i>habitability</i>)	Mieszkanie nie jest odpowiednie jeżeli nie gwarantuje fizycznego bezpieczeństwa lub nie zapewnia odpowiedniej przestrzeni, a także ochrony przed zimnem, wilgocią, gorącem, deszczem, wiatrem oraz innymi zagrożeniami dla zdrowia oraz przed ryzykami budowlanymi
Dostępność (<i>accessability</i>)	Mieszkanie nie jest odpowiednie jeżeli nie uwzględnia specjalnych potrzeb grup defaworyzowanych i marginalizowanych
Lokalizacja	Mieszkanie nie jest odpowiednie jeżeli jest odcięte od miejsc dających szansę na zatrudnienie, od usług opieki zdrowotnej, szkół, opieki nad dziećmi i innych instytucji społecznych lub jest zlokalizowane na obszarze zanieczyszczonym lub zagrażającym zdrowiu.
Odpowiedniość kulturowa (<i>cultural adequacy</i>)	Mieszkanie nie jest odpowiednie jeżeli nie szanuje i nie daje możliwości wyrażania swojej tożsamości kulturowej

Źródło: *The Right to Adequate Housing*, Fact Sheet No. 21/Rev.1, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, UN Habitat, 2014, s. 4.

Osoby niepełnosprawne mogą znaleźć się w sytuacji bezdomności i w krytycznych sytuacjach mieszkaniowych, które związane są z tym, że mieszkanie nie jest odpowiednie. Doprecyzowanie takich sytuacji zostało przeprowadzone poprzez klasyfikację ETHOS.

Tabela. Krytyczne sytuacje mieszkaniowe

Krytyczna sytuacja mieszkaniowa		Definicja opisowa
1.1	Przestrzeń publiczna lub „na zewnątrz”	Mieszkanie na ulicach lub w miejscach publicznych, bez schronienia które można określić jako mieszkanie
2.1	Noclegownia	Ludzie bez stałego miejsca do zamieszkiwania, którzy korzystają z noclegowni i schronisk niskoprogowych
3.1	Schronisko dla bezdomnych	
3.2	Mieszkania tymczasowe/rotacyjne	Gdzie docelowy czas pobytu jest krótki
3.3	Przejściowe mieszkania wspierane	

4.1	Schroniska dla kobiet	Ofiary przemocy w rodzinie (głównie kobiety) korzystające ze schronisk, w których docelowy czas pobytu jest krótki
5.1	Zakwaterowanie tymczasowe/ ośrodki recepcyjne	Imigranci w ośrodkach dla uchodźców (recepcyjnych i krótkiego pobytu) przebywający tam z powodu bycia imigrantem
5.2	Zakwaterowanie dla migrujących pracowników	
6.1	Instytucje penitencjarne	Bez zagwarantowanego miejsca do mieszkania przed opuszczeniem instytucji
6.2	Instytucje medyczne (w tym ośrodki dla narkomanów i szpitale psychiatryczne)	Przebywający w instytucji dłużej niż potrzeba z powodu braku mieszkania
6.3	Instytucje/domy dla dzieci	Bez zidentyfikowanego mieszkania (np. przed zbliżającymi się 18 urodzinami)
7.1	Domy pomocy dla bezdomnych ludzi starszych	Zakwaterowanie długoterminowe z opieką dla ludzi kiedyś bezdomnych (zazwyczaj pobyt dłuższy niż rok)
7.2	Wspierane zakwaterowanie dla ludzi, którzy wyszli z bezdomności	
8.1	Czasowo u rodziny lub przyjaciół	Przebywający w konwencjonalnych warunkach lokalowych, ale nie w swoim stałym miejscu zamieszkania ponieważ takowego nie posiadają
8.2	Wynajmujący (podnajmujący) nielegalnie	Zajmowanie lokalu bez umowy najmu lub nielegalne zajmowanie lokalu
8.3	Nielegalne zajmowanie ziemi	Zajmowanie ziemi bez praw do niej
9.1	Z orzeczoną eksmisją	Wydano nakaz eksmisji
9.2	Z nakazem zwrotu mienia	Gdy kredytodawca ma prawo do przejęcia własności
10.1	Interwencje policji/straży miejskiej	Gdy policja podejmuje działania aby zagwarantować bezpieczeństwo ofiar przemocy w rodzinie
11.1	Domy „na kółkach”	Nie przeznaczone do stałego zamieszkiwania
11.2	Budynki niekonwencjonalne	Szopa, szałas lub inna konstrukcja własna
11.3	Konstrukcje tymczasowe	Semi-stała konstrukcja typu buda lub domek letniskowy
12.1	Zamieszkałe lokale nie spełniające standardów mieszkaniowych	Nie nadające się do zamieszkania według ustawowego standardu krajowego lub regulacji budowlanych
13.1	Najwyższa krajowa norma przeludnienia (przeludnienie skrajne)	Zdefiniowane jako przekraczające krajowy standard przeludnienia lub pomieszczeń użytkowych lub metrażu na osobę

Źródło: Europejska Typologia Bezdomności i Wykluczenia Mieszkaniowego ETHOS

Najmniej rozwinięte teoretycznie i zoperacjonalizowane wydaje się zagadnienie prawa do odpowiedniego ubrania. W kontekście niepełnosprawności istnieje już jednak literatura na ten temat (Kabel, McBee-Black, Dimka 2016) wykorzystująca model potrzeb konsumenta. Wyszczególnia on trzy podstawowe kategorie potrzeb w kontekście ubioru (Lamb, Kallal 1992):

- Funkcjonalne, w tym dopasowanie, mobilność, wygoda, ochrona, łatwość zakładania / zdejmowania.
- Estetyczne, w tym elementy artystyczne, zasady projektowania i relacja między ciałem a ubraniem.

- Ekspresyjne, w tym wartości, role, status, samoocena.

Trzy wyszczególnione warunki życia nie wyczerpują oczywiście wszystkich kategorii warunków życia. W polskich podejściach do wyznaczania minimalnego standardu (poziomu) życia uwzględniane są również inne kategorie. W koncepcji minimum socjalnego (IPiSS) wyznaczono następujące „koszyki potrzeb”:

- Żywność (art. 28).
- Mieszkanie (art. 28).
- Edukacja (art. 24).
- Kultura i rekreacja (art. 30).
- Odzież i obuwie (odzież, art. 28).
- Ochrona zdrowia (art. 25).
- Higiena osobista.
- Transport i łączność (art. 9).

Część warunków życia została uwzględniona w innych artykułach KPON. Dlatego nie będą tu omówione. Z tych niewymienionych w artykule 28 pozostają więc tylko odpowiednie warunki życia związane z potrzebami dotyczącymi higieny osobistej.

W ramach prawa do odpowiednich warunków życia, w tym do odpowiedniej żywności, odzieży i mieszkania, jest również prawo do stałego polepszania warunków życia bez dyskryminacji. Należy je rozumieć w ten sposób, że osiągnięcie pewnego poziomu odpowiedniości nie może usprawiedliwiać braku działań na rzecz poprawy sytuacji. Wymaga to stałego monitoringu osiągniętych przez ON i ich rodziny warunków życia i poziomu życia oraz porównywania ich z trendami w tym zakresie dotyczącymi całego społeczeństwa. W artykule 28 nie wskazano, czy tempo poprawy warunków życia ON i ich rodzin powinno być takie samo, czy może szybsze niż w przypadku osób bez niepełnosprawności i ich rodzin. Z pewnością fakt, że warunki życia osób bez niepełnosprawności i ich rodzin poprawiają się, a interesujących nas tu osób i rodzin pogarszają się, musiałby wywołać wniosek, że prawo do stałego polepszania warunków życia ON i ich rodzin nie jest realizowane. Inne sytuacje mogą być mniej jasne, np. warunki życia w obu grupach poprawiają się, ale w pierwszej z nich szybciej. Mamy więc do czynienia ze stałą poprawą, ale nie nadąża ona za pozytywnymi zmianami w pozostałej części społeczeństwa. Interpretacja takiej sytuacji, jako niezgodnej z artykułem 28 wydaje się jednak dość prawdopodobna, gdyż w dłuższym okresie oznacza to rosnącą nierówność warunków życia i poziomu życia między ON i ich rodzinami a resztą osób i rodzin.

Prawo do ochrony socjalnej

Drugie z praw zawartych w artykule 28 to prawo osób niepełnosprawnych do ochrony socjalnej. Niestety w tym przypadku Konwencja nie doprecyzowuje, że jest to prawo do odpowiedniej ochrony socjalnej¹. Oznacza to, że ocena, czy prawo to jest realizowane i wysuwanie w tym zakresie zaleceń może być utrudnione. Organ odpowiedzialny za realizację artykułu może wskazywać jakiegokolwiek świadczenia i usługi adresowane do ON, aby wykazać, że realizuje to prawo.

¹ Ekspert Gabor Gombos, który brał udział w pracach nad przygotowaniem Konwencji, zapytany bezpośrednio o powód tego pominięcia, nie wiedział, dlaczego tak się stało. Co więcej powiedział on, że artykuł 28 pojawił się już na zaawansowanym etapie prac nad Konwencją i dyskusja nad nim była bardzo ograniczona.

Drugie pominięcie w tej części artykułu dotyczy tego, że nie wyszczególniono już rodzin osób z niepełnosprawnościami (poza jednym wyjątkiem).

Należy zauważyć, że w KPON świadomie wybrano termin *social protection*, a nie dobrze już ugruntowane pojęcie *social security*. W polskim tłumaczeniu oddano tę różnicę tłumacząc pierwsze pojęcie jako „ochrona socjalna”. Za podstawowe komponenty ochrony socjalnej ONZ uznaje pomoc społeczną i ubezpieczenie społeczne (ONZ 2000).

Decyzję tłumaczyć KPON można uznać za błędną, gdyż w Polsce istnieje dobrze ugruntowane pojęcie zabezpieczenia społecznego, które obejmuje ubezpieczenie i zaopatrzenie społeczne oraz pomoc społeczną (koncepcja trzech technik zabezpieczenia społecznego), a także świadczenia pieniężne i niepieniężne.

Alternatywne brzmienie artykułu nie pozostawiające wskazanych wątpliwości brzmiałoby więc tak:

- prawo osób niepełnosprawnych i ich rodzin do odpowiedniego zabezpieczenia społecznego.

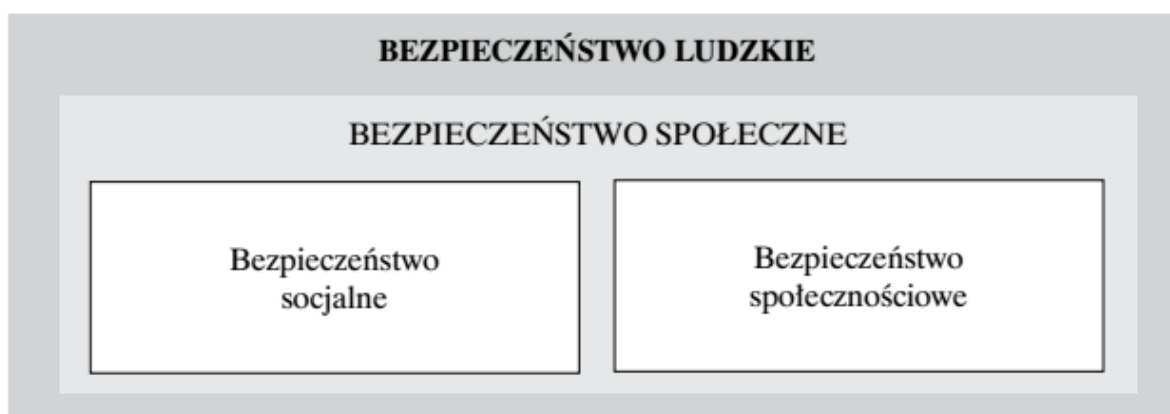
Zabezpieczenie społeczne zostało zdefiniowane ogólnie w literaturze. Trzy różne definicje przedstawia poniższa ramka.

Ramka. Definicja zabezpieczenia społecznego

- Działania publiczne, których celem jest „zapewnienie alternatywnego źródła dochodu osobom czasowo lub trwale pozbawionym zwykłych dochodów ze źródeł prywatnych, lub zmniejszenie niektórych wydatków powszechnie ponoszonych przez osoby i rodziny” (E. Burns, 1956).
- „Całokształt środków i działań (instytucji) publicznych, przy których pomocy społeczeństwo stara się zabezpieczyć swoich obywateli przed groźbą niezaspokojenia podstawowych potrzeb, społecznie uznanych za ważne” (J. Piotrowski, 1966).
- Pożądany stan bezpieczeństwa społecznego, czyli „wolność od niedostatku materialnych środków utrzymania i istnienie realnych gwarancji pełnego rozwoju jednostki” (M. Książkowski, 1985).

Pierwsza i druga definicja określają zabezpieczenie społeczne poprzez działanie, środki działania, działające organizacje, a trzecia poprzez określony stan, do którego mają te działania prowadzić – bezpieczeństwo społeczne. Jest to kolejne interesujące w kontekście artykułu 28 pojęcie. W Polsce toczona jest dyskusja na temat relacji między bezpieczeństwem społecznym a bezpieczeństwem socjalnym oraz innymi rodzajami bezpieczeństwa: społecznościovym i ludzkim. To ostatnie jest kategorią najszerszą obejmującą wiele wymiarów: ekonomiczny, żywnościowy, sanitarny, ekologiczny, osobisty, społecznościovym oraz polityczny (Światowy Raport o Rozwoju z 1994 r.).

Schemat. Bezpieczeństwo społeczne i socjalne na tle bezpieczeństwa ludzkiego i społecznościovego



B. Szatur-Jaworska, *Bezpieczeństwo społeczne i pojęcia pokrewne*, w: B. Szatur-Jaworska, B. Rysz-Kowalczyk red. *W kręgu pojęć i znaczeń współczesnej polityki społecznej*, Wydawnictwo UW, 2016.

W kontekście artykułu 28 głównym pojęciem jest bezpieczeństwo socjalne, które można przyporządkować do przynajmniej części wymiarów bezpieczeństwa ludzkiego: ekonomicznego, żywnościowego i sanitarnego.

Tabela. Trzy wymiary bezpieczeństwa ludzkiego najbliższe bezpieczeństwu socjalnemu

Wymiary bezpieczeństwa ludzkiego	Główne problemy i zagrożenia
Bezpieczeństwo ekonomiczne	• Bezrobocie (szczególnie młodych) • Zatrudnienia czasowe • Prekaryzacja w sferze zatrudnienia • Złe warunki pracy w sektorze nieformalnym • Problemy rolników ze znalezieniem ziemi uprawnej • Problemy biednych z dostępem do kredytów • Niedorozwój lub brak zabezpieczenia społecznego
Bezpieczeństwo żywnościowe	• Głód • Ubóstwo ekonomiczne
Bezpieczeństwo sanitarne	• Choroby związane z nieprawidłowym odżywianiem i stylem życia • Nierówności w dostępie do ochrony zdrowia między bogatymi i biednymi • Zagrożenie zdrowia i życia kobiet w związku z ciążą i porodem • Epidemia AIDS

Tabela skrócona za: B. Szatur-Jaworska, *Bezpieczeństwo społeczne i pojęcia pokrewne*, w: B. Szatur-Jaworska, B. Rysz-Kowalczyk red. *W kręgu pojęć i znaczeń współczesnej polityki społecznej*, Wydawnictwo UW, 2016.

Pierwsza z wymienionych wyżej definicji koncentruje uwagę na zapewnieniu dochodu i/lub zmniejszeniu wydatków, co jest jednym ze sposobów chronienia obywateli przed niezaspokojeniem podstawowych potrzeb czy niedostatkami środków utrzymania. Jednym z problemów dla bezpieczeństwa socjalnego w powiązaniu z wymiarem żywnościowym jest ubóstwo ekonomiczne.

Niezaspokojenie podstawowych potrzeb z powodu niedostatku środków utrzymania oznacza ubóstwo ekonomiczne (finansowe), które definiowane jest następująco „sytuacja w której jednostka (osoba, rodzina, gospodarstwo domowe) nie dysponuje wystarczającymi środkami finansowymi (w postaci dochodów bieżących i dochodów z poprzednich okresów, jak i w formie nagromadzonych zasobów materialnych) pozwalającymi na zaspokojenie jej podstawowych potrzeb” (Panek 2014, s. 200).

Wynika stąd, że kluczowym i definicyjnym celem zabezpieczenia społecznego jest ochrona obywateli przed ubóstwem ekonomicznym. W literaturze można jednak spotkać koncepcje wskazujące na wiele celów zabezpieczenia społecznego z podziałem ich na klasyczne i nowe.

Tabela. Klasyczne i nowe cele zabezpieczenia społecznego

Cele klasyczne	Cele nowe
• Łagodzenie ubóstwa • Zaspokajanie potrzeb • Podtrzymywanie dochodu i zastępowanie zarobków w razie przerw w pracy • Rekompensowanie utraconej zdolności do pracy • Redystrybucja dochodów między różnymi grupami w społeczeństwie	• Skłanianie ludzi do pracy • Zmiana zachowań

Źródło: R. Sanisbury, *The Aims of Social Security*, w: J. Ditch (red.), *Introduction to Social Security: policies, benefits and poverty*, 1999, s. 32-40.

Polska koncepcja zabezpieczenia społecznego ma dobrze ugruntowaną interpretację w doktrynie prawnej (stosowaną m.in. przez Trybunał Konstytucyjny). W doktrynie tej funkcją pomocy społecznej jest uzupełnianie ubezpieczenia i zaopatrzenia społecznego. Wyraża się to w praktyce pomocy pieniężnej tym, że wszystkie świadczenia tego rodzaju wlicza się do dochodu (obecnie z wyjątkiem świadczenia wychowawczego), który porównany z kryterium ubóstwa jest podstawą do wyznaczenia poziomu świadczenia z pomocy społecznej. Ma więc ono uzupełniać dochód ze źródeł zarobkowych i innych systemów wsparcia do poziomu minimum uzgodnionego społecznie (dawniej w Komisji Trójstronnej obecnie w Komisji Dialogu Społecznego). Przy czym uzupełnianie to nie jest ani automatyczne, ani też bezwarunkowe.

Tabela. Koncepcja trzech technik administracyjno-finansowych zabezpieczenia społecznego

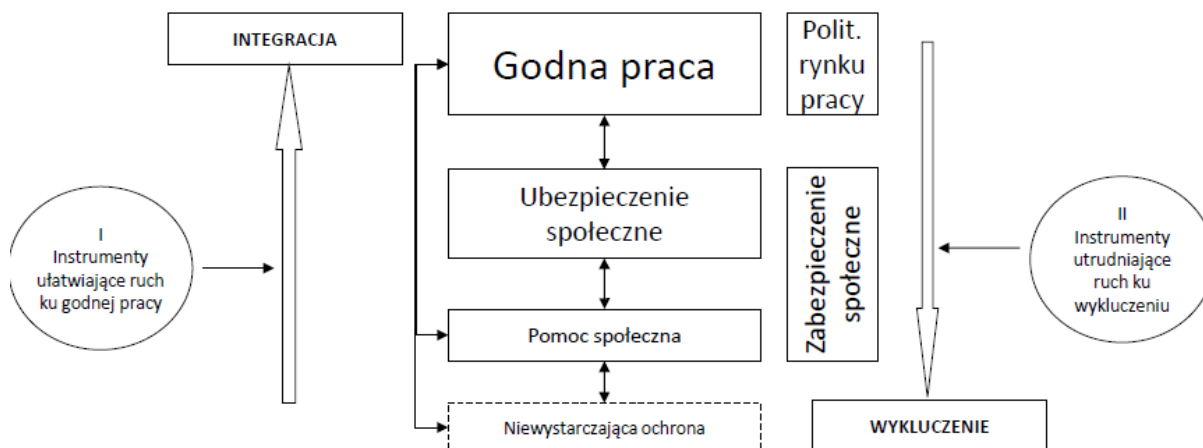
Techniki administracyjno-finansowe zabezpieczenia społecznego			
Elementy różnicujące	ubezpieczenie	zaopatrzenie	pomoc
Administracja	zdecentralizowana: publiczne zakłady ubezpieczeń	scentralizowana: administracja państwowa	zdecentralizowana: gmina
Finansowanie	zdecentralizowane fundusze składkowe	budżet centralny państwa – brak składek	budżet gminy, pomocniczo budżet państwa – brak składek
Uprawnieni	pracownicy lub zawodowo aktywni	cała ludność lub określone grupy	cała ludność
Świadczenia	typowe, zależne od wkładu pracy (składki) – roszczeniowe	typowe, zależne od potrzeb – roszczeniowe	indywidualne, zależne od potrzeb – uznaniowe

Źródło: W. Muszalski, *Prawo socjalne*, PWN, 2006, s. 96.

Umiejscowienie zabezpieczenia społecznego w szerszym kontekście otrzymujemy, gdy uwzględnimy odpowiednią pracę oraz brak zabezpieczenia, czyli niewystarczającą ochronę. Głównym filarem

zabezpieczenia społecznego jest w takim ujęciu relacja między pracą i ubezpieczeniem społecznym. Osoby legalnie pracujące opłacają obowiązkowo składki, które dają im uprawnienia do świadczeń w razie typowych zdarzeń, które ograniczają lub wyłączają zdolność do pracy czasowo lub trwale (ryzyka socjalne). Zaopatrzenie społeczne i pomoc społeczna wypełniają luki w tym systemie, aby ochronić minimalny poziom życia, gdy ani praca, ani uzyskane na jej podstawie uprawnienia do świadczeń ubezpieczeniowych i zaopatrzeniowych go nie zapewniają.

Schemat. System godna praca - zabezpieczenie społeczne



Źródło: I. Nicaise i in., *Gaps, traps and springboards in the floor of social protection systems. A comparative study of 13 EU countries*, 2004, s. 11 (z modyfikacjami, strzałki pokazują możliwości przepływów z poszczególnych stanów).

Znaczenie zabezpieczenia społecznego w kontekście niepełnosprawności jest zasadnicze ze względu na powiązanie między niepełnosprawnością a zdolnością do pracy i tym samym pojęciem ryzyka socjalnego.

W art. 1 (KPON) osoby niepełnosprawne zdefiniowano następująco: „Do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami”².

W kontekście zabezpieczenia społecznego definicja ta wyklucza osoby z krótkotrwale czy średniookresowo naruszoną sprawnością. Ponadto ważne są nie tylko utrudnienia w udziale w pracy, zatrudnieniu czy w rynku pracy. Życie społeczne z pewnością obejmuje więcej sfer niż tylko życie zawodowe (Szarfenberg 2015).

W świetle powyższego problem zabezpieczenia społecznego osób niepełnosprawnych w sensie KPON dotyczy tylko osób z naruszoną sprawnością o charakterze trwałym, które utrudnia im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na równi z innymi osobami.

Tabela. Zdolność do pracy a niepełnosprawność

Czas naruszenia sprawności	Utrudnienia w pełnym i skutecznym udziale w życiu społecznym	
	W życiu zawodowym	W życiu pozazawodowym

² W oryginale: “Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others”.

<i>Krótkotrwale</i>	Brak niepełnosprawności i ograniczona zdolność do pracy	Brak niepełnosprawności i ograniczona zdolność do życia poza pracą
<i>Długotrwale</i>	Niepełnosprawność i ograniczona zdolność do pracy	Niepełnosprawność i ograniczona zdolność do życia poza pracą

Źródło: opracowanie własne

Sprawność ciała i umysłu bez doprecyzowania jej cech oraz kontekstu ma charakter uniwersalny, czyli ludzie używają jej w różnych działaniach i do osiągania różnych celów życiowych. W takim ujęciu trwałe naruszenie sprawności jako takiej będzie jednocześnie utrudniało pełne i skuteczne funkcjonowanie we wszystkich kontekstach (zawodowych i pozazawodowych). Konkretnie naruszenia sprawności w konkretnych kontekstach zawodowych i społecznych mogą w większym stopniu posłużyć do odróżnienia utrudnień w życiu zawodowym od tych w życiu pozazawodowym. Przykładowo, trwałe naruszenie sprawności nóg dla osoby, której praca wymaga częstego przemieszczania w różnych warunkach, oznacza większe utrudnienia w życiu zawodowym, niż w życiu pozazawodowym. Argumentacja jest więc taka, że są takie naruszenia sprawności, które w określonym kontekście bardziej utrudniają funkcjonowanie zawodowe niż pozazawodowe i odwrotnie.

Środki realizacji ochrony socjalnej

Prawo do ochrony socjalnej doprecyzowano wyszczególniając środki służące jego realizacji. Państwo ma obowiązek zapewnienia osobom niepełnosprawnym (i ich rodzinom w przypadku punktu 3):

1. równego dostępu do czystej wody i przystępnych cenowo usług, urządzeń i innej pomocy w zakresie potrzeb związanych z niepełnosprawnością;
2. dostępu do programów ochrony socjalnej i ograniczania ubóstwa (szczególnie dla dziewcząt i kobiet z niepełnosprawnościami oraz osób starszych z niepełnosprawnościami);
3. dostępu do pomocy w wydatkach związanych z niepełnosprawnością, w tym w wydatkach na odpowiednie szkolenia, poradnictwo, pomoc finansową i opiekę wytchnieniową (zastępczą) w przypadku ubóstwa;
4. dostępu do programów mieszkalnictwa komunalnego (w oryginale angielskim *public housing*).
5. równego dostępu do ubezpieczenia i świadczeń emerytalnych.

Po pierwsze, należy zauważyć, że zastosowano ogólne pojęcie zapewniania dostępu, w dwóch przypadkach z podkreśleniem, że należy zapewnić nie tylko sam dostęp, ale ma on być równy. W domyśle równy z dostępem, jaki mają osoby bez niepełnosprawności i ich rodziny.

Co to znaczy mieć zapewniony dostęp do czegoś? Warto odróżnić podstawowe elementy rozumienia zagadnienia dostępu

- przedmiot dostępu i jego podaż,
- miejsce dostępu,
- warunki dostępu,
- podmiot dostępu (osoba potrzebująca przedmiotu dostępu).

Warunkiem dostępności jest istnienie przedmiotu dostępu, jeżeli go nie ma, to nikt do niego nie ma dostępu. Jeżeli jednak przedmiot już jest, to z tego nie wynika, że jest on dostępny dla wszystkich, gdyż to zależy od jego podaży. Jeżeli jest ona mniejsza niż potrzeby, wówczas tylko część potrzebujących ma

szansę na dostęp, a pozostali go nie mają. Zapewnienie równego dostępu, gdy podaż nie wystarcza w stosunku do potrzeb jest dużym wyzwaniem.

Jeżeli już istnieje przedmiot dostępu i podaż jest zgodna z zapotrzebowaniem, wówczas dostęp do niego może być ściśle związany z określonym miejscem. To miejsce może być mniej lub bardziej dostępne pod względem przestrzennym (daleko, blisko), technicznym (blisko, ale trudno się tam dostać ze względu na przeszkody fizyczne) itp. Stwierdzenie, że przedmiot dostępu jest dostępny w sensie podaży nie jest jasne, jeżeli nie doprecyzuje się, że również miejsca dostępu do niego są również dostępne.

Jeżeli mamy zapewnioną dostępność przedmiotu i dostępność miejsca dostępu do niego pozostaje jeszcze dostępność związana z warunkami dostępu. Typowym warunkiem tego rodzaju jest zapłacenie ceny za dostęp. Dla części osób może być to cena przystępna, czyli po jej zapłaceniu wystarczy im na inne konieczne wydatki, dla części może być niedostępna w tym sensie. Poza ceną mogą być też stosowane inne warunki dostępu dla jednych łatwe do spełnienia, dla innych trudne lub niemożliwe.

Gdy już zostaną spełnione dostępność podaży, miejsca oraz warunków, pozostaje jeszcze dostępność z perspektywy podmiotu dostępu. Załóżmy, że dana osoba obiektywnie potrzebuje przedmiotu dostępu, zapewniony on został w sensie podaży, miejsca oraz warunków, ale osoba ta nie korzysta z dostępu.

Z powyższego wstępnego uporządkowania zawartości pojęcia dostępu można wyprowadzić wnioski dotyczące typologii najogólniejszych problemów z dostępem oraz strategii radzenia sobie z nimi.

Tabela. Ogólne problemy z dostępem do środków ochrony socjalnej i wynikające z nich strategie ich rozwiązywania

Ogólne problemy z dostępem do środków ochrony socjalnej	Ogólne strategie radzenia sobie z problemami z dostępem
• Problemy podażowe – nie ma lub za mało w stosunku do potrzeb. • Problemy dostępności miejsca – miejsca dostępu mają takie cechy, które utrudniają lub uniemożliwiają dostęp. • Problemy dostępności warunków – warunki uzyskania dostępu sprawiają, że dostęp jest trudny lub niemożliwy. • Problemy podmiotowe – osoby potrzebujące dostępu nie korzystają z niego mimo, że mogłyby korzystać.	• Problemy z podażą – zwiększenie podaży. • Problemy z dostępnością miejsca – dostosowanie miejsca dostępu poprzez usunięcie barier fizycznych, technicznych i innych. • Problemy z dostępnością warunków – tworzenie specjalnych warunków dostępu, dla tych, których te warunki wykluczyły. • Problemy podmiotowe – pomoc osobom niekorzystającym, aby skorzystały z faktycznie istniejącego dostępu.

Źródło: opracowanie własne

W zależności od diagnozy dostępności w tych czterech wymiarach strategia na rzecz zapewniania dostępu powinna być odpowiednią kombinacją wskazanych rozwiązań.

Przedmiotem dostępu w zabezpieczeniu społecznym są środki, które mają zapewnić realizację jego celów. Środki te mają finansowy charakter i mogą, choć nie muszą być powiązane z konkretnymi rzeczami lub usługami.

Ramka. Środki ochrony socjalnej

- **Finansowe środki ochrony socjalnej** – mają charakter dochodowy, czyli przychodowy (świadczenia zwiększające dochód) i/lub wydatkowy (rozwiązania zmniejszające wydatki, np. niższe ceny lub bezpłatność, odliczenia i ulgi podatkowe),
 - **Rzeczowe środki ochrony socjalnej** – mają charakter rzeczy i są powiązane z środkami finansowymi, np. świadczenia czy dotacje na zakup, udzielane bezpłatnie, częściowo odpłatnie, uprawniające do odliczeń lub ulg podatkowych.
 - **Usługowe środki ochrony socjalnej** – mają charakter usług udzielanych przez inne osoby i są powiązane z środkami finansowymi, np. świadczenia czy dotacje na zakup, udzielane bezpłatnie, częściowo odpłatnie, uprawniające do odliczeń lub ulg podatkowych.
 - **Rzeczowo-usługowe środki ochrony socjalnej** – są to rzeczy i powiązane z nimi usługi, np. wynajem pokoju i usługi opiekuńcze, proteza i rehabilitacja, także w związku z środkami finansowymi, np. rzeczy w pakiecie z usługami udzielane bezpłatnie, częściowo odpłatnie, uprawniające do odliczeń lub ulg podatkowych. Przy kombinacjach rzeczy i usług środki finansowe mogą również być odmienne, np. odpłatna rzecz i bezpłatna usługa.

Pierwsza uwaga dotyczy tego, że same rzeczy i/lub usługi związane z niepełnosprawnością nie są środkami ochrony socjalnej, gdy są one w pełni odpłatne na rynku. Dopiero powiązanie ich z środkiem finansowym (np. świadczenie na zakup, dopłata do ceny³, zwrot kosztów zakupu), czyni je środkami ochrony socjalnej. Wynika stąd, że głównym sensem ochrony socjalnej są środki finansowe.

Druga uwaga dotyczy głębszej dyskusji o wyborze między środkami finansowymi a łączeniem ich z rzeczami i/lub usługami. Środki finansowe nie powiązane z środkami rzeczowymi i/lub usługowymi są najbardziej elastyczną formą świadczeń ochrony socjalnej. Przyznanie osobie niepełnosprawnej świadczenia z tytułu zwiększonych kosztów życia bez wskazywania, na co ma ona je wydać, oznacza, że może ona z ich pomocą uzyskać takie warunki życia, jakie wydadzą się jej odpowiednie. Porównajmy tę sytuację z przyznaniem jej bezpłatnie konkretnego przedmiotu ortopedycznego, czy zwrotu wydatków na usunięcie barier architektonicznych.

Trzecia uwaga powiązana jest z drugą i dotyczy preferowania usługowych środków ochrony socjalnej (np. w raporcie społecznym z realizacji KPON, s. 31-32). W świetle powyższych rozstrzygnięć jest to preferencja dla nie w pełni odpłatnych usług w porównaniu ze świadczeniami finansowymi, które nie są powiązane z żadną usługą czy rzeczą. To zagadnienie powinno być analizowane w kontekście art. 28 w dwóch wymiarach:

1. wpływ finansowych środków ochrony socjalnej na warunki życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin;
2. wpływ usługowych środków ochrony socjalnej na warunki życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Zakładając, że wpływ 1 jest ujemny (świadczenia pogarszają warunki życia), a wpływ 2 dodatni (usługi poprawiają warunki życia), należałoby preferować usługi nad świadczenia. Jaka teoria uprawdopodobnia takie założenie? Jeżeli świadczenia zmniejszają dochody osób niepełnosprawnych i

³ Bezpłatność usługi i/lub rzeczy oznacza pełną dopłatę do ceny, czyli cena dla osoby niepełnosprawnej jest zerowa.

ich rodzin, to też i mniejsze mają one szanse na zwiększenie poziomu życia. Mechanizm ten można wyjaśnić następująco: świadczenia zmniejszają dostęp do innych zasobniejszych źródeł dochodu (np. zarobki), co oznacza też mniejsze możliwości poprawy warunków życia. Jeżeli dodatkowo usługi zwiększają dostęp do innych zasobniejszych źródeł dochodu (usługi zwiększające szanse na wyższe zarobki), to wniosek jest następujący: należy ograniczać świadczenia i preferować usługi udostępniające bardziej zasobniejsze źródła dochodu niż świadczenia. Testem na tę teorię jest sprawdzenie, czy zmniejszenie udziału świadczeń i zwiększenie udziału usług w ochronie socjalnej wpłynie dodatnio na warunki życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Inaczej rzecz ujmując, czy osiągnięte warunki życia przy dominacji świadczeń nad usługami będą niższe od osiągniętych warunków życia przy dominacji usług nad świadczeniami. Zagadnienie relacji między prawem do ochrony socjalnej a prawem do niezależnego życia i do pracy zostanie omówione dalej.

Zagadnienie dostępności należy więc rozpatrywać uwzględniając specyfikę dochodowych środków zabezpieczenia społecznego na tle tych o charakterze rzeczowym oraz usługowym. Jeżeli jednak w prawie do ochrony socjalnej nie podniesiono zagadnienia odpowiedniości tych środków, to problemem może być dostępność do środków zabezpieczenia społecznego, które są niskiej jakości. Przykładowo, świadczenia pieniężne mogą być dostępne, ale bardzo niskie; środki pomocnicze mogą być dostępne, ale są przestarzałe i wadliwe; usługi są dostępne, ale w niewielkim wymiarze godzin. Pojęcie jakości środków dochodowych różni się od pojęć jakości rzeczy oraz jakości usług. Jest to bardzo duży obszar zagadnień, który trudno tu omówić w całości.

Tabela. Problem dostępności i problem jakości środków ochrony socjalnej

<i>Dostępność</i>	<i>Jakość</i>	
	<i>Niska</i>	<i>Wysoka</i>
<i>Niska</i>	Problem z dostępnością i z jakością	Problem z dostępnością do wysokiej jakości środków
<i>Wysoka</i>	Problem z jakością przy zapewnionej dostępności	Brak problemów z jakością i z dostępnością

Źródło: opracowanie własne

Problemy z dostępnością i jakością są ze sobą ściśle powiązane. Zapewnienie wszystkim potrzebującym środków zabezpieczenia społecznego o najwyższej jakości wymaga dużych nakładów. Prowadzi to do dylematu: zwiększać dostęp, zgadzając się na niższą jakość, czy też zwiększać jakość, zgadzając się na niższą dostępność. Przykładem mogą być wysokiej jakości środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne, które są droższe niż te niższej jakości. Przy takim samym budżecie na te środki można więc zapewnić ich więcej i częściej, gdy są tańsze, lub mniej i rzadziej, gdy są droższe.

W artykule 28 doprecyzowano co jest przedmiotem dostępu, czyli do czego dostęp powinien być zapewniony:

1. czysta woda,
2. usługi, urządzenia w zakresie potrzeb związanych z niepełnosprawnością,
3. inna pomoc w zakresie potrzeb związanych z niepełnosprawnością,
4. programy ochrony socjalnej i ograniczania ubóstwa,
5. pomoc w wydatkach związanych z niepełnosprawnością w przypadku ubóstwa (wydatki w szczególności na odpowiednie szkolenia, poradnictwo, pomoc finansową i opiekę zastępczą),
6. programy mieszkalnictwa komunalnego (w angielskiej wersji *public housing*),
7. ubezpieczenia i świadczenia emerytalne.

Pozycje na liście można więc interpretować jako środki służące realizacji prawa do ochrony socjalnej, a celem polityki realizacji art. 28 w tym zakresie jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym (równego) dostępu do tych środków.

Z powyższą listą wiążą się pewne wątpliwości, w tym podkreślany wyżej brak uwzględnienia odpowiedniości tych środków (poza wskazaniem, że woda powinna być czysta).

Po pierwsze, ubezpieczenia i świadczenia emerytalne są częścią ochrony socjalnej i jednym z ich celów jest ochrona przed ubóstwem, czego skutkiem jest znaczne ograniczanie ubóstwa osób w wieku emerytalnym, a także osób w ich gospodarstwach domowych. Jak więc potraktować programy ochrony socjalnej i ograniczania ubóstwa (punkt 4) skoro w nich zawiera się również ubezpieczenie i świadczenie emerytalne? Możliwe, że pod pojęciem programów rozumiano przede wszystkim działania z zakresu pomocy społecznej, adresowane do osób ubogich z wyłączeniem emerytur, dla których przewidziano odrębne miejsce.

Po drugie, dookreślenie tego, o jakie usługi i urządzenia oraz jaką inną pomoc chodzi w przypadku potrzeb związanych z niepełnosprawnością wymaga najpierw szczegółowego zdefiniowania i doprecyzowania tych potrzeb. Są one specyficzne dla różnych typów niepełnosprawności. Potrzeby związane z niepełnosprawnością ruchową i zmysłową mogą być więc łatwiejsze do określenia niż potrzeby związane z niepełnosprawnością intelektualną czy psychiczną. Ze względu na naturę niepełnosprawności mają one mniej lub bardziej ograniczony zakres, gdy niepełnosprawność intelektualna ma wpływ na wiele obszarów funkcjonowania z czym mogą się wiązać potrzeby. Odpowiednikiem środków tego rodzaju w Polsce może być sprzęt rehabilitacyjny oraz przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. Usługi mogą być związane z urządzeniami, ale też mogą być to usługi samodzielne takie, jak wsparcie w pracy (trener pracy) czy wsparcie w funkcjonowaniu poza pracą (asystent osoby niepełnosprawnej). Dodanie kategorii „innej pomocy” oznacza, że właściwie wszystkie przedmioty, jak i usługi, które zaspokajają potrzeby związane z niepełnosprawnością powinny znaleźć się w tej kategorii.

Po trzecie, dokonano znacznego zawężenia mieszkalnictwa, do którego dostęp powinien być zapewniony zgodnie z prawem do zabezpieczenia społecznego. Poza mieszkaniami komunalnymi są w Polsce również mieszkania na wynajem oferowane przez Towarzystwa Budownictwa Społecznego. TBSy są podmiotami publicznymi, które działają w cywilnoprawnych formach, głównie jako spółki. Czynsze w mieszkaniach TBS są wyższe niż w mieszkaniach komunalnych, ale nadal niższe niż w sektorze prywatnego najmu. W pojęciu mieszkalnictwa publicznego TBSy mieszczą się, ale w Polsce nie są one zaliczane do zasobu mieszkaniowego gminy i nie są nazywane mieszkaniem komunalnym.

Po czwarte, pomoc w wydatkach w przypadku ubóstwa można zaliczyć też do programów ograniczania ubóstwa. Wskazano tu pewne pozycje wydatkowe – szkolenia, poradnictwo, opiekę zastępczą, a więc głównie usługi. Mniej jasna jest kategoria wydatków na usługi finansowe. Możliwe są tu rozwiązania nastawione na zmniejszanie wydatków specyficznych dla tych usług, np. opłaty związane z pożyczkami czy kredytami, albo związane z ubezpieczeniem czy prowadzeniem konta. Kategoria usług finansowych jest dość pojemna. Wydatki związane z niepełnosprawnością można też uznać za równoznaczne wydatkom na potrzeby związane z niepełnosprawnością.

Po piąte, czysta woda należy do odpowiednich warunków życia, jako element należący do zbioru adekwatna żywność. Usługi związane z dostarczaniem wody rzadko są uwzględniane jako element zabezpieczenia społecznego czy jako usługa społeczna. Dostarczanie wody i dbałość o jej jakość są to usługi o charakterze publicznym. W kontekście praw człowieka rozwijane jest prawo do wody oraz do

urządzeń sanitarnych (*sanitation*). Podkreśla się tam nie tylko wymiar „czystości” wody, ale też kilka innych wymiarów jej odpowiedności⁴:

- Wystarczalność (za wystarczalne uznaje się od 50 do 100 litrów dziennie na osobę dla potrzeb osobistych).
- Bezpieczeństwo (woda powinna być wolna od mikroorganizmów, zanieczyszczeń chemicznych i radioaktywnych oraz innych czynników szkodliwych dla zdrowia).
- Akceptowalność (pod względem właściwości zmysłowych oraz norm kulturowych).
- Fizyczną dostępność (ujęcie nie dalej niż kilometr od mieszkania, czas pobierania nie dłuższy niż 30 minut).
- Przystępność cenową (koszty wody dla gospodarstwa domowego nie powinny być wyższe niż 3% jego dochodów).

Są to więc zagadnienia zbliżone do tych omawianych w przypadku wyszczególnionych w artykule 28 warunków życia, czyli odpowiedniej żywności, odpowiedniej odzieży czy odpowiedniego mieszkania.

Prawo do odpowiednich warunków życia i prawo do ochrony socjalnej na tle pozostałych czynników kształtujących warunki życia

Kolejne zagadnienie o charakterze teoretycznym dotyczy relacji między prawem do odpowiednich warunków życia i prawem do ochrony socjalnej a całą resztą czynników wpływających na warunki życia. Ogólnie mówiąc warunki życia oraz poziom życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin zależą do wielu czynników pozainstytucjonalnych i instytucjonalnych z różnych poziomów.

Tabela. Czynniki pozainstytucjonalne i instytucjonalne wpływające na warunki życia osób niepełnosprawnych

Czynniki pozainstytucjonalne	Czynniki instytucjonalne
• Mikro – cechy i aktywności osób niepełnosprawnych oraz innych członków ich rodzin. • Mezo – cechy i aktywności najbliższego środowiska lokalnego i terytorium życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. • Makro – cechy i aktywności całego społeczeństwa, którego częścią są osoby niepełnosprawne i ich rodziny.	• Mikro – komunikacja i kontakty między osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami oraz osobami zatrudnionymi przez organizacje wpływające na warunki życia wszystkich obywateli oraz specjalnie stworzone, aby wpływać na warunki życia osób niepełnosprawnych. • Mezo – cechy i aktywności organizacji, które mają bezpośredni wpływ na środowisko i warunki życia wszystkich obywateli oraz wyspecjalizowane dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin. • Makro – cechy i aktywności organizacji i instytucji, które mają pośredni wpływ (np. poprzez wpływ na organizacje z poziomu mezo) na warunki wszystkich obywateli oraz

⁴ Zob. strona z informacjami przedstawiająca dekadę ONZ „Woda dla życia” 2005-2015, http://www.un.org/waterforlifedecade/human_right_to_water.shtml.

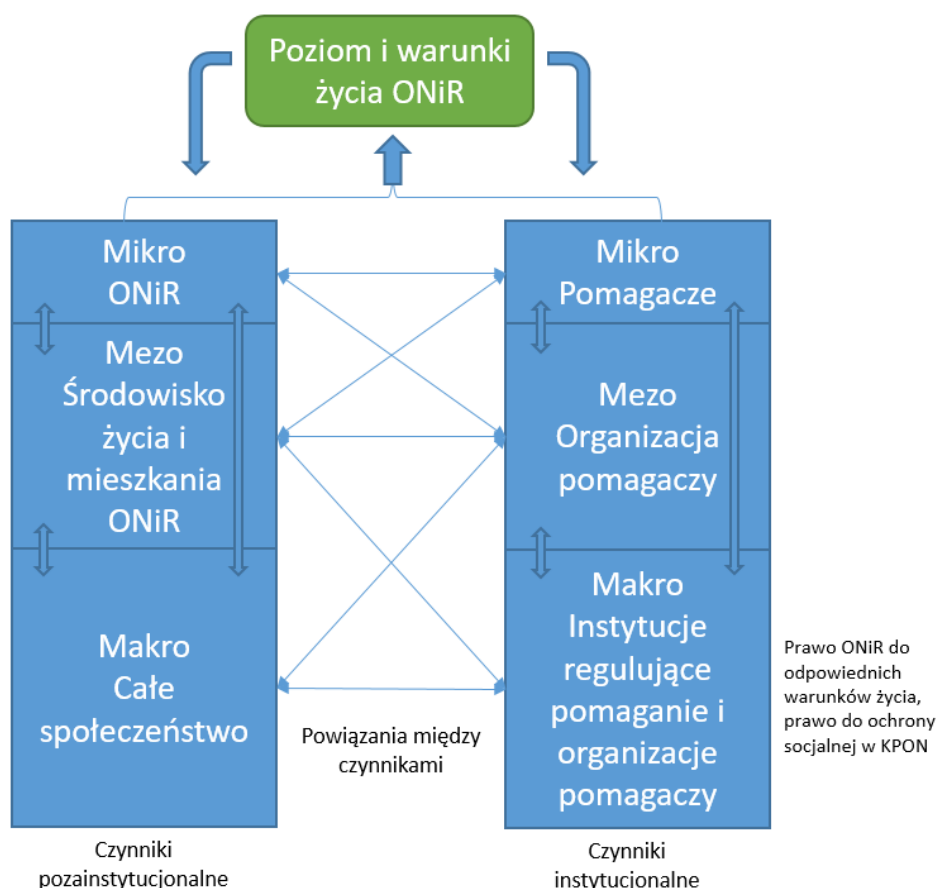
	powołane specjalnie dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin.
--	--

Źródło: opracowanie własne

Czynniki z poszczególnych poziomów są ze sobą powiązane, np. mikro-mikro, gdy kontakt z osobą specjalizującą się w pomocy (najogólniej „pomagacz”) wpłynął na postawy i zachowania osoby niepełnosprawnej, co doprowadziło do zmiany ich warunków życia; mezo-mezo, gdy organizacja wpływa na środowisko życia osób niepełnosprawnych, co wpływa z kolei na ich warunki życia; mikro-mikro-mezo, gdy organizacja wpłynęła na pracownika specjalizującego się w pomocy, co z kolei wpłynęło na postawy i zachowania osób niepełnosprawnych, co doprowadziło do zmiany warunków życia; mikro-mikro-mezo-makro, gdy zmiana w działaniach organizacji wpływających na organizacje bezpośrednio wpływające na osoby z niepełnosprawnościami doprowadziła do zmiany w działaniach pracowników pomagających, a to zmieniło zachowania samych osób niepełnosprawnych i wpłynęło na ich warunki życia.

Wzajemne powiązania między czynnikami pozainstytucjonalnymi i instytucjonalnymi można przedstawić na schemacie.

Schemat. Czynniki wpływające na warunki życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin



Źródło: opracowanie własne

Jak umiejscowić prawa z artykułu 28 na tym tle? Jako ratyfikowane prawo międzynarodowe jest to jeden z czynników instytucjonalnych na poziomie makro. Współoddziałuje on z innymi czynnikami instytucjonalnymi makro (np. inne regulacje dotyczące osób niepełnosprawnych), ale też z tymi z poziomów mezo i mikro. Podobnie mamy do czynienia z jego współoddziaływaniem z czynnikami

pozainstytucjonalnymi z różnych poziomów. Przykładowo, osoby niepełnosprawne mogą powoływać się na prawa z artykułu 28 w kontaktach z pomagaczami. Osoby te mogą też tworzyć własne organizacje w swoim najbliższym otoczeniu (poziom pozainstytucjonalny mezo), które również mogą w swoich działaniach powoływać się na artykuł 28.

Relacja między prawem do odpowiednich warunków życia a prawem do ochrony socjalnej

Warunki życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin mogą być odpowiednie lub nieodpowiednie w porównaniu z określonymi standardami adekwatności, ale też w porównaniu z warunkami życia osób sprawnych i ich rodzin. Niezależnie od podmiotu oceniającego i sposobu ustalenia czy warunki życia są odpowiednie czy też nie, co się dzieje, gdy stwierdzona zostanie ich nieodpowiedniość w stosunku do standardu dla określonej grupy osób niepełnosprawnych i ich rodzin? Wstępny wniosek jest taki, że prawo do odpowiednich warunków życia nie jest w pełni realizowane na co dowodem jest sytuacja tej właśnie grupy pod względem określonych warunków życia, a ogólniej poziomu życia. Jej udział w całej zbiorowości osób niepełnosprawnych i ich rodzin może być mniejszy lub większy, co jest ważną informacją dla ustalenia skali problemu nieadekwatności warunków życia.

Tabela. Hipotetyczna diagnoza odpowiedniości warunków życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin

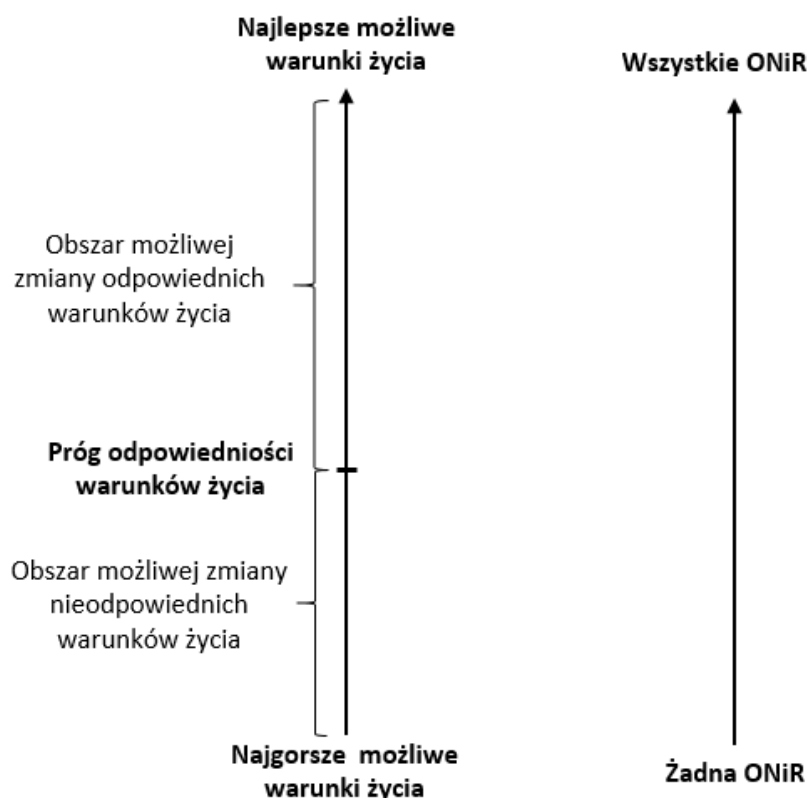
Rodzaj warunków życia	Czy warunki życia są odpowiednie w całej zbiorowości osób niepełnosprawnych i ich rodzin?	Jaka jest skala nieodpowiednich warunków życia? Jaki odsetek ONiR ma nieodpowiednie warunki życia?	Ocena sytuacji
Żywność	Nie	40%	Nieodpowiedniość pod względem żywności dotyczy 40% ONiR, co oznacza duży poziom problemu
Odzież	Nie	20%	Nieodpowiedniość pod względem odzieży dotyczy 20% ONiR, co oznacza umiarkowany poziom problemu
Mieszkanie	Nie	60%	Nieodpowiedniość pod względem mieszkania dotyczy 60% ONiR, co oznacza bardzo duży poziom problemu

Źródło: opracowanie własne

W tabeli pokazano hipotetyczny rozkład poziomu odpowiedniości warunków życia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin pod względem trzech rodzajów warunków życia, które bezpośrednio wymieniono w artykule 28. W każdym z obszarów stwierdzono problem, ale ich skala i ocena jest zróżnicowana.

Trzeba podkreślić, że odpowiedniość warunków życia jest oceniana na skali ciągłej, a więc jest możliwość, że już odpowiednie warunki mogą się nadal poprawiać, a także już nieodpowiednie warunki mogą się nadal pogarszać.

Schemat. Skala odpowiedniości i skala społecznego zasięgu odpowiedniości warunków życia

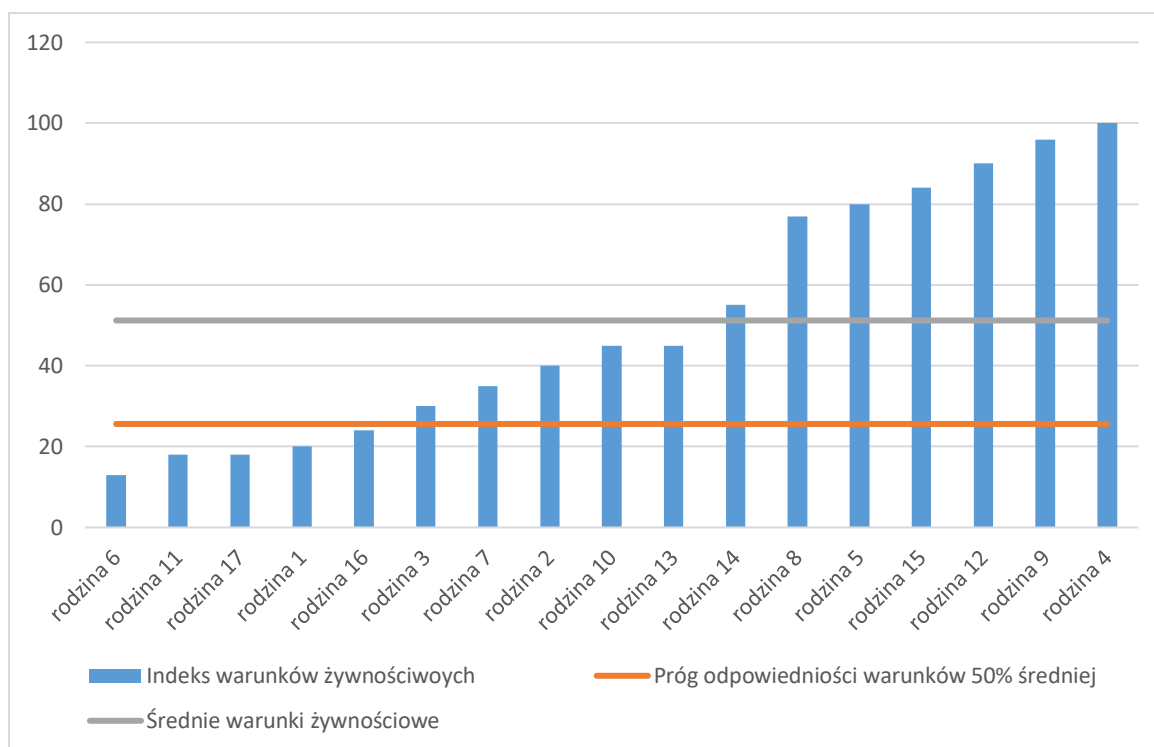


Źródło: opracowanie własne

W takim ujęciu poprawa warunków życia może oznaczać kilka różnych zmian na powyższym schemacie, np. poruszanie się w górę w obszarze możliwej zmiany nieodpowiednich warunków życia oznacza poprawę, podobnie poprawę oznacza poruszanie się w górę w obszarze zmiany odpowiednich warunków życia. Koncentrowanie uwagi wyłącznie na przekroczeniu progu odpowiedniości warunków życia będzie pomijało inne również pozytywne lub negatywne zmiany. Ważne jest też zagadnienie priorytetów, gdyż poprawa w obszarze nieodpowiednich warunków życia ma pierwszeństwo przed poprawą w obszarze odpowiednich warunków życia. Wynika to z założenia, że im gorsze warunki życia, tym groźniejsza sytuacja dla zdrowia i życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Z powyższego schematu wynika, że najlepsza możliwa sytuacja jest wtedy, gdy wszystkie osoby niepełnosprawne i ich rodziny mają najlepsze możliwe warunki życia. Nie wynika jednak z niego, że jest to równoznaczne temu, że żadna osoba niepełnosprawna i jej rodzina nie ma najgorszych warunków życia. Może to bowiem oznaczać, że wiele takich osób i rodzin ma nieodpowiednie warunki życia, choć nie są one najgorsze. Prosty przykład liczbowy tych zagadnień pokazano na wykresie.

Wykres. Hipotetyczne warunki życia w grupie rodzin z progiem odpowiedniości



Źródło: opracowanie własne

Linia średnich warunków życia pokazuje nam, które rodziny mają warunki życia powyżej średniej, a które poniżej. Jednym ze sposobów ustalania minimalnego progu odpowiedniości jest przyjęcie 50% średniej. Poniżej tego progu jest kilka rodzin i można interpretować ich sytuację jako ubóstwo żywnościowe. Zasięg tego problemu wynosi 5 do 17, czyli w procentach 29.

Sprawę komplikuje to, że dla każdego rodzaju warunków życia należy zastosować skalę odpowiedniości i zasięgu, może być więc tak, jak pokazano w tabeli wyżej, że nieodpowiedniość wszystkich warunków tam wymienionych może dotyczyć 10%, czyli część ma nieodpowiednie warunki, ale nie w każdym z ich rodzajów.

Powyżej wskazano, że klasycznymi celami zabezpieczenia społecznego jest ograniczanie ubóstwa i zaspokajanie potrzeb. Informacje z tabeli oznaczają występowanie ubóstwa w sensie warunków życia nieodpowiednich w stosunku do standardów (ubóstwo żywnościowe 40%, ubóstwo odzieżowe 20%. Ubóstwo mieszkaniowe 60%), a także wskazują na skalę niezaspokojonych potrzeb żywnościowych, odzieżowych i mieszkaniowych (odpowiednio odsetek niezaspokojonych potrzeb). Sytuacja ta może być rozumiana jako:

- 1) uzasadnienie dla interwencji publicznej, która ma charakter zabezpieczenia społecznego;
- 2) krytyka interwencji publicznej, która ma charakter zabezpieczenia społecznego.

W pierwszym ujęciu występowanie problemu nieodpowiedniości warunków życia jest podstawą do formułowania postulatów, aby wprowadzić i realizować interwencję publiczną. W drugim, zakłada się, że została ona już wprowadzona i jest realizowana, ale jej wyniki w ograniczaniu problemu nieodpowiedniości warunków życia są niezadowalające.

Powyższa koncepcja łączy więc poziom warunków życia ze standardami tych warunków oraz ochroną socjalną i jej środkami. Jaką nową jakość wnoszą prawa do odpowiednich warunków życia i ich stałego polepszania oraz do ochrony socjalnej ustanowione w art. 28?

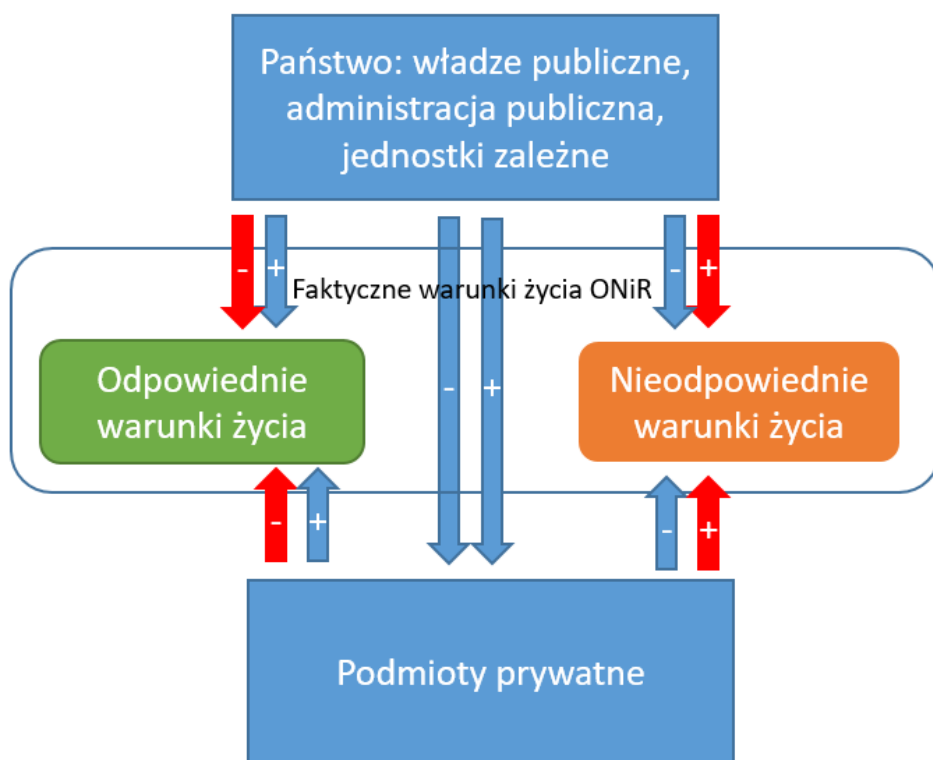
Po pierwsze, określenie praw osób niepełnosprawnych i ich rodzin definiuje też obowiązki po stronie państwa. Najszerzej rzecz ujmując są to obowiązki ochrony, poszanowania i realizacji. W odniesieniu do prawa do odpowiednich warunków życia oznacza to, że państwo ma trzy zasadnicze obowiązki.

Ramka. Trzy zasadnicze obowiązki państwa w kontekście warunków życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin

1. Nie prowadzić takich działań, poprzez władze publiczne i organy administracji publicznej i podmioty zależne i pod ich kontrolą, które zmniejszają odpowiedniość warunków życia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.
2. Chronić odpowiedniość warunków życia przed działaniami podmiotów niepublicznych, które tą odpowiedniość naruszają i zmniejszają.
3. Realizować takie działania, które będą przyczyniały się do zwiększenia odpowiedniości warunków życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Zrozumienie tych trzech grup obowiązków ułatwia kolejny schemat, na którym przedstawiono możliwe oddziaływania państwa i podmiotów prywatnych na warunki życia interesującej nas tu grupy.

Schemat. Państwo i podmioty prywatne a warunki życia



Źródło: opracowanie własne

Państwo może oddziaływać pozytywnie lub negatywnie na odpowiednie warunki życia oraz na nieodpowiednie warunki życia, podobnie podmioty prywatne, a ponadto jeszcze państwo oddziałuje też pozytywnie i negatywnie na podmioty prywatne.

Trzy podstawowe wymienione powyżej obowiązki państwa wynikające z prawa do odpowiednich warunków życia można więc doprecyzować jako listę sześciu podstawowych obowiązków:

1. Obowiązek powstrzymywania się od działań negatywnie wpływających na odpowiednie warunki życia (np. działania powodujące, że wśród 60% tych, którzy mają odpowiednie warunki życia w zakresie żywności ich poziom się jednak obniża).
2. Obowiązek powstrzymywania się od działań pozytywnie wpływających na nieodpowiednie warunki życia (np. działania powodujące wzrost nieodpowiednich warunków życia w zakresie żywności z 40% do 50%).
3. Obowiązek podejmowania działań pozytywnie wpływających na odpowiednie warunki życia (np. poprawa warunków życia, które już były odpowiednie w ramach obowiązku stałego polepszania, na wykresie dotyczy to rodzin powyżej progu odpowiedniości).
4. Obowiązek podejmowania działań negatywnie wpływających na nieodpowiednie warunki życia (np. poprawa warunków życia tych, u których były one nieodpowiednie, zmniejszanie poziomu nieodpowiedniości, na wykresie rodziny poniżej progu odpowiedniości).
5. Obowiązek podejmowania działań negatywnie wpływających na działania podmiotów prywatnych negatywnie wpływających na odpowiednie warunki życia (jeżeli działania podmiotów prywatnych pogarszają odpowiednie warunki życia, to państwo ma obowiązek im przeciwdziałać).
6. Obowiązek podejmowania działań negatywnie wpływających na działania podmiotów prywatnych pozytywnie wpływających na nieodpowiednie warunki życia (jeżeli działania podmiotów prywatnych zwiększają problem nieodpowiednich warunków życia, to państwo ma obowiązek im przeciwdziałać).

Lista nie zawiera wszystkich możliwości, np. działania pozytywnie wpływające na działania podmiotów prywatnych, które pozytywnie oddziałują na odpowiednie warunki życia; działania pozytywnie wpływające na działania podmiotów prywatnych, które negatywnie oddziałują na nieodpowiednie warunki życia. Zakładamy jednak, że ochrona warunków życia osób niepełnosprawnych przed pogarszaniem się w wyniku działań podmiotów prywatnych nie obejmuje obowiązku poprawiania warunków życia osób niepełnosprawnych przez wspieranie działań podmiotów prywatnych korzystnie na nie oddziałujących.

Co wnosi do tego obrazu drugie prawo z artykułu 28? Jedną z możliwych interpretacji jest taka, że prawo to doprecyzowuje obowiązki państwa do podejmowania konkretnych działań. Z teorii i badań ochrony socjalnej wiemy, że jest wiele instrumentów w ramach tej ochrony. Inaczej mówiąc do ogólnych kategorii działań realizujących obowiązki 3 i 4, należy przypisać bardziej konkretne działania. Załóżmy, że są trzy takie działania realizujące obowiązek 4: pomoc finansowa, pomoc rzeczowa i pomoc usługowa. Wprowadzamy teraz prawo do ochrony socjalnej z doprecyzowaniem, że państwo ma obowiązek zapewnić dostęp osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom do pomocy pieniężnej, rzeczowej i usługowej. Państwo ma już obowiązek podejmowania działań korzystnych dla warunków życia, który wynika z prawa do odpowiednich warunków życia. Teraz ma również obowiązek podejmowania działań o charakterze pomocy pieniężnej, rzeczowej i usługowej. W ten sposób prawo do ochrony socjalnej nakłada kolejne obowiązki na państwo w ramach ogólnych obowiązków, które wynikają z prawa do odpowiednich warunków życia.

Przy takiej konstrukcji można przyjąć, że prawo do ochrony socjalnej zagnieżdżone w prawie do odpowiednich warunków życia nakłada również wymóg odpowiedniości na samą ochronę socjalną. Rozważmy przykład żywnościowych warunków życia i pomocy żywnościowej. Prawo do odpowiednich warunków życia nakłada na państwo obowiązek podejmowania działań poprawiających te warunki, w szczególności, gdy są nieodpowiednie (ubóstwo żywnościowe). Z prawa do ochrony socjalnej w formie rzeczowej wynika obowiązek państwa do zapewnienia pomocy żywnościowej. Jeżeli ta pomoc będzie

w za małej ilości i o niskiej jakości, to nie poprawi ona warunków życia, np. na tyle, aby rodziny w najgorszej sytuacji wyszły z ubóstwa żywnościowego. W ramach prawa do odpowiednich warunków życia państwo ma obowiązek podejmowania działań poprawiających warunki życia. Jeżeli działania, do których zobowiązuje państwo prawo do ochrony socjalnej będą nieskuteczne, wówczas nie będzie spełniony obowiązek nakładany przez prawo do odpowiednich warunków życia.

Prawo do ochrony socjalnej z wyszczególnionymi jej środkami potencjalnie ogranicza swobodę państwa w wyborze tych środków. Zależy to jednak od poziomu ogólności sformułowań, jeżeli na liście znajdują się wszystkie możliwe środki określone bardzo ogólnie, wówczas obejmują one całość ochrony socjalnej. Jeżeli jednak mamy tylko część z nich, wówczas trzeba zadać pytanie, czy środki niewymienione należy brać pod uwagę przy badaniu tego, jak państwo wywiązuje się z obowiązków w tym zakresie.

Można sobie wyobrazić zastosowanie perspektywy polityki opartej na dowodach naukowych do prawa do odpowiednich warunków życia (Szarfenberg 2011). Oznaczałoby to, że działania podejmowane przez państwo w ramach obowiązków 3 i 4 powinny mieć naukowo udowodnioną skuteczność. Druga zasada powinna być taka, że w przypadku dwóch działań z naukowo udowodnioną skutecznością w korzystnym oddziaływaniu na warunki życia należy wybrać to z większą skutecznością. Pozostawiałoby to swobodę w doborze działań pod warunkiem sprawdzania ich skuteczności. Gdyby jednak były takie działania, które zawsze i wszędzie okazywały się bardziej skuteczne niż inne, wówczas należałoby je umieścić wśród tych, do których osoby niepełnosprawne i ich rodziny mają prawo.

Prawo do odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej a prawo do pracy i do samodzielnego życia

Ostatni problem o charakterze teoretycznym, który zostanie tu rozważony, dotyczy relacji między artykułem 28 i artykułami 27 i 19. Powyżej wskazywano, że trudno jest rozdzielić zagadnienie pracy od zabezpieczenia społecznego, do którego dostęp otwiera niezdolność do pracy. W artykule 27 ustanowiono

- prawo do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną lub przyjętą na rynku pracy oraz w otwartym, integracyjnym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych środowisku pracy.

Rozważmy najpierw związki między ochroną socjalną a pracą. Główne uzasadnienie dla udostępniania ochrony socjalnej wiąże się z niezdolnością do pracy. U jego podstaw jest przekonanie, że wszystkie osoby zdolne do pracy powinny pracować.

Zdolność do pracy jest jednak pojęciem rozmytym i trudnym do jednoznacznego stwierdzenia. Im bardziej zróżnicowane prace ludzie podejmują w stosunku do sytuacji, gdy wszyscy wykonują pracę fizyczną, tym większe są możliwości pracy tych, którzy nie mają pełnej sprawności ruchowej i zmysłowej. Obecnie praca jest bardzo różnorodna (prosta i rutynowa, złożona i kreatywna, wymagająca kwalifikacji formalnych i ich niewymagająca), podobnie jak różne mogą być stopnie zdolności do różnych prac. Ze względu na trudność jednoznacznego określenia granicy między zdolnością i niezdolnością do pracy, trudno uniknąć sytuacji, gdy osoby do pracy zdolne są uznawane za niezdolne do niej, a te które są do niej niezdolne – za zdolne.

Zmierzanie do tego, żeby wyeliminować sytuację pierwszą (zdolni uznani za niezdolnych) związane jest ze wzrostem prawdopodobieństwa sytuacji drugiej (niezdolni uznani za zdolnych). Przykładowo, wprowadzenie bardziej restrykcyjnego podejścia do określenia zdolności do pracy wiąże się z tym, że

wielu poprzednio uznawanych za niezdolnych do pracy, teraz będzie uznanych za zdolnych do niej. Z kolei zmierzanie do tego, żeby wyeliminować sytuację drugą (niezdolni uznani za zdolnych) związane jest ze wzrostem prawdopodobieństwa występowania tej pierwszej (zdolni uznani za niezdolnych). Złagodzenie uprzednio bardzo restrykcyjnego podejścia do określenia zdolności do pracy wiąże się z tym, że wielu poprzednio uznawanych za zdolnych do pracy, teraz będzie uznanych za niezdolnych do niej.

Tabela. Faktyczna zdolność do pracy a uznana zdolność do pracy

Czy osoba jest zdolna do pracy?	Czy według definicji zdolności do pracy osoba została uznana za zdolną do pracy?	
	Tak	Nie
Tak	Osoby zdolne do pracy zostały uznane za zdolne do niej	Osoby zdolne do pracy zostały uznane za niezdolne do niej
Nie	Osoby niezdolne do pracy zostały uznane za zdolne do niej	Osoby niezdolne do pracy zostały uznane za niezdolne do pracy

Źródło: Opracowanie własne

Trzeba też dodać, że pytanie o zdolność do pracy można zadawać innym osobom, niż sama zainteresowana, oraz jej samej. Możliwe są więc różnice zdań co do zdolności do pracy, np. inne osoby uznają mnie za osobę zdolną do pracy (opinia zewnętrzna), a ja sam nie uznaję się za taką osobę (opinia wewnętrzna); inne osoby uznają mnie za osobę niezdolną do pracy, a ja sam siebie uznaję za osobę zdolną do niej. Możliwy też jest wzajemny wpływ tych opinii na siebie, ale jest on raczej asymetryczny. Jeżeli więc osoby z otoczenia zgodnie uznają kogoś za niezdolnego do pracy, to zapewne i ona sama uzna się za taką ze względu na to, że ludzie są podatni na wpływ społeczny. Wprowadzenie do takiego środowiska kogoś, kto jednak uzna tę osobę za zdolną do pracy może wywołać sprzeciw zarówno otoczenia, jak i samej tej osoby, która przyjęła tożsamość kogoś niezdolnego do pracy.

Osoby niepełnosprawne i ich rodziny mogą czerpać dochody z różnych źródeł. Załóżmy, że są tylko dwa takie źródła: praca zarobkowa i świadczenia ochrony socjalnej. Praca zarobkowa dostarcza dochodu w zamian za pracę. Świadczenia ochrony socjalnej są przyznawane na podstawie niezdolności do pracy. Można przewidywać, że przy takich założeniach osoby w wieku produkcyjnym zdolne do pracy będą czerpały dochody głównie z pracy zarobkowej, a osoby niezdolne do pracy głównie ze świadczeń ochrony socjalnej.

Tabela. Źródła dochodów i niezdolność do pracy

Czy osoba jest zdolna do pracy?	Jakie jest główne źródło dochodu?	
	Świadczenia	Zarobki
Tak	Osoby zdolne do pracy utrzymujące się głównie ze świadczeń	Osoby zdolne do pracy utrzymujące się głównie z zarobków
Nie	Osoby niezdolne do pracy utrzymujące się głównie ze świadczeń	Osoby niezdolne do pracy utrzymujące się głównie z zarobków

Źródło: opracowanie własne

Przy przyjęciu założeń: 1) osoby zdolne do pracy powinny się utrzymywać głównie z zarobków, a niezdolne do pracy ze świadczeń, 2) faktyczna zdolność do pracy trudna jest do oceny, mogą zachodzić dwa typy problematycznych sytuacji:

1. Osoby uznane i/lub same uznające się za zdolne do pracy utrzymują się głównie ze świadczeń,
2. Osoby uznane i/lub same uznające się za niezdolne do pracy utrzymują się głównie z zarobków.

Sytuacje te zakładają, że nie można łączyć zarobków ze świadczeniami. Wynika ono z zasady, że świadczenia ochrony socjalnej mają zastąpić zarobki, których dana osoba nie jest zdolna uzyskać ze względu na niezdolność do pracy.

Wprowadźmy teraz prawo do ochrony socjalnej. Nacisk na realizację tego prawa (dostęp do świadczeń, czyli środków ochrony socjalnej) sprawia, że większym problemem jest to, że osoby niezdolne do pracy muszą się utrzymywać z zarobków. Oznacza to bowiem, że nie mają one dostępu do świadczeń, a ze względu na niską zdolność do pracy nie mają też dużych szans na pracę. Problem polegający na tym, że osoby zdolne do pracy mają dostęp do świadczeń jest w perspektywie prawa do ochrony socjalnej (z podkreśleniem obowiązku zapewnienia dostępu) mniej ważny. Skutkiem tego jest większe prawdopodobieństwo, że osoby zdolne do pracy będą utrzymywać się ze świadczeń, niż to, że osoby niezdolne do pracy będą utrzymywały się z zarobków.

Jeżeli na tę sytuację spojrzymy z perspektywy prawa do pracy z naciskiem na obowiązek zapewnienia dostępu do niej, to problemem mniej ważnym jest to, że osoby niezdolne do pracy utrzymują się z zarobków (mają dostęp do pracy), ważniejsze jest to, że osoby zdolne do pracy utrzymują się ze świadczeń. Ta ostatnia sytuacja może być interpretowana jako ich ograniczony dostęp do pracy, który należy zwiększać. Skutkiem tego jest większe prawdopodobieństwo, że osoby niezdolne do pracy będą się utrzymywać z zarobków, niż to, że osoby zdolne do pracy będą utrzymywały się ze świadczeń.

W ten sposób działania wynikające z obowiązku zapewnienia dostępu do ochrony socjalnej osobom niezdolnym do pracy i zapewnienia dostępu do pracy osobom do niej zdolnym mogą być niespójne. Radykalna realizacja prawa do ochrony socjalnej powoduje, że gorzej jest realizowane prawo do pracy, a radykalny nacisk na zapewnienie dostępu do pracy powoduje trudniejszy dostęp do ochrony socjalnej.

Do tego należy dodać jeszcze mechanizm podkreślany przez ekonomistów. Twierdzą oni, że uzyskiwanie dochodów z innych źródeł niż praca zarobkowa zmniejsza motywację do podejmowania pracy. Jeżeli mamy do wyboru źródło dochodu nie wymagające pracy i źródło dochodu wymagające pracy, to tendencja ma być taka, że częściej wybierane jest to pierwsze. Wynika to z założenia, że ludzie postępują racjonalnie: wolą mniejszy wysiłek przy tych samych dochodach (korzyściach) lub wyższe dochody (korzyści) przy tym samym wysiłku.

Wynika stąd, że racjonalnie działający ludzie będą dążyli do tego, aby uzyskać uznanie niezdolności do pracy i świadczenia z nim związane. Przy preferowaniu prawa do ochrony socjalnej w stosunku do prawa do pracy, problem osób zdolnych do niej utrzymujących się ze świadczeń będzie się pogłębiał. Przeciwdziałać takiej tendencji będzie preferowanie prawa do pracy przy świadomości, że część osób z niską zdolnością do pracy zostanie uznana za zdolnych do pracy i może być zmuszona do poszukiwania i podejmowania pracy zarobkowej. Uświadomienie sobie tego problemu pozwala go również zaadresować, np. subsydiowanie miejsc pracy dla osób o niskiej zdolności do pracy.

Niezdolność do pracy może być powiązana z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. To drugie pojęcie jest ważne w kontekście artykułu 19 (prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo), w którym ustanowiono

- równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania takich samych wyborów, na równi z innymi osobami.

Niezdolność do pracy uzasadnia zastosowanie instrumentów ochrony socjalnej. Gdy towarzyszy jej niezdolność do samodzielnej egzystencji te instrumenty są powiązane z udostępnianiem opieki. Może być ona zapewniana w środowisku zamieszkania przez osoby bliskie oraz spoza kręgu bliskości, ale też w specjalnie do tego powołanych zakładach opieki całodobowej (dla kilku osób, dla większej liczby osób).

Zdefiniowanie niezdolności do samodzielnej egzystencji napotyka na podobne problemy, jak te opisane wyżej. Przy preferencji dla ochrony socjalnej w postaci opieki (kluczowy jest obowiązek zapewnienia opieki) osoby zdolne do samodzielnej egzystencji mogą być uznane za niezdolne do niej. Mamy więc problem osób zdolnych do samodzielnej egzystencji, którym zapewniana jest opieka. Gdy preferowane jest prawo do samodzielnej egzystencji (kluczowy jest obowiązek zapewnienia samodzielnego życia), część osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji zostanie uznana za zdolne do niej i nie będzie miała dostępu do ochrony socjalnej w postaci opieki.

Wnioski są więc podobne jak te w przypadku prawa do pracy. Preferencja dla realizacji prawa do samodzielnego życia oznacza, że wzrasta znaczenie problemu osób o niskiej zdolności do samodzielnej egzystencji pozbawionych dostępu do opieki. Jest tak dlatego, że definicja zdolności do samodzielnej egzystencji jest nastawiona na ograniczenie sytuacji polegających na tym, że osoby zdolne do samodzielnej egzystencji zostaną uznane za niezdolne do niej, a tym samym ograniczy się im dostęp do samodzielnego życia w społeczeństwie.

Ze względu na to, że opieka może mieć mniej lub bardziej wykluczający charakter, stosowanie opieki mniej wykluczającej zmniejsza problemy wynikające z nastawienia na realizację prawa do ochrony socjalnej. W takiej sytuacji bardziej prawdopodobne jest, że osoby zdolne do samodzielnej egzystencji będą otrzymywać opiekę, ale jej wpływ na faktyczne samodzielne życie może być mniejszy lub większy. Stąd też preferencja dla opieki w środowisku zamieszkania lub w małych zakładach, które nie są odizolowane od reszty społeczności, niż w dużych zakładach, które są oddalone i odseparowane od społeczności.

Prawne uwarunkowania wdrażania artykułu, którego dotyczy Raport

1.1. *Diagnoza sytuacji i identyfikacja barier prawnych*

1.2. *Propozycja zmian służących przezwyciężeniu barier prawnych w danym obszarze*

na podstawie:

- literatura przedmiotu,
 - wykłady ekspertów zagranicznych,
 - projektowe analizy prawne,
 - projektowe materiały analityczne i badawcze,
- dorobek debat

Diagnoza sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin w obszarze warunków życia

Badania warunków życia w Polsce są prowadzone regularnie przez Główny Urząd Statystyczny. Pierwszy rodzaj badań warunków życia to badania budżetów gospodarstw domowych (BBGD) przeprowadzane co roku. Ich wyniki są publikowane około połowy roku kolejnego. Drugi rodzaj tych badań to realizacja przez GUS badań prowadzonych przez urząd statystyczny UE EUROSTAT. Dotyczą one dochodów i warunków życia (EU-SILC). Raporty z tych badań są publikowane również co roku, choć z większymi opóźnieniami w porównaniu z BBGD. Można jeszcze wspomnieć o rozpoczętych od 2011 roku badaniach spójności społecznej, w których również uwzględniane są warunki życia, choć jest to tylko jeden z badanych aspektów. Przeprowadzane są one jednak co cztery lata i występują znaczne opóźnienia w publikacji wyników, np. do początku 2017 r. nie opublikowano pełnego raportu z badania przeprowadzonego w 2015 r. We wszystkich tych badaniach stosuje się pytania o niepełnosprawność w gospodarstwie domowym, a więc można na ich podstawie opracować corocznie raport na temat warunków życia (w tym mieszkaniowych z wyposażeniem) oraz dochodów i wydatków, a także spożycia żywności gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi w porównaniu z gospodarstwami bez takich osób. Raport taki jednak dotąd nie powstał⁵.

Pojawiły się jednorazowe próby wykorzystania indywidualnych danych z BBGD (oraz z Badań Aktywności Ekonomicznej, BAEL) do analizy warunków życia osób niepełnosprawnych w dłuższym okresie (Ulman 2011). Przegląd różnych danych z podstawowymi zestawieniami na temat dochodów oraz ubóstwa wśród osób niepełnosprawnych w ujęciu obiektywnym i subiektywnym można czasem spotkać, ale również są to przedsięwzięcia nieregularne o charakterze projektowym (Bartkowski 2015).

Porównania warunków życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin z warunkami życia osób sprawnych i ich rodzin prowadzi do jasnej konkluzji, że warunki życia tych pierwszych są gorsze niż tych drugich. Porównajmy dochody i wydatki gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi i bez nich.

Tabela. Porównanie dochodów gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi i bez takich osób (dochody miesięczne na osobę)

⁵ Rząd publikuje co roku sprawozdanie z realizacji Karty Praw Osób Niepełnosprawnych (uchwała Sejmu z 1997 r.). Przedstawiają one w niektórych sprawozdaniach bardziej szczegółowe informacje o warunkach życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Nie są to jednak dokumenty o wysokim stopniu standaryzacji, np. w sprawozdaniu za 2013 są liczne zestawienia danych z dłuższego okresu oraz dotyczących dochodów i ubóstwa, gdy w sprawozdaniu za 2014 rok nie ma ani zestawień z dłuższego okresu, ani też informacji o dochodach i ubóstwie. Podobne wnioski nasuwają się po przeglądzie sprawozdania rządowego za 2015 r. oraz 139 stron załączników.

WYSZCZEGÓLNIENIE	Ogółem	Gospodarstwa domowe		Różnica (1-2)
		z osobami niepełnosprawnymi (1)	bez osób niepełnosprawnych (2)	
	w złotych			
Przychody netto	1726,05	1429,49	1809,15	-379,66
w tym:				
Dochód rozporządzalny	1340,44	1130,78	1399,19	-268,41
w tym dochód do dyspozycji	1293,32	1091,31	1349,93	-258,62
w tym:				
dochód z pracy najemnej	723,57	394,16	815,87	-421,71
dochód z pracy na własny rachunek	114,51	40,10	135,36	-95,26
dochód z gospodarstwa indywidualnego w rolnictwie	44,65	47,29	43,91	3,38
dochód ze świadczeń z ubezpieczeń społecznych	343,09	511,52	295,89	215,63
w tym:				
emerytury krajowe	270,15	323,03	255,33	67,70
renty z tytułu niezdolności do pracy krajowe	32,11	142,38	1,21	141,17
renty rodzinne krajowe	31,26	39,71	28,90	10,81
dochód z pozostałych świadczeń społecznych	44,61	87,66	32,55	55,11
w tym zasiłki dla bezrobotnych krajowe	3,46	3,59	3,42	0,17
pozostałe dochody	65,03	47,13	70,05	-22,92
w tym dary	60,02	41,17	65,31	-24,14

Źródło: Badanie Budżetów Gospodarstw Domowych, GUS, 2015

Z tabeli powyższej wynika, że gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi mają w porównaniu z tymi bez takich osób

- 1) niższe dochody z pracy najemnej i z pracy na własny rachunek (łącznie niższe są one o 517 zł miesięcznie na osobę);
- 2) wyższe dochody ze świadczeń z ubezpieczeń społecznych, w szczególności dotyczy to rent z tytułu niezdolności do pracy, a następnie emerytur oraz pozostałych świadczeń społecznych (łącznie są one miesięcznie wyższe o 264 zł na osobę).

Dochody ze świadczeń nie rekompensują więc w pełni niższych dochodów z pracy i stąd niższy jest dochód do dyspozycji w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi.

Tabela. Porównanie wydatków gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi i bez takich osób (wydatki miesięczne na osobę)

WYSZCZEGÓLNIENIE	Ogółem	Gospodarstwa domowe		Różnica (1-2)
		z osobami niepełnosprawnymi (1)	bez osób niepełnosprawnych (2)	
	w złotych			
Rozchody netto	1742,92	1440,98	1827,52	-386,54
w tym:				
Wydatki	1078,74	917,18	1124,01	-206,83
Towary i usługi konsumpcyjne	1031,62	877,71	1074,75	-197,04
żywność i napoje bezalkoholowe	263,34	254,71	265,76	-11,05
napoje alkoholowe, wyroby tytoniowe i narkotyki	27,24	24,76	27,93	-3,17
odzież i obuwie	57,78	39,08	63,02	-23,94
użytkowanie mieszkania i nośniki energii	216,73	193,66	223,19	-29,53
wyposażenie mieszkania i prowadzenie gospodarstwa domowego	52,76	41,82	55,82	-14,00
zdrowie	53,95	64,31	51,05	13,26
transport	98,99	69,09	107,37	-38,28
łącznie	54,17	46,26	56,39	-10,13
rekreacja i kultura	70,13	45,47	77,04	-31,57
edukacja	11,98	4,70	14,02	-9,32
restauracje i hotele	45,09	26,23	50,38	-24,15
pozostałe towary i usługi	62,51	49,65	66,11	-16,46
kieszonkowe	16,96	17,96	16,68	1,28
Pozostałe wydatki	47,12	39,46	49,26	-9,80
w tym dary przekazane innym gospodarstwom domowym	33,57	27,66	35,22	-7,56

Źródło: Badanie Budżetów Gospodarstw Domowych, GUS, 2015

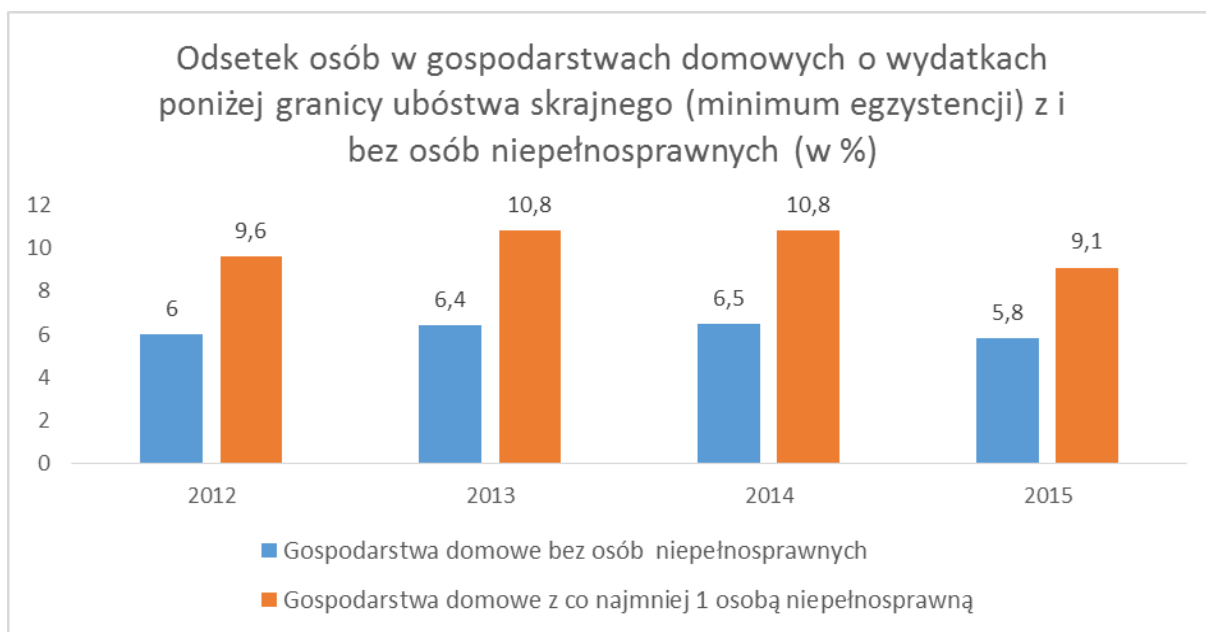
Porównanie wydatków gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi i bez takich osób ukazuje, że te pierwsze wydają mniej na prawie wszystkie rodzaje towarów i usług konsumpcyjnych. Jedynym znaczącym wyjątkiem jest zdrowie (różnica miesięczna 13 zł na osobę). Największe różnice (powyżej 20 zł miesięcznie na osobę) dotyczyły w kolejności

- transportu,
- rekreacji i kultury,
- użytkowania mieszkania i nośniki energii,
- odzieży i obuwia,
- restauracji i hoteli.

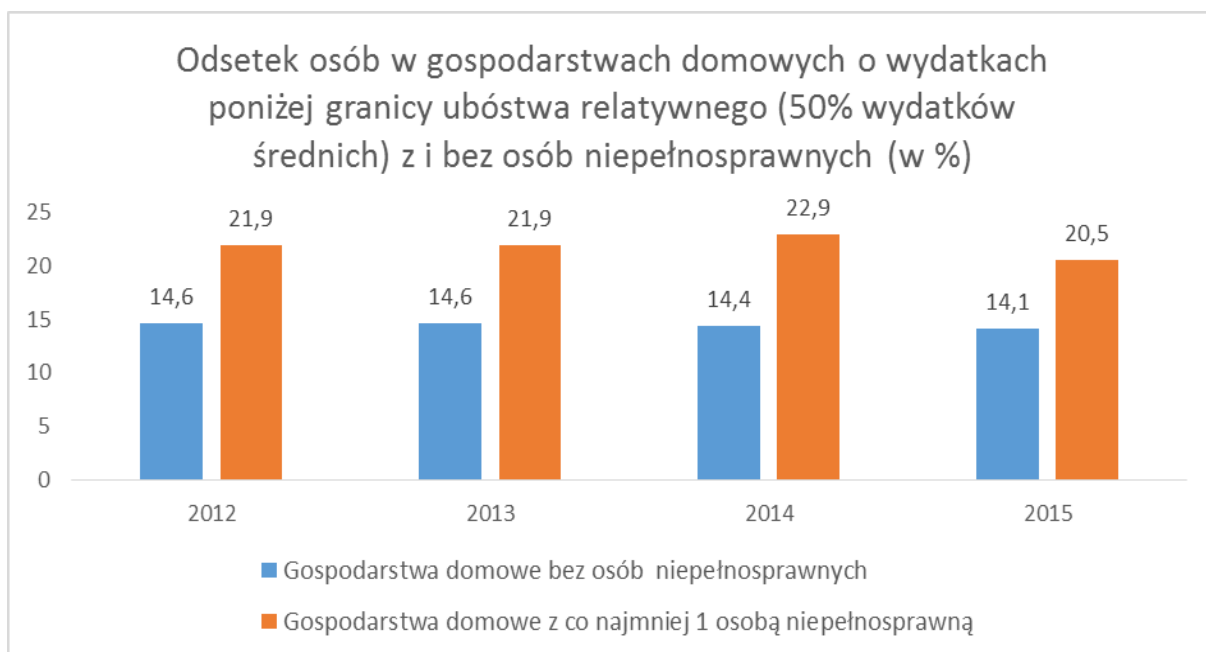
Gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi dysponują więc niższymi dochodami, co też ogranicza ich wydatki. Pozycje na liście mogą być zasadniczymi w ramach strategii radzenia sobie z niskimi dochodami (oszczędza się na transporcie, rekreacji, odzieży, energii etc.). Gdyby uznać, że gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi mają takie same potrzeby niezwiązane z

niepełnosprawnością oraz szczególne potrzeby powiązane z nią, to powinny otrzymać dodatkowo nieco ponad 400 zł miesięcznie na osobę, aby wydatki na inne pozycje niż zdrowie były równe tym w gospodarstwach domowych bez osób niepełnosprawnych.

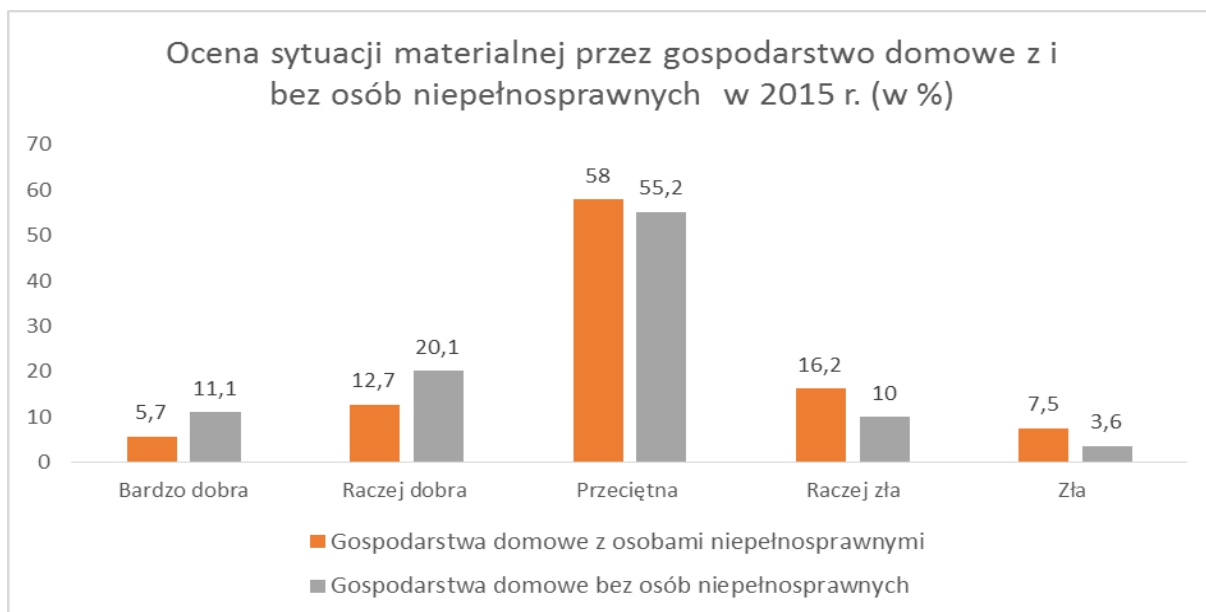
Interpretując ubóstwo jako wskaźnik nieodpowiednich warunków życia można również dokonywać porównań gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi i bez takich osób. Poniżej przedstawiono kilka prostych porównań dla kilku ostatnich lat na podstawie danych GUS o ubóstwie oraz samoocenie warunków materialnych.



Źródło: opracowanie własne



Źródło: opracowanie własne



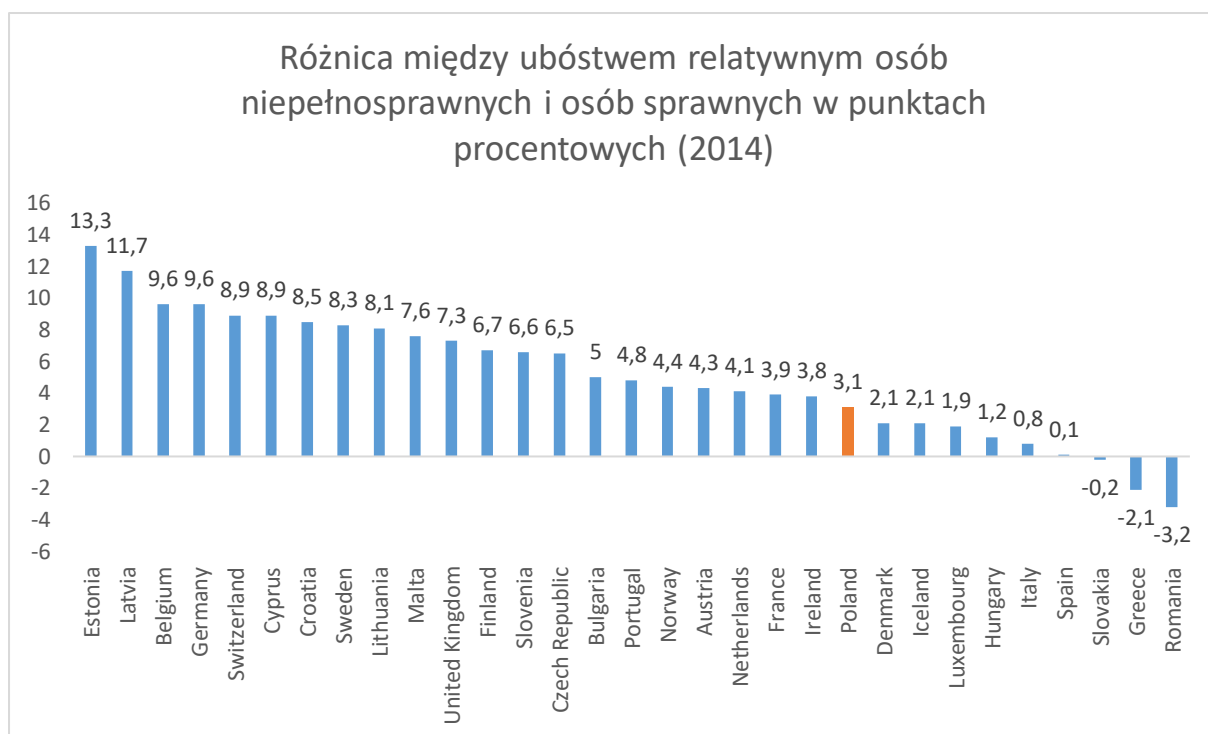
Źródło: opracowanie własne

Na tej podstawie można sformułować kilka wniosków dotyczących warunków życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Przyjęto, że ubóstwo jest wskaźnikiem nieodpowiednich warunków życia.

- Ubóstwo gospodarstw domowych z osobami z niepełnosprawnościami świadczy o tym, że warunki życia części tych osób i ich rodzin są nieodpowiednie: 1) skrajnie nieodpowiednie dla 10% osób w tych rodzinach, 2) relatywnie nieodpowiednie dla 20% osób w tych rodzinach.
- Gospodarstwa domowe z osobami z niepełnosprawnościami są dotknięte w większym zakresie nieodpowiednimi warunkami życia w porównaniu z gospodarstwami domowymi bez takich osób: 1) skrajnie nieodpowiednie: 10% do 6% (więcej o 63%), 2) relatywnie nieodpowiednie: 22% do 14% (więcej o 51%).
- Subiektywna ocena sytuacji materialnej gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi jest gorsza niż taka ocena u gospodarstw bez takich osób.

Podobne wnioski wynikają z bardziej zaawansowanych analiz, w których podkreśla się, że nie tylko niepełnosprawność może powodować ubóstwo gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi (Sączewska-Piotrowska 2016). Wynik do przewidzenia biorąc pod uwagę to, że zarobki osób z niepełnosprawnościami są niższe od tych osób sprawnych, i utrzymują się one ze świadczeń niższych niż nawet najniższe zarobki. Ma to również wpływ na ograniczanie wydatków, co zwiększa wskaźniki ubóstwa pod tym względem. Niższe wydatki i strategie oszczędnościowe wpływają zapewne na gorsze oceny sytuacji materialnej.

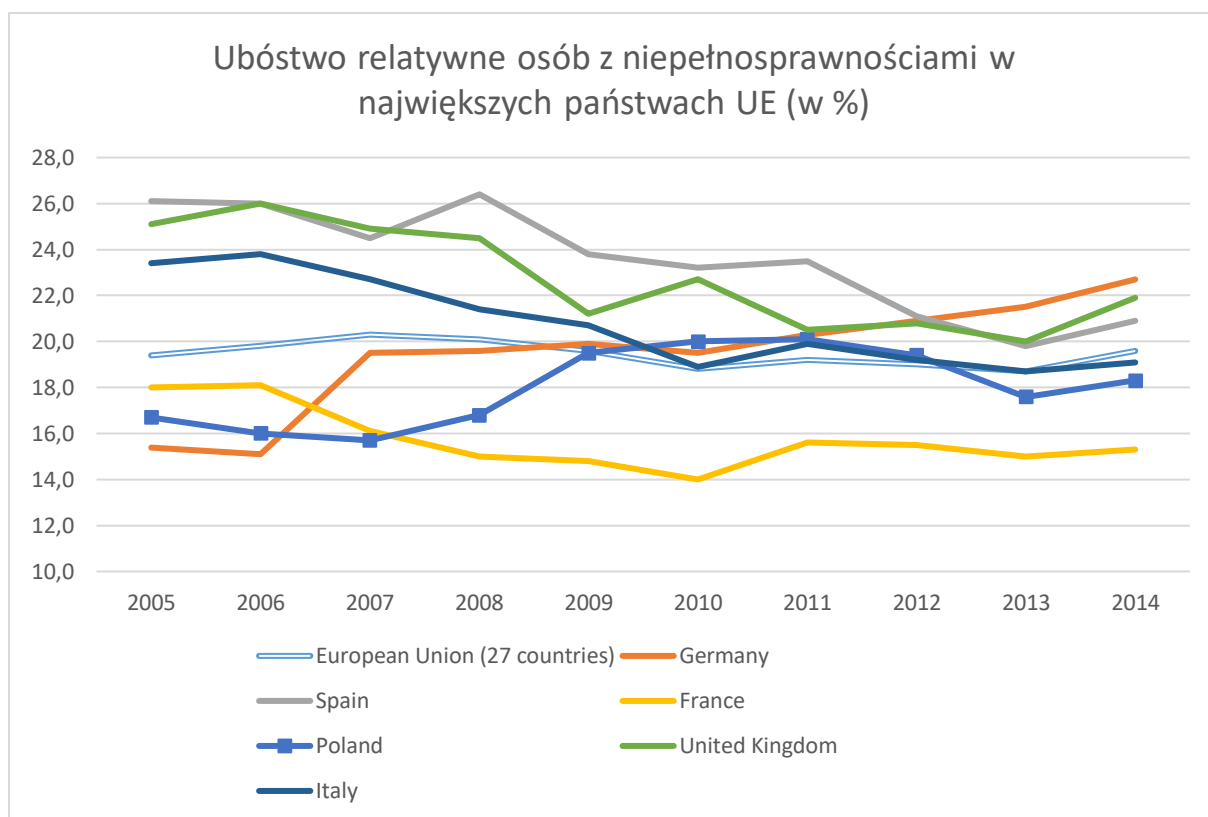
Jednoznaczna interpretacja powyższych danych jako dowodu na zawodność ochrony socjalnej i braku realizacji prawa do środków tej ochrony byłaby jednak wątpliwa. Podobna sytuacja (większe zagrożenie ubóstwem) występuje nawet w najbogatszych krajach UE, o których wiadomo, że mają bardziej rozwiniętą ochronę socjalną dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin.



Źródło: opracowanie własne

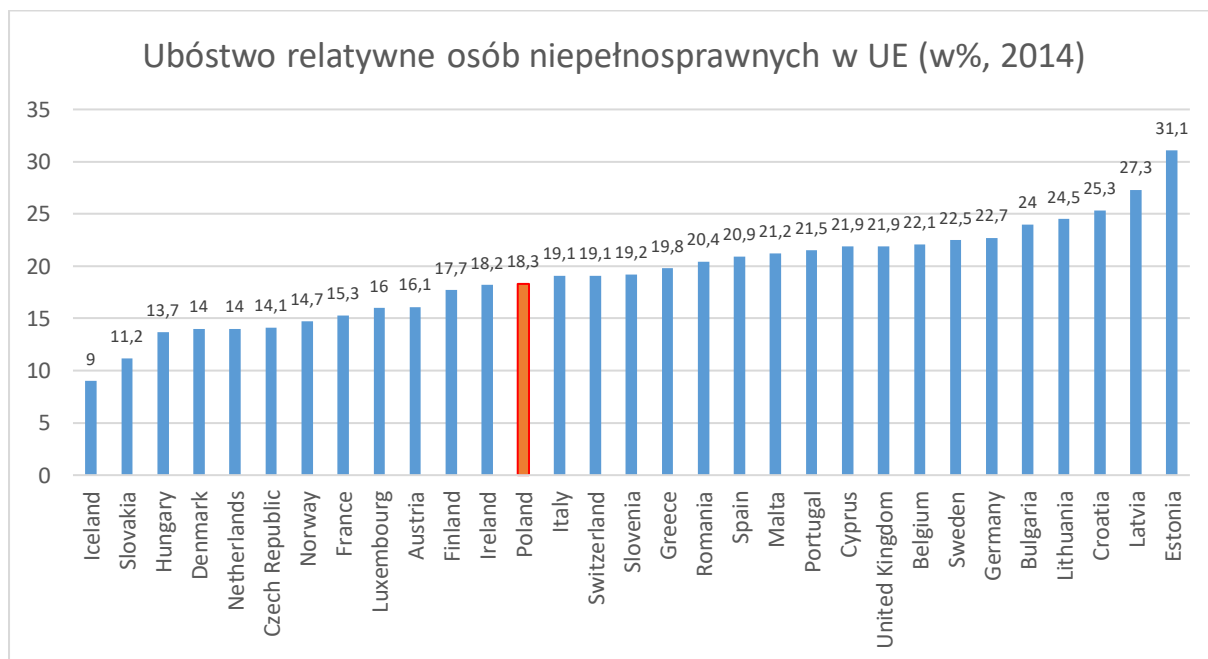
W większości krajów UE ubóstwo relatywne osób niepełnosprawnych jest wyższe niż osób sprawnych. Jest kilka wyjątków, gdzie zachodzi sytuacja odwrotna, choć nie dotyczą one krajów najbardziej rozwiniętych (Słowacja, Rumunia, Grecja). Z większych państw niewielkie różnice dodatnie występowały we Włoszech i Hiszpanii. Polska z różnicą 3,1 pp. ma lepszy wynik niż większość krajów, w tym tak rozwiniętych jak Szwecja, Finlandia, Niemcy czy Belgia.

Porównanie trendów ubóstwa relatywnego osób niepełnosprawnych dla największych państw UE przedstawia kolejny wykres.



Źródło: opracowanie własne

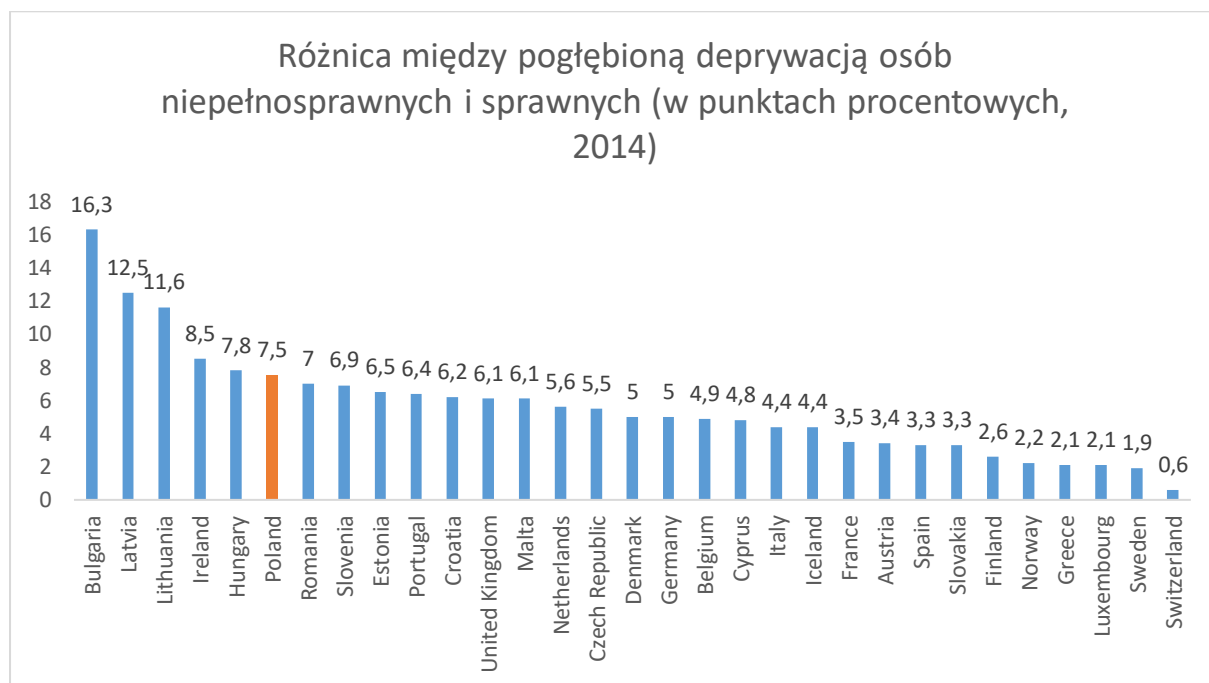
Polska w latach 2005-2009 miała ubóstwo relatywne osób niepełnosprawnych niższe niż średnia dla UE-27. Podobna sytuacja wystąpiła w latach 2013-2014. Interesujące też, że przez większość okresu wśród porównywanych krajów tylko Francja miała niższe niż Polska wskaźniki ubóstwa relatywnego osób niepełnosprawnych.



Źródło: opracowanie własne

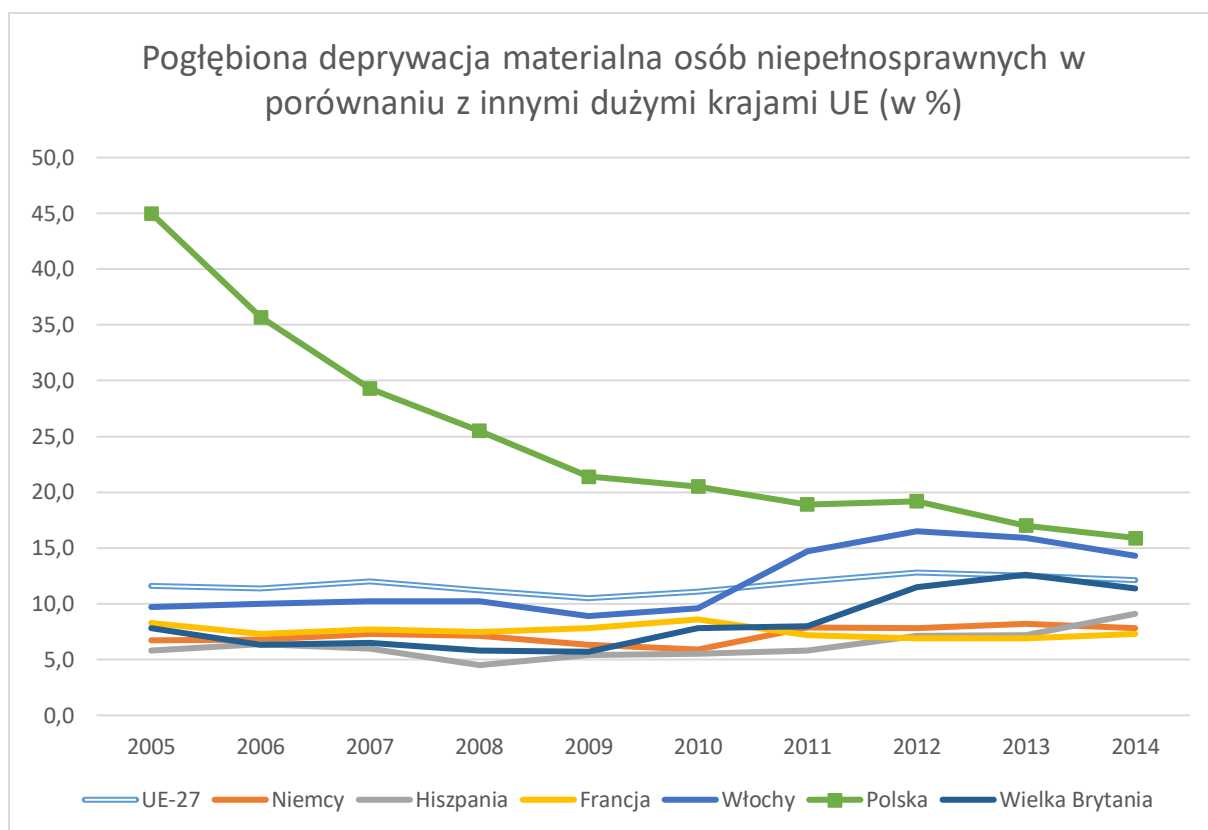
Porównanie ubóstwa relatywnego osób niepełnosprawnych dla większej liczby krajów nie wskazuje, aby Polska była w najgorszej sytuacji, choć daleko jej do krajów takich jak Islandia, Słowacja czy Dania.

Sytuacja przedstawia się nieco gorzej pod względem pogłębionej deprivacji materialnej (co najmniej 4 z 9 potrzeb niezaspokojone ze względu finansowych).



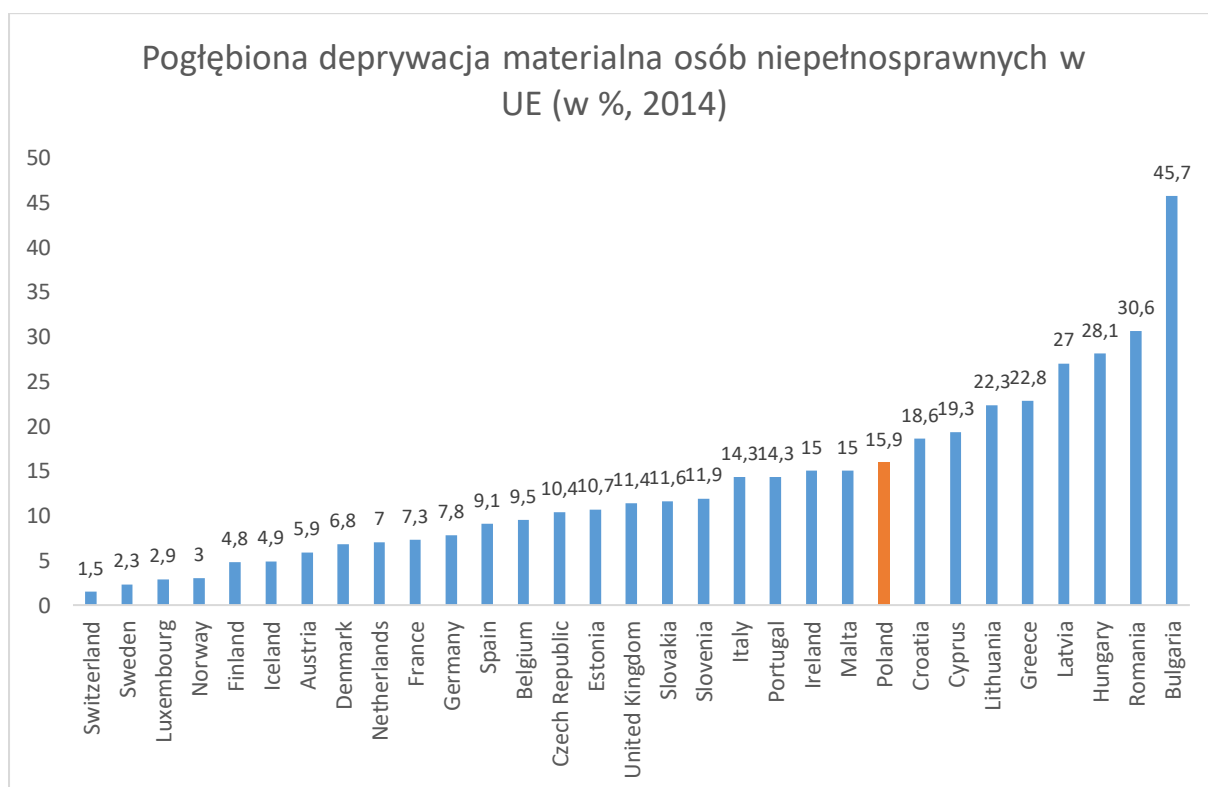
Źródło: opracowanie własne

Gdy porównamy wartości tego wskaźnika dla największych państw UE Polska okazuje się być krajem bardzo dynamicznego spadku.



Źródło: opracowanie własne

Mimo tak dynamicznego spadku (z 45% do nieco ponad 15%) nadal sytuacja w Polsce jest najgorsza wśród porównywanych krajów.



Źródło: opracowanie własne

Gdy porównamy pogłębioną deprivację osób niepełnosprawnych z innymi krajami dla jednego roku dochodzimy do wniosku, że sytuacja w Polsce nie jest najgorsza, ale większość krajów ma ją lepszą.

Wskaźnik deprivacji materialnej stosowany przez EUROSTAT podlega krytyce ze względu na to, że wśród 9 potrzeb uwzględniane są takie, które słabo różnicują gospodarstwa domowe. Trwają prace nad jego metodologią. W Polsce podobny charakter ma wskaźnik ubóstwa warunków życia, stosowany przez GUS przy analizie wyników badań spójności społecznej. Wskaźnik budowany jest na podstawie listy 30 wskaźników cząstkowych złych warunków życia.

Tabela. Wskaźniki cząstkowe ubóstwa warunków życia

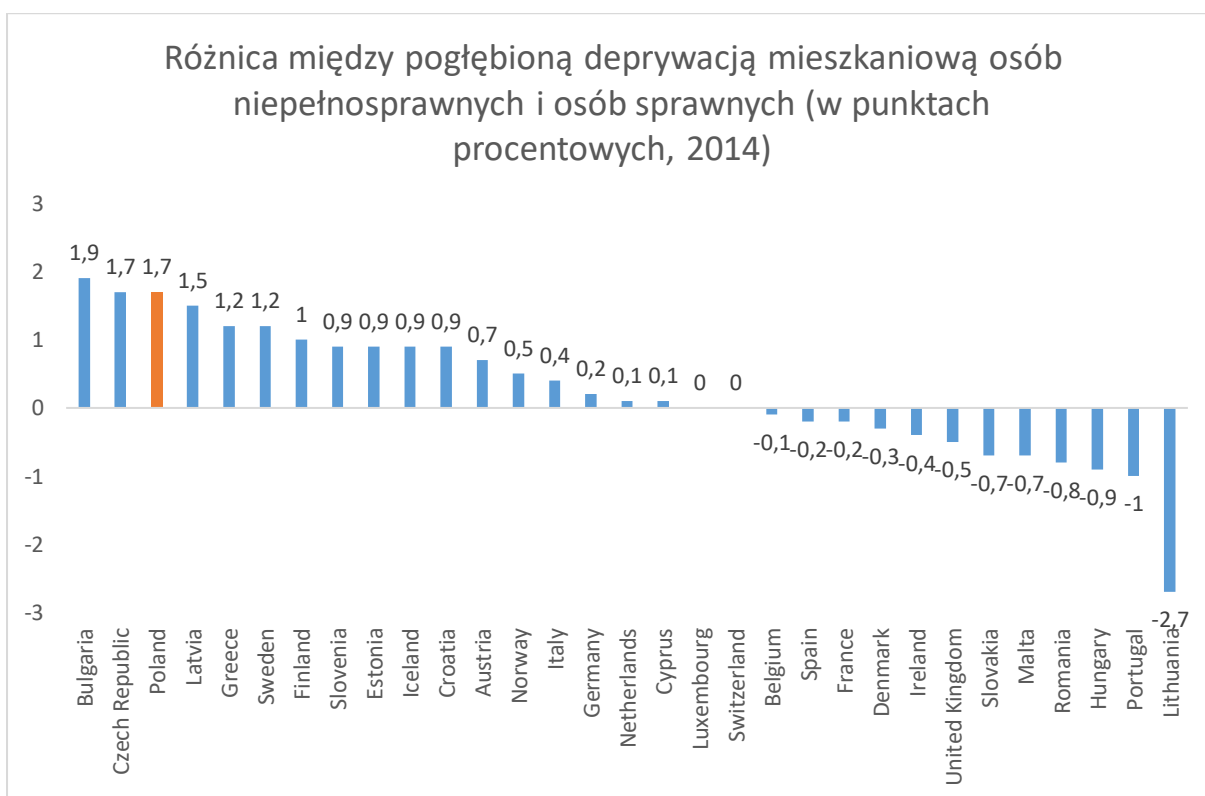
Elementy składowe ubóstwa warunków życia	Odsetek gospodarstw domowych mających złe warunki danego rodzaju
1. Zły stan instalacji elektrycznej lub jej brak	8,1%
2. Brak zainstalowanego ogrzewania lub występowanie pieca na opał (na węgiel, drewno, trociny)	15,7%
3. Złe warunki sanitarne (brak wody bieżącej, w tym ciepłej, łazienki, toalety)	23,4%
4. Mieszkanie ciemne, wilgotne	17,1%
5. Mieszkanie usytuowane: w hałaśliwym otoczeniu, w rejonie o skażonym środowisku naturalnym (pył, dym, inne zanieczyszczenia)	18,0%
6. Mieszkanie zbyt małe (jak na potrzeby gospodarstwa) lub nie każda osoba dorosła ma samodzielny pokój lub wydzielone w mieszkaniu swoje stałe miejsce do odpoczynku, nauki i pracy	26,2%
7. Brak możliwości utrzymania odpowiedniej temperatury w mieszkaniu (niewystarczająco ciepłe w zimie, niewystarczająco chłodne w lecie)	35,8%
8. Złe warunki mieszkaniowe — ogólna ocena (subiektywna)	5,1%
9. Brak pralki	9,3%
10. Brak lodówki, chłodziarki	1,0%
11. Brak kuchenki mikrofalowej lub wielofunkcyjnego robota kuchennego	20,1%
12. Brak odkurzacza	2,1%
13. Brak radia lub telewizora	3,1%
14. Brak odtwarzacza CD, DVD, MP3, telewizji kablowej lub satelitarnej	5,7%
15. Brak telefonu (stacjonarnego, komórkowego)	1,6%
16. Brak komputera	9,3%
17. Brak dostępu do Internetu z przyczyn finansowych	11,4%
18. Złe wyposażenie gospodarstwa w dobra trwałe — ogólna ocena (subiektywna)	4,9%
19. Brak samochodu z przyczyn finansowych	12,4%
20. Brak pieniędzy na rozrywkę (wyjście do kina, teatru, restauracji, na koncert itp.)	37,1%
21. Brak pieniędzy na przynajmniej jeden tydzień wakacji raz w roku	42,9%
22. Gospodarstwo nie może sobie pozwolić na zaproszenie raz w miesiącu swojej rodziny lub przyjaciół na obiad, kolację lub inny poczęstunek	14,4%
23. Gospodarstwo nie może sobie pozwolić na ofiarowanie swoim najbliższym (rodzicom, rodzeństwu, dorosłym dzieciom) prezentów przynajmniej raz w roku	11,7%
24. Brak pieniędzy na zakup książek lub prasy	17,9%

25. Brak pieniędzy na zakup leków	14,5%
26. Brak pieniędzy na wizyty u lekarzy specjalistów lub lekarza dentysty	26,2%
27. Brak pieniędzy na zakup obuwia, odzieży, pościeli	13,4%
28. Brak pieniędzy na wymianę zużytych mebli	30,3%
29. Brak pieniędzy na żywność (rezygnacja z jedzenia mięsa, świeżych owoców, warzyw)	9,3%
30. Konieczność rezygnacji ze względu na brak pieniędzy z któregoś z podstawowych posiłków (śniadania, obiadu lub kolacji)	2,1

Źródło: Jakość życia. Kapitał społeczny, ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce, GUS, 2013

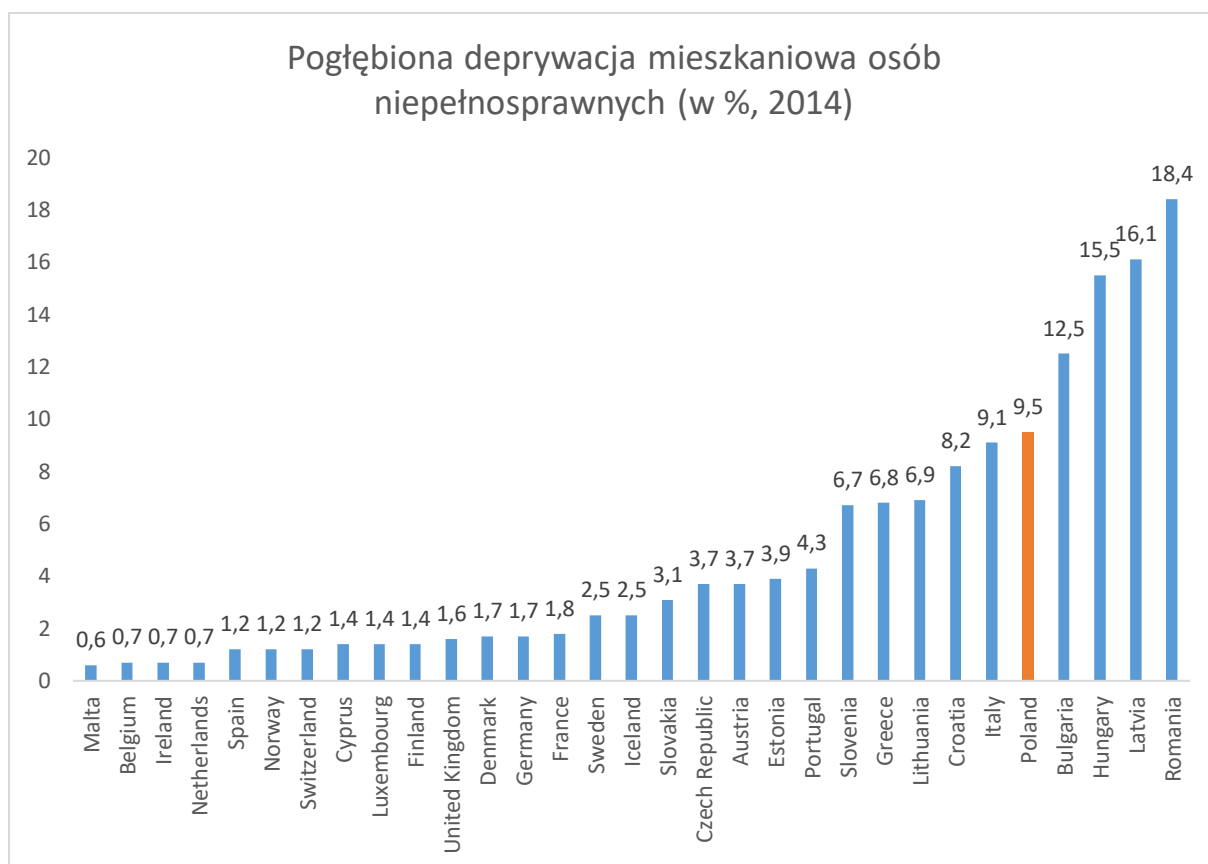
Niestety w raporcie z tych badań nie przedstawiono wyników z podziałem na gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi i bez takich osób.

Spójrzmy jeszcze na pogłębioną deprivację mieszkaniową, czyli wskaźnik obrazujący kilka wymiarów nieodpowiednich warunków mieszkaniowych.



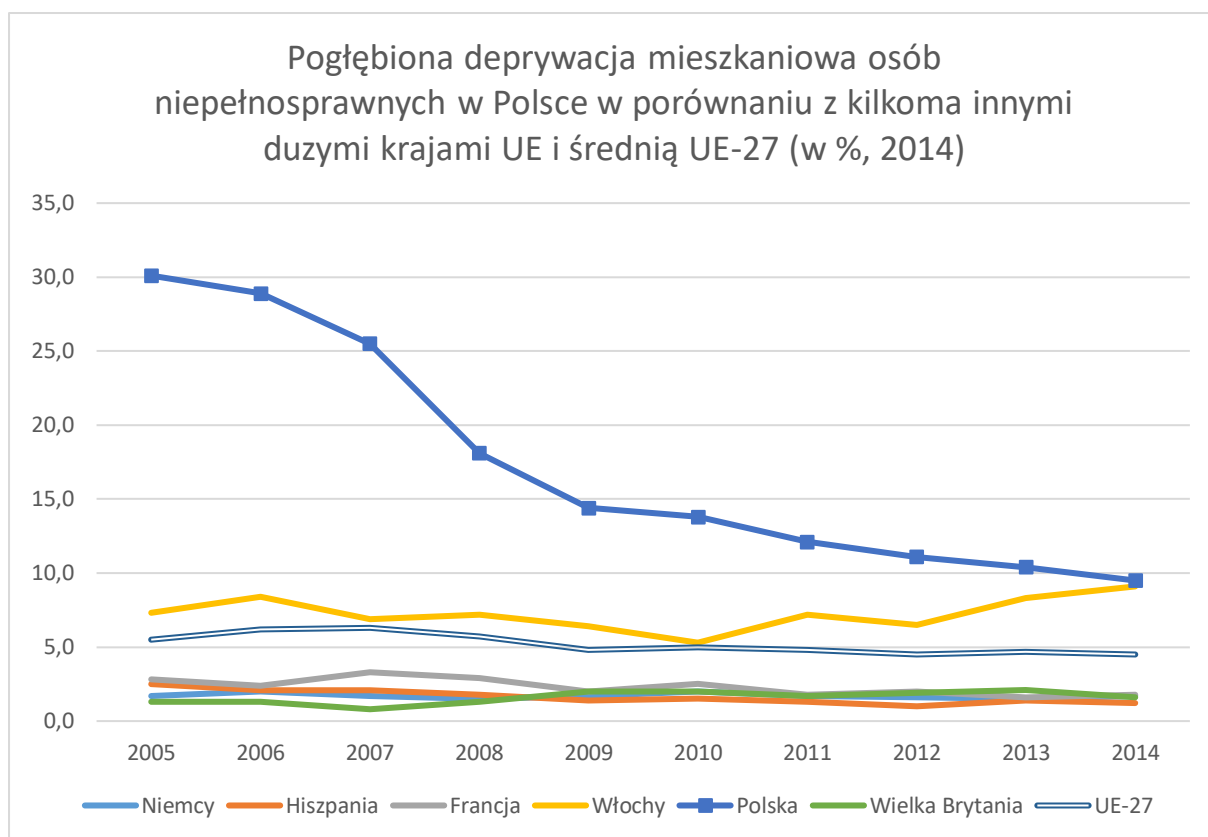
Źródło: opracowanie własne

Różnice w tym przypadku nie są duże i w wielu krajach pogłębiona deprivacja mieszkaniowa osób sprawnych ma większą skalę niż w przypadku osób niepełnosprawnych. Polska należy jednak do drugiej grupy krajów i to tych, w których różnice są największe.



Źródło: opracowanie własne

Przy relatywnie dużej różnicy między pogłębioną deprywacją mieszkaniową osób niepełnosprawnych i sprawnych w Polsce mamy do czynienia z wysokim poziomem tego zjawiska wśród osób niepełnosprawnych. W większości krajów UE ten poziom jest kilkukrotnie niższy.



Źródło: opracowanie własne

Trend w zakresie pogłębionej deprywacji mieszkaniowej osób niepełnosprawnych jest bardzo pozytywny dla Polski (spadek z 30% do 10%). Poziom zjawiska pozostaje jednak nadal wyższy niż w pozostałych dużych krajach UE i wyższy od średniej.

Jaki wpływ ma ochrona socjalna na ubóstwo osób niepełnosprawnych i osób sprawnych? Uproszczoną odpowiedź na to pytanie uzyskujemy porównując poziom ubóstwa przed świadczeniami (łącznie z emeryturami) i po ich doliczeniu.

Tabele. Ograniczenie ubóstwa relatywnego osób niepełnosprawnych i sprawnych dzięki świadczeniom pieniężnym

Lata	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Ubóstwo relatywne osób niepełnosprawnych (w %)										
przed świadczeniami	79,4	74,1	73,0	71,3	69,8	69,4	69,0	68,0	67,1	68,7
po świadczeniach	16,7	16,0	15,7	16,8	19,5	20,0	20,1	19,4	17,6	18,3
Różnica (w pp.)	62,7	58,1	57,3	54,5	50,3	49,4	48,9	48,6	49,5	50,4
Ubóstwo relatywne osób sprawnych (w %)										
przed świadczeniami	46,9	44,4	41,0	38,5	37,2	37,8	38,1	37,3	37,6	38,1
po świadczeniach	19,3	18,3	16,0	15,7	15,5	16,1	16,1	15,5	15,8	15,2
Różnica (w pp.)	27,6	26,1	25,0	22,8	21,7	21,7	22,0	21,8	21,8	22,9

Źródło: opracowanie własne

Ubóstwo relatywne osób niepełnosprawnych ograniczane jest przez świadczenia (łącznie z emeryturami) w dużo większym stopniu niż w przypadku osób sprawnych. Interesujące, że w latach 2005-2007 ubóstwo relatywne osób niepełnosprawnych po świadczeniach było niższe niż w przypadku osób sprawnych. Sytuacja zmieniła się na przeciwną od 2008 r.

Można zadać pytanie, czy z artykułu 28 wynika, że gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi powinny być mniej ubogie niż te bez takich osób, czy może należy dążyć do tego, aby różnice były nieistotne statystycznie. Ogólnie rzecz biorąc należy dążyć do minimalizacji ubóstwa, w szczególności skrajnego (granicą jest minimum egzystencji).

Tłumaczenie artykułu 28 na polskie prawo

Rozpoznanie prawnych aspektów artykułu 28 w Polsce wymaga najpierw przetłumaczenia jego ogólnych sformułowań na polski system prawny.

W artykule 69 Konstytucji bezpośrednio mowa o osobach niepełnosprawnych, ale nie sformułowano praw takich osób, a tylko zobowiązano władze publiczne do pewnych działań: „udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej”. Pomoc w zabezpieczeniu egzystencji można interpretować jako bliskie znaczeniowo powyżej przedstawionym koncepcjom zabezpieczenia społecznego z celami w postaci ograniczania ubóstwa oraz zaspokajania potrzeb. Cele te są najbliższe celom zawartym w ustawie o pomocy społecznej: „Pomoc społeczna wspiera osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka”. Jednym z powodów udzielania pomocy społecznej jest niepełnosprawność (art. 7, pkt. 5). Jeżeli osoba spełnia kryterium dochodowe i jest niepełnosprawna, wówczas ma prawo do świadczeń pieniężnych (art. 8).

Prawo do zabezpieczenia społecznego zostało sformułowane w innym artykule (art. 67) Przesłanką jest wystąpienia ryzyka socjalnego: „w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo”. Relacja między inwalidztwem, niepełnosprawnością w sensie KPN, a niezdolnością do pracy wydaje się być problematyczna (patrz też wyżej niezdolność do pracy a niepełnosprawność). W art. 27 KPN bezpośrednio ustanowiono, że osoby niepełnosprawne mają prawo do pracy, logicznym warunkiem czego jest posiadanie przez nie zdolności do pracy. Z tego wynika, że niezdolność do pracy ze względu na inwalidztwo wymaga wyjaśnienia, skoro z założenia osoby niepełnosprawne są zdolne do pracy i mają do niej prawo⁶. W polskim prawie rozwiązano ten problem poprzez odniesienie zdolności do pracy do osób niepełnosprawnych, np. „osoba niepełnosprawna nie uznana za całkowicie niezdolną do pracy” i „osoba niepełnosprawna zdolna do pracy”⁷.

Spróbujmy przypisać konkretne akty prawne liście warunków życia oraz środków ochrony socjalnej, do których dostęp mają obowiązek zapewnić państwa ratyfikujące KPN. Dodatkowo środki te zostały podzielone na mniejsze jednostki, np. odrębnie potraktowano usługi oraz urządzenia w zakresie potrzeb związanych z niepełnosprawnością; oddzielono programy ochrony socjalnej od programów ograniczania ubóstwa. Kategoria programów ochrony socjalnej jest przy tym bardzo ogólna, przypisano jej inne świadczenia niż te z kryteriami dochodowymi. Dużą trudność sprawia w niektórych przypadkach konieczność wydzielenia części materii ustawowej dla potrzeb realizacji artykułu 28, np. w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych rehabilitacja zawodowa odpowiada raczej treści artykułu 27 dotyczącego pracy i zatrudnienia. Inny

⁶ O tym, że ustrojodawca popełnił błąd używając terminu „inwalidztwo” zob. K. Kurowski, Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami, RPO, 2014, s. 161-163.

⁷ Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych.

przykład dotyczy osób niepełnosprawnych uczestniczących w zajęciach w centrum integracji społecznej, które z tego tytułu mają prawo do świadczenia integracyjnego. O ile same zajęcia z reintegracji zawodowej należałoby przypisać do artykułu 27, to już świadczenie ma charakter ochrony socjalnej. Kolejna trudność wynika ze stosowania nazwy „program”, w polskim prawie też występują roczne lub kilkuletnie programy rządowe i samorządowe, ale zapewne nie jest intencją artykułu 28 pominięcie rozwiązań statych o charakterze ustawowym.

Tabela. Polskie akty prawne w kontekście środków ochrony socjalnej wymienionych w art. 28

Środki ochrony socjalnej	Polskie akty prawne
Odpowiednia żywność	Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej Uchwała Nr 221 Rady Ministrów z dnia 10 grudnia 2013 r. w sprawie ustanowienia wieloletniego programu wspierania finansowego gmin w zakresie dożywiania „Pomoc państwa w zakresie dożywiania” na lata 2014–2020 Program Operacyjny Pomoc Żywnościowa 2014-2020
Odpowiednia odzież	Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej
Odpowiednie mieszkanie	Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych ⁸ w części dotyczącej rehabilitacji społecznej (dofinansowywanie likwidacji barier architektonicznych i technicznych)
Usługi w zakresie czystej wody	Ustawa z dnia 7 czerwca 2001 r. o zbiorowym zaopatrzeniu w wodę i zbiorowym odprowadzaniu ścieków Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej
Usługi w zakresie potrzeb związanych z niepełnosprawnością	Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych w części dotyczącej rehabilitacji społecznej (z wyłączeniem rehabilitacji zawodowej ujętej w art. 27) Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej Ustawa (usługi opiekuńcze, specjalne usługi opiekuńcze, usługi bytowe w domach pomocy społecznej)
Urządzenia w zakresie potrzeb związanych z niepełnosprawnością	Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, art. 35a pkt. 7 o dofinansowaniach do sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych Rozporządzenie Ministra zdrowia z dnia 6 grudnia 2013 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie
Inna pomoc w zakresie potrzeb związanych z niepełnosprawnością	Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (jednorazowe świadczenie pieniężne, asystent rodziny)

⁸ Tekst jednolity: Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 14 listopada 2016 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

	Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych • zwolnienia od podatku dochodowego świadczeń na rehabilitację zawodową, społeczną i leczniczą osób niepełnosprawnych (art. 21, pkt. 27a); • odliczenia od dochodu do opodatkowania wydatków na cele rehabilitacyjne oraz wydatków związanych z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych, poniesionych w roku podatkowym przez podatnika będącego osobą niepełnosprawną lub podatnika, na którego utrzymaniu są osoby niepełnosprawne (art. 26, pkt. 6).
Programy ochrony socjalnej (inne niż programy ograniczania ubóstwa i inne niż ubezpieczenie i świadczenia emerytalne)	Ustawa z dnia 13 czerwca 2003 r. o zatrudnieniu socjalnym Ustawa z dnia 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej Ustawa z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowywaniu dzieci
Programy ograniczania ubóstwa	Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych Ustawa z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowywaniu dzieci Ustawa z dnia 21 czerwca 2001 r. o dodatkach mieszkaniowych
Pomoc w wydatkach związanych z niepełnosprawnością w przypadku ubóstwa (wydatki w szczególności na odpowiednie szkolenia, poradnictwo, pomoc finansową i opiekę zastępczą)	Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, art. 35a pkt. 7 o dofinansowaniach do sprzętu rehabilitacyjnego, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych Rozporządzenie Ministra zdrowia z dnia 6 grudnia 2013 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie Ustawa z dnia 10 kwietnia 1997 r. - Prawo energetyczne, art. 5c-g o zryczałtowanym dodatku energetycznym
Programy mieszkalnictwa komunalnego (w angielskiej wersji <i>public housing</i>)	Ustawa z dnia 21 czerwca 2001 r. o ochronie praw lokatorów, mieszkaniowym zasobie gminy i o zmianie Kodeksu cywilnego (osoby niepełnosprawne jako jedna z grup chronionych przed eksmisją bez orzeczenia prawa do lokalu socjalnego) Ustawa z dnia 21 czerwca 2001 r. o dodatkach mieszkaniowych

Ubezpieczenia i świadczenia emerytalne	Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych
--	---

Źródło: opracowanie własne

Spośród aktów prawnych, które mogą odpowiadać prawom ujętym w artykule 28, tylko jeden dotyczy bezpośrednio i w całości osób niepełnosprawnych (ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych). W pozostałych osoby niepełnosprawne są ujmowane w ramach rozwiązań, które dotyczą też osób sprawnych, np. ustawa o pomocy społecznej definiuje pojęcia i zasady pomocy osobom bez względu na ich niepełnosprawność, jak i przewiduje pomoc dla osób niepełnosprawnych. Nawet jeżeli w danej ustawie nie ma żadnych wzmianek o osobach niepełnosprawnych (np. ustawa o zbiorowym zaopatrzeniu w wodę i zbiorowym odprowadzaniu ścieków), to ustawa ta dotyczy również ich, odnosi się ona bowiem do wszystkich mieszkańców, wśród których są osoby niepełnosprawne i sprawne. Gmina ma za zadanie zapewniać usługi publiczne wszystkim mieszkańcom w ramach gospodarki komunalnej, której „celem jest bieżące i nieprzerwane zaspokajanie zbiorowych potrzeb ludności w drodze świadczenia usług powszechnie dostępnych”. Biorąc to pod uwagę można wyszczególnić kilka rodzajów aktów prawnych, które mają wpływ na warunki życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin oraz dostęp do środków ochrony socjalnej.

1. Akty prawne ustanawiające środki ochrony socjalnej przeznaczone tylko dla osób niepełnosprawnych.
2. Akty prawne ustanawiające środki ochrony socjalnej niezależnie od niepełnosprawności, w których wyszczególnia się środki specjalne dla osób niepełnosprawnych.
3. Akty prawne odnoszące się do środków ochrony socjalnej niezależnie od niepełnosprawności i nie wyszczególniające żadnych specjalnych środków dla osób niepełnosprawnych.

Należy podkreślić, że wszystkie te akty dotyczą bezpośrednio lub pośrednio ochrony socjalnej osób niepełnosprawnych. Osoby te mogą być uprawnione do środków ochrony socjalnej jako osoby niepełnosprawne, ale też jako osoby, które spełniają również inne przesłanki uprawniające do środków ochrony socjalnej nieadresowanych do osób niepełnosprawnych. Na przykład niepełnosprawna matka z dziećmi, której rodzina spełnia kryteria dochodowe z ustawy o świadczeniach rodzinnych nabywa uprawnienia do tych świadczeń niezależnie od swojej niepełnosprawności. Tytułem jest spełnianie kryteriów dochodowych i wychowywanie dzieci.

Na podstawie powyższych aktów można wyszczególnić katalog środków ochrony socjalnej, które adresowane są przede wszystkim do osób niepełnosprawnych (i ich rodzin, opiekunów). Duża część tych środków ma przede wszystkim charakter pieniężny. Są to nie tylko świadczenia pieniężne (zwiększają dochód), ale też zwolnienia i odliczenia podatkowe (powiększają świadczenia, zmniejszają wymiar podatku) oraz dofinansowania i refundacje (zmniejszają wydatki).

- Świadczenia pieniężne dla osób niepełnosprawnych
 - Podlegających wykluczeniu społecznemu i ze względu na swoją sytuację życiową nie są w stanie własnym staraniem zaspokoić swoich podstawowych potrzeb życiowych i znajdują się w sytuacji powodującej ubóstwo oraz uniemożliwiającej lub ograniczającej uczestnictwo w życiu zawodowym, społecznym i rodzinnym, uczestnikom zajęć w centrum integracji społecznej: świadczenie integracyjne
 - Niezdolnych do pracy od dzieciństwa: renta socjalna

- Niezdolnych do pracy mających wymagane okresy składkowe i nieskładkowe: renta z tytułu niezdolności do pracy, a po osiągnięciu wieku emerytalnego emerytura nie niższa niż renta
- Całkowicie niezdolnych do pracy i po spełnieniu kryterium dochodowego: zasiłek stały
- Niezdolnych do samodzielnej egzystencji: zasiłek pielęgnacyjny
- Świadczenia pieniężne dla rodziców lub opiekunów osób niepełnosprawnych
 - Dzieci niepełnosprawnych (również po osiągnięciu dorosłości), gdy rezygnują z pracy lub jej nie podejmują: świadczenie pielęgnacyjne
 - Dzieci niepełnosprawnych po spełnieniu kryterium dochodowego: dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego
 - Dzieci niepełnosprawnych, gdy jest to jedyne lub pierwsze dziecko po spełnieniu kryterium dochodowego: świadczenie wychowawcze
 - Dzieci niepełnosprawnych przy ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu: jednorazowe świadczenie pieniężne
 - Dorosłych osób niepełnosprawnych niesamodzielnych po rezygnacji z pracy i spełnieniu kryterium dochodowego: specjalny zasiłek opiekuńczy
 - Dorosłych osób niepełnosprawnych niesamodzielnych, którzy stracili prawo do świadczenia pielęgnacyjnego w 2013 r.: zasiłek dla opiekuna
- Opłacanie składek
 - składki na ubezpieczenie zdrowotne,
 - składki na ubezpieczenia społeczne.
- Dofinansowania, refundacje
 - Sprzęt rehabilitacyjny
 - Środki pomocnicze, wyroby medyczne
 - Likwidacja barier architektonicznych
 - Likwidacja barier technicznych
 - Likwidacja barier w komunikowaniu się
- Zwolnienia z podatku dochodowego, odliczenia od dochodu do opodatkowania
 - zwolnienia od podatku dochodowego świadczeń na rehabilitację zawodową, społeczną i leczniczą osób niepełnosprawnych
 - odliczenia od dochodu do opodatkowania wydatków na cele rehabilitacyjne oraz wydatków związanych z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych, poniesionych w roku podatkowym przez podatnika będącego osobą niepełnosprawną lub podatnika, na którego utrzymaniu są osoby niepełnosprawne

Złożoność prawna i faktyczna wymienionych powyżej środków pieniężnej ochrony socjalnej oraz zagadnienia dostępu do nich (podaży, miejsca, warunków, podmiotowych) jest ogromna. Można jednak zapytać, czy w porównaniu z innymi krajami nie brakuje w Polsce określonego rodzaju świadczeń pieniężnych adresowanych do osób niepełnosprawnych? Jednym z nich jest świadczenie na mobilność (mobility allowance), które może wymagać spełnienia kryteriów dochodowych i jest przeznaczone na potrzeby osób niepełnosprawnych, które nie mogą korzystać z transportu

publicznego bez znaczącej pomocy i mają potrzeby w zakresie transportu (np. muszą dojeżdżać do pracy, do szkoły, poszukiwać pracy)⁹.

O wiele mniej rozbudowana wydaje się lista usług, które mogłyby być zaliczone do środków ochrony socjalnej, ale nie zostały już ujęte w innych artykułach Konwencji. Usługi rynku pracy w artykule 27, usługi edukacyjne w artykule 24, opieka zdrowotna w artykule 25, rehabilitacja w artykule 26, usługi kulturalne w artykule 30, usługi w domu i usługi komunalne w artykule 19, usługi związane z mobilnością w artykule 20, usługi transportowe w artykule 9.

W samym artykule 28 wyszczególniono tylko usługi zapewniania czystej wody oraz usługi w zakresie potrzeb związanych z niepełnosprawnością. Druga kategoria może obejmować wszelkie usługi, które nie zostały ujęte w innych artykułach, a można je przypisać do środków ochrony socjalnej. Usługi zawarte w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych zostały uwzględnione w artykule 26. Rehabilitacja jest tam rozumiana bardzo szeroko z uwzględnieniem usług zdrowotnych, zatrudnieniowych, edukacyjnych i społecznych (socjalnych). Te ostatnie są to w Polsce również usługi zdefiniowane w ustawie o pomocy społecznej, np. usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze, specjalistyczne poradnictwo, usługi bytowe w domach pomocy społecznej. W polskim porządku prawnym będą jednak traktowane odmiennie, jako nienależące do rehabilitacji zawodowej i społecznej. Ponadto należy uznać, że dostęp do mieszkalnictwa komunalnego jest właściwie dostępem do usługi polegającej na wynajmie mieszkań o umiarkowanym czynszu na czas nieokreślony.

Po takim doprecyzowaniu w zakres artykułu 28 wchodziłyby następujące usługi istniejące już w polskim prawie poza usługami rehabilitacji zawodowej i społecznej.

- Praca socjalna.
- Usługi opiekuńcze.
- Specjalne usługi opiekuńcze.
- Specjalistyczne poradnictwo prawne, psychologiczne i rodzinne.
- Interwencja kryzysowa.
- Usługi bytowe w domach pomocy społecznej.
- Usługi pobytowe i opieka w domach pomocy społecznej.
- Usługi wynajmu mieszkań komunalnych.

Jakich usług brakuje na tej liście? Oferowane już w Polsce przez niektóre samorządy, ale niezdefiniowane w prawie są usługi asystenta osoby niepełnosprawnej (personal assistant¹⁰). Asystencja osobista uważana za narzędzie dla realizacji ideału niezależnego życia dla osób niepełnosprawnych. Poza nią istotne też są deinstytucjonalizacja oraz usługi świadczone w społeczności lokalnej¹¹. W jednym z programów tego rodzaju wyszczególniono w czym asystent pomaga¹²:

- w dojazdach w wybrane miejsca: praca, rehabilitacja, szkoła lub uczelnia;

⁹ Przykład z Australii: <https://www.humanservices.gov.au/customer/services/centrelink/mobility-allowance> i z Irlandii: http://www.citizensinformation.ie/en/travel_and_recreation/transport_and_disability/mobility_allowance.html.

¹⁰ Na przykład w Szwecji wprowadzono uprawnienia do asystenta osobistego w 1994 r. W Polsce usługa udzielana jest projektowo, zob. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/351139>

¹¹ ENIL's key definitions on Independent Living <http://enil.eu/policy/>

¹² Strona programu: <http://www.asystent.warszawa.pl/>

- poznać Warszawę: odwiedzić muzeum, wystawę, teatr, kino, wybrać się na spacer;
- spotkać się z ludźmi, znajomymi, przyjaciółmi, dobrze się bawić;
- sprostać codziennym obowiązkom: sprawom urzędowym, zrobić zakupy, iść na pocztę i do lekarza;
- nawiązać kontakt i współpracę z ośrodkami pomocy społecznej, organizacjami pozarządowymi oraz innymi instytucjami wsparcia osób niepełnosprawnych.

O wiele szerszy pakiet usług asystenckich jest przewidziany w innych krajach, np. w USA kilkadziesiąt usług w czterech kategoriach: 1) opieka osobista, 2) pomoc domowa, 3) powiązane inne usługi (np. towarzystwo, zarządzanie pieniędzmi, zakupy), 4) usługi paramedyczne¹³.

Być może należałoby wyróżnić usługi, które wspierają osoby niepełnosprawne w korzystaniu ze środków pieniężnej i usługowej ochrony socjalnej (usługi pomocnicze ochrony socjalnej). Usługi te można uznać za część pakietu usług asystenta osobistego: pomoc w sprostaniu sprawom urzędowym oraz w kontakcie i współpracy z ośrodkami pomocy społecznej, organizacjami pozarządowymi oraz innymi instytucjami wsparcia. Usługi osobistego asystenta są powiązane z budżetem osobistym na usługi, którym dysponuje osoba niepełnosprawna.

Trener pracy nie jest asystentem osobistym osoby niepełnosprawnej w powyższym sensie, pomaga w miejscu pracy i w sprawach związanych z pracą w ramach zatrudnienia wspieranego (supported employment). Usługa ta jest podporządkowana zatrudnieniu, a nie dostępowi do środków ochrony socjalnej¹⁴.

Bariery w dostępie do ochrony socjalnej na podstawie literatury zagranicznej

Zagadnienie dostępu osób z niepełnosprawnościami do ochrony socjalnej w krajach średnio i słabo rozwiniętych nie było dotąd przedmiotem wielu badań. Jeden z niewielu przeglądów literatury na ten temat dotyczył kilku krajów z Afryki (głównie Afryka Południowa), Azji i Ameryki Łacińskiej oraz programów pomocy społecznej (Morgon Banks, Mearkle, Mactaggart, Walsham, Kuper, Blanchet 2016). W mniejszości tych badań stosowano miary dostępu, a gdy je stosowano były to:

1. odsetek błędów wykluczenia (exclusion error rate), czyli odsetek osób niepełnosprawnych, które nie pobierają świadczenia dla osób niepełnosprawnych,
2. odsetek błędów włączenia (inclusion error rate), czyli odsetek osób pełnosprawnych, które pobierają świadczenia dla osób niepełnosprawnych.
3. odsetek uprawnionych osób niepełnosprawnych pobierających świadczenia dla osób niepełnosprawnych.

Do najczęściej wymienianych barier w dostępie do ochrony socjalnej o charakterze pomocy społecznej zalicza się proces oceny niepełnosprawności (disability assessment, disability evaluation, w Polsce używa się terminu orzecznictwo): subiektywizm w tej ocenie, niejasne kryteria, dyskryminacja, ale też inne problemy (brak poufności). Konsekwencją tego jest wykluczanie osób z niektórymi rodzajami

¹³ Personal Assistance Services, State of California, 2002, <http://www.dds.ca.gov/Publications/docs/PASGuide.pdf>. Przegląd rozwiązań w Europie: <http://enil.eu/policy/personal-assistance-tables/>

¹⁴ Zatrudnienie jest jednak również drogą do nabycia uprawnień do różnych świadczeń o charakterze ubezpieczeniowym.

niepełnosprawności (szczególnie o umiarkowanym stopniu i wynikających z chorób przewlekłych), udostępnianie świadczeń głównie osobom z widocznymi i poważniejszymi niepełnosprawnościami.

Często wymienianą barierą był też sam proces uzyskiwania świadczeń, gdy uznano niepełnosprawność. Osoby niepełnosprawne nie są świadome tego, że określone świadczenia istnieją, a gdy są tego świadome mogą być przekonane, że nie spełniają kryteriów dostępu. Zgłaszane są także brak informacji o tym, jakie są kryteria dostępu, brak możliwości uzyskania wymaganej dokumentacji lub niedostępność urzędów odpowiedzialnych za administrację świadczeń. Zgłaszane były też niesprawiedliwie zróżnicowane praktyki między regionami, konieczność uiszczania opłat, barierą były też koszty dostępu w postaci transportu, załatwienia opieki dla dzieci na czas wyjazdu czy usług wspierających.

Barierę występowały też w przypadkach, gdy już przyznano świadczenia, ale pojawiały się problemy z jego wypłatą i odbiorem w postaci niedostępnych urzędów. Podnoszono też problemy bezpieczeństwa podczas odbierania świadczeń, w szczególności bezpieczeństwa kobiet.

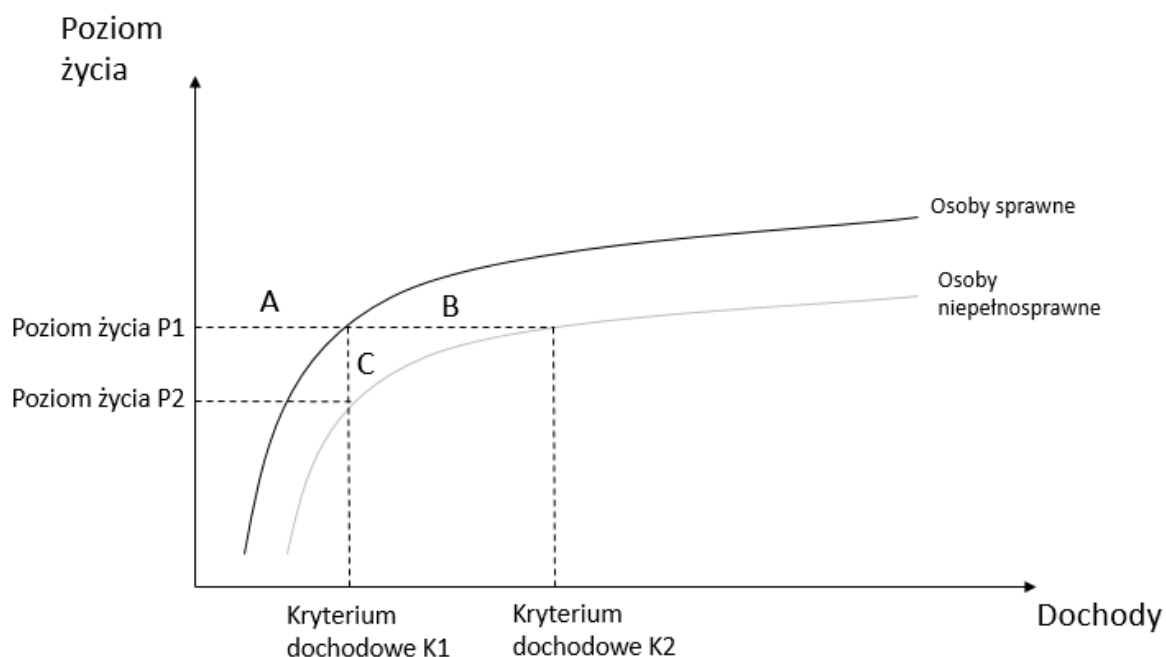
Z przeglądu badań wnioskowano ogólnie, że ochrona socjalna powinna być lepiej zaprojektowana i realizowana, aby zwiększyć poziom włączenia osób niepełnosprawnych do zbiorowości korzystających z tego, co ona oferuje. Jest to równoznaczne ze zwiększaniem dostępu do ochrony socjalnej.

Pierwszym obszarem, w którym można oczekiwać poprawy jest ocena niepełnosprawności. W części teoretycznej wskazano trudności związane z oceną zdolności do pracy i do samodzielnej egzystencji, które są też ściśle związane z niepełnosprawnością i dostępem do ochrony socjalnej, np. osoby niepełnosprawne uznane za zdolne do pracy nie będą miały dostępu do ochrony socjalnej dla niezdolnych do pracy. W omawianym przeglądzie badań stwierdzono, iż ocena zależy od przyjętej koncepcji niepełnosprawności (model medyczny a model społeczny). Przy modelu medycznym ocena niepełnosprawności może być mniej czuła na niektóre rodzaje niepełnosprawności (np. niepełnosprawność powiązana z zaburzeniami psychicznymi). Z kolei ocena na podstawie modelu społecznego może być zbyt subiektywna i podatna na manipulację. Pierwszy model koncentruje się na barierach w funkcjonowaniu, które są związane z osobą niepełnosprawną. W drugim modelu bariery ograniczające funkcjonowanie są umieszczane po stronie społeczeństwa. Stąd też orzecznictwo oparte na tych dwóch modelach może prowadzić do odmiennych wniosków i problemów. Stosowanie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, która łączy oba podejścia, jest trudne w praktyce ochrony socjalnej¹⁵. Podobne problemy związane są z oceną zdolności do samodzielnego funkcjonowania (np. skala Barthel).

Kolejnym obszarem możliwej poprawy było stosowanie kryteriów dochodowych. Przy wyższych kosztach utrzymania z powodu niepełnosprawności osiągnięcie tego samego poziomu życia przez osoby niepełnosprawne wymaga wyższego dochodu niż w przypadku osób sprawnych. Ustalenie takiego samego progu dla osób niepełnosprawnych i sprawnych sprawia, że część osób niepełnosprawnych w takiej samej sytuacji jak sprawne (po uwzględnieniu dodatkowych kosztów niepełnosprawności) zostanie wykluczona z dostępu do świadczenia. Zagadnienie to zostało przedstawione na wykresie.

Wykres. Poziom życia i dochody osób sprawnych i niepełnosprawnych

¹⁵ W niektórych krajach wprowadzono ICF jako podstawę orzecznictwa, jednym z takich krajów jest Taiwan (Chiu et al. 2013). W Polsce również rozważano zastosowanie ICF w kontekście orzecznictwa dla potrzeb zabezpieczenia społecznego (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski 2010).



Źródło: M. Morciano, R. Hancock, Disability Costs and Equivalence Scales in the Older Population in Great Britain, 2015, s. 498.

Przy takim samym dochodzie K1 różnica między poziomem życia osób sprawnych (P1) i niepełnosprawnych (P2) równa jest odcinkowi C. Zapewnienie, że osoby sprawne i niepełnosprawne o takim samym poziomie życia P1 były uprawnione do świadczeń, należy ustalić dla tych drugich kryterium wyższe (K2), które równe jest sumie długości odcinków A i B.

Bariery w dostępie do ochrony socjalnej na podstawie literatury krajowej

Zagadnienie zgodności polskiego prawa z artykułem 28 było już wielokrotnie analizowane w Polsce przy okazji przygotowań do ratyfikacji KPN (FIRR 2008, s. 172-182), a także po ratyfikacji w raporcie o wyzwaniach z nią związanych (RPO 2012, s. 56-68) oraz w trzech raportach z realizacji KPN w Polsce (RP 2014, s. 71-74; RPO 2015, s. 95-102¹⁶; Zadrożny 2015, s. 31-32).

W pierwszym z tych dokumentów odrębnie omówiono pomoc społeczną i świadczenia rodzinne oraz dostęp do programów mieszkalnictwa. Z perspektywy czasu można przeanalizować stan realizacji zgłoszonych wówczas rekomendacji.

Tabela. Rekomendacje przed ratyfikowaniem KPN w zakresie pomocy społecznej i świadczeń rodzinnych

Rekomendacja	Stan realizacji na koniec 2016 r.
Zlikwidować odpłatność za usługi opiekuńcze, specjalistyczne i wspierające życie w integracji oraz aktywizujące	Nie zrealizowano
Tam gdzie odpłatność musi pozostać, przy jej wyznaczaniu próg dochodowy powinien być	Nie zrealizowano

¹⁶ Dostęp do programów mieszkaniowych uwzględniono przy omówieniu realizacji artykułu 19 niezależne życie i włączenie w społeczeństwo (RPO 2015, s. 48-55).

znacząco podwyższony, a odpłatność powinna być wyliczana wyłącznie z dochodów własnych dorosłej osoby niepełnosprawnej (renta, renta rodzinna, renta socjalna i inne)	
Świadczenia opiekuńcze dla osób i rodzin niepełnosprawnych powinny być zróżnicowane w zależności od stopnia niepełnosprawności, poziomu funkcjonowania osoby niepełnosprawnej oraz stopnia obciążenia rodziny opieką	Nie zrealizowano, ale aktywność ustawodawcy w sprawie świadczenia pielęgnacyjnego była bardzo intensywna i nie została zakończona, czeka na wykonanie wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 2014 r.
W ustawie o świadczeniach rodzinnych koniecznym jest usunięcie z art. 17 ust. 5 pkt 1 zapisu, iż nie przysługuje matce/ojcu/opiekunowi faktycznemu prawo do świadczenia pielęgnacyjnego w przypadku posiadania prawa do renty socjalnej	Nie zrealizowano
Należy wprowadzić do ustawy o pomocy społecznej do katalogu usług usługi wspierające jako specyficzną usługę przeznaczoną do wspierania aktywnego życia osoby niepełnosprawnej w integracji (osobisty asystent, tłumacz języka migowego, przewodnik dla osoby niewidomej)	Częściowo zrealizowane: W ustawie o pomocy społecznej są przewidziane specjalistyczne usługi opiekuńcze. W rozporządzeniu w sprawie tych usług z 2005 r. stwierdzono, że mogą być wykonywane przez osoby o określonych kwalifikacjach m.in. przez asystenta osoby niepełnosprawnej. W rozporządzeniu Ministra pracy i polityki społecznej z dnia 7 lutego 2008 r. w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym wpisano zadanie z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej: „świadczenie usług wspierających, które mają na celu umożliwienie lub wspomaganie niezależnego życia osób niepełnosprawnych, w szczególności usług asystencji osobistej” Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się, w której ustalono uprawnienia do osoby przybranej: „została wybrana przez osobę uprawnioną w celu ułatwienia porozumienia z osobą uprawnioną i udzielenia jej pomocy w załatwieniu spraw w organach administracji publicznej, jednostkach systemu, podmiotach leczniczych, jednostkach Policji, Państwowej Straży Pożarnej i straży gminnych oraz jednostkach ochotniczych działających w tych obszarach”. Do tego organy administracji publicznej zobowiązano do udzielania „usługi pozwalającej na komunikowanie się..., w szczególności wykorzystanie środków wspierających komunikowanie się”

W ustawie o pomocy społecznej oraz w Rozporządzeniu z dnia 19 października 2005 r. w sprawie domów pomocy społecznej... koniecznym jest wprowadzenie zapisów, które umożliwią korzystanie z usług opiekuńczych, specjalistycznych oraz nowych usług wspomagających również poza domem pomocy społecznej	Nie zrealizowano
Należy stworzyć przepisy wykonawcze określające zasady funkcjonowania mieszkań chronionych	Zrealizowano: Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 marca 2012 r. w sprawie mieszkań chronionych
Proponuje się stworzenie przepisów wykonawczych określających warunki funkcjonowania i korzystania ze środowiskowych domów samopomocy z rozróżnieniem dla osób chorych psychicznie oraz dla osób z upośledzeniem umysłowym, zwłaszcza ze znacznym stopniem niepełnosprawności, ze sprzężonymi kalectwami	Zrealizowano: Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy, w którym wprowadzono odrębne typy środowiskowych domów dla osób przewlekłe chorych psychicznie (A) i dla osób upośledzonych umysłowo (B), przewidziano jednak również środowiskowe domy samopomocy typu łącznego (A i B) ¹⁷
Odpłatność za korzystanie z ośrodka wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, jakim jest ŚDS, powinna być zależna od dochodów samej osoby niepełnosprawnej (renta, renta socjalna) a nie od dochodów całej rodziny	Nie zrealizowano, ale podniesiono kwotę dotacji na uczestnika środowiskowego domu zmianą ustawy o pomocy społecznej w 2015 r., wejście w życie tego rozwiązania odłożono jednak ustawą o budżecie na 2017 r. na lata 2018, gdy ma wynieść 230%, a dopiero od roku 2019 wzrost ma wynosić 250% kryterium dochodowego, co pierwotnie planowano na rok 2018

Źródło: opracowanie własne

W komentarzu do powyższej tabeli należy podkreślić, że obszar pomocy społecznej i świadczeń rodzinnych nie wyczerpuje wszystkich warunków życia oraz środków ochrony socjalnej, o których mówi artykuł 28. Część ze wskazywanych w 2008 r. barier została usunięta przez ustawodawcę. Dotyczyło to dwóch rozporządzeń szczegółowo regulujących dwa instrumenty ochrony socjalnej: mieszkania chronione i środowiskowe domy samopomocy, oraz ustawy ustanawiającej uprawnienia do usług tłumaczy i przewodników dla osób z niepełnosprawnością słuchu i wzroku. Wszystkie niezrealizowane rekomendacje dotyczyły finansowych środków ochrony socjalnej (świadczenia lub odpłatności), co jednak nie znaczy, że żadnych działań nie podejmowano w tym zakresie (uchwalenie podniesienia dotacji na mieszkańca ŚDS, przy odłożeniu wejścia w życie na lata 2018 i 2019).

Odrębny zestaw rekomendacji z 2008 r. w obszarze artykułu 28 dotyczył dostępu do programów mieszkalnictwa. Zalecenia te były mniej konkretne niż te dotyczące pomocy społecznej i świadczeń rodzinnych, np. „wprowadzenie rozwiązań” ułatwiających dostęp do mieszkalnictwa bez wskazania o jakie rozwiązania chodzi. Niektóre z rekomendacji były też postulowane w sposób miękki, np. „można rozważyć zmianę”.

¹⁷ Ze względu na możliwość istnienia domów łączących typ A i B, w praktyce realizacja tego postulatu może być iluzoryczna.

Tabela. Rekomendacje przed ratyfikowaniem KPON w zakresie dostępu do programów mieszkaniowych

Rekomendacja	Stan realizacji na koniec 2016 r.
Rekomendowane jest opracowanie dokumentu o charakterze programowym, strategicznym w zakresie mieszkalnictwa publicznego	Zrealizowane: w odpowiedzi na Rezolucję Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z 19 lutego 2010 r. w sprawie Rozwoju Budownictwa Mieszkaniowego na lata 2010–2020 rząd przyjął i przekazał Sejmowi dokument Główne problemy, cele i kierunki programu wspierania rozwoju budownictwa mieszkaniowego do 2020 roku (Druk Sejmu VI kadencji nr 3725 z 14 grudnia 2010). Kolejny rząd również przyjął program tego typu Narodowy Program Mieszkaniowy (Uchwała Rady Ministrów nr 115/2016 w sprawie przyjęcia Narodowego Programu Mieszkaniowego)
Można rozważyć zmianę systemu finansowania TBS-ów polegającą na wprowadzeniu możliwości udzielania kredytów inwestycyjnych na budowę społecznych mieszkań czynszowych przez banki komercyjne	Nie zrealizowano
Wprowadzenie rozwiązań przewidujących łatwiejszy dostęp osób niepełnosprawnych i ich rodzin do programów budownictwa mieszkaniowego i lokali znajdujących się w publicznych zasobach mieszkaniowych	Nie zrealizowano, zapowiedź lepszego dostępu do mieszkań dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w ramach Narodowego Programu Mieszkaniowego (priorytet IV, załącznik do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”)
Zwiększenie finansowania mieszkań chronionych, lokali socjalnych, ośrodków całodobowych	Nie zrealizowano, ale w 2016 zaproponowano zmiany w ustawie o finansowym wsparciu tworzenia lokali socjalnych, mieszkań chronionych, noclegowni i domów dla bezdomnych oraz niektórych innych ustaw, która ma m.in. zwiększyć „efektywność wykorzystania środków budżetowych, a tym samym efekty rzeczowe programu”. Nie oznacza to jednak zwiększenia finansowania. W Programie kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” zapowiedziano co roku 50 nowych mieszkań chronionych dla osób niepełnosprawnych

Źródło: opracowanie własne

Zrealizowane postulaty dotyczące dostępu do mieszkań dotyczą dokumentów strategicznych rządu w zakresie mieszkalnictwa. Uwzględniają one wszystkich mieszkańców, a nie tylko osoby niepełnosprawne. W najnowszym dokumencie tego rodzaju (Narodowy Program Mieszkaniowy) uwzględnione zostały osoby niepełnosprawne, ale razem z osobami w trudnej sytuacji życiowej, osobami starszymi czy chorującymi bez potrzeby całodobowej opieki. Umieszczono je w punkcie „Potrzeby mieszkaniowe osób o szczególnej sytuacji życiowej”, gdzie za główny instrument uznano mieszkania chronione oraz stwierdzono, że jest w nich 2,6 tys. miejsc. Liczbę tą uznano za całkowicie

nieadekwatną do istniejących potrzeb (NPM s. 29). Najwięcej miejsca poświęcono jednak na omawianie sytuacji osób starszych z przywołaniem dokumentów strategicznych w tym zakresie, np. „Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014-2020”.

W ramach celu „Zwiększenie możliwości zaspokojenia podstawowych potrzeb mieszkaniowych osób zagrożonych wykluczeniem społecznym ze względu na niskie dochody lub szczególnie trudną sytuację życiową” jedno z działań dotyczyło osób niepełnosprawnych i starszych:

- wypracowanie i wdrożenie strategicznego podejścia polityki mieszkaniowej do potrzeb mieszkaniowych grup o specjalnych potrzebach mieszkaniowych, w szczególności osób starszych i niepełnosprawnych.

Najbardziej konkretne były zapisy dotyczące rozwiązań realizujących działania. Dwa z nich z nich uwzględniały bezpośrednio osoby niepełnosprawne:

- W zakresie planowania przestrzennego: ścisłemu ograniczeniu lokalizowania nowych inwestycji na obszarach pozbawionych planu miejscowego, przy jednoczesnym dopuszczeniu, w ograniczonym stopniu rozwijania inwestycji istniejących, w tym działań niezbędnych m.in. dla zapewnienia dostępności osobom niepełnosprawnym;
- W zakresie gospodarowania zasobem gminnym: wprowadzenie do ustawy o ochronie praw lokatorów przepisu obligującego gminę do uregulowania w uchwałach dotyczących zasad wynajmowania lokali wchodzących w skład mieszkaniowego zasobu gminy warunków, jakie musi spełniać lokal wskazywany dla osób niepełnosprawnych, z uwzględnieniem potrzeb tych osób.

Rzecznik Praw Obywatelskich wydał w 2012 r. publikację na temat wyzwań stojących przed Polską po ratyfikacji KPON (miała ona miejsce we wrześniu 2012 r.). Jeden z artykułów w tym opracowaniu dotyczył zabezpieczenia społecznego osób niepełnosprawnych. I tym razem nie uwzględniono całości zabezpieczenia społecznego, ale jeden z zasadniczych finansowych środków ochrony socjalnej, a mianowicie renty. Zaproponowano nowy system, w którym główną rolę odgrywałyby dwa świadczenia:

- stała renta kompensująca wyższe koszty funkcjonowania (renta z tytułu niepełnosprawności)
- zmienna renta uwarunkowana stopniem zdolności do pracy kompensująca ograniczoną możliwość generowania przychodów z pracy wygaszana wraz ze wzrostem zarobków (renta wspierająca pracę).

Pierwsze z tych świadczeń zastępowałoby wiele obecnych środków finansowej ochrony socjalnej (czyli środki z tych świadczeń przekierowane byłyby na jedno świadczenie):

- dodatek pielęgnacyjny,
- świadczenia opiekuńcze,
- ulgę w podatku dochodowym,
- wydatki z pomocy społecznej na usługi społeczne takie jak usługi asystentów osobistych osób niepełnosprawnych
- częściowo renty z tytułu niezdolności do pracy oraz rentę socjalną.

Dodatkowo wspomniano również o możliwości przesunięcia części finansowania z programów PFRON oraz części z dofinansowywania wynagrodzeń (dodatek związany z podwyższonymi kosztami w związku

z podjęciem pracy). Obie nowe renty zastąpiłyby w całości rentę z tytułu niezdolności do pracy i rentę socjalną.

Rekomendacje dotyczyły też zasiłku dla bezrobotnych:

- usunięcie obecnego dualizmu pojęciowego (bezrobotny i niepełnosprawny poszukujący pracy) czy finansowego (osobne środki na wsparcie niepracujących osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych);
- traktowanie osób niepełnosprawnych tak samo jak innych bezrobotnych.

Dodatkowo kilka rekomendacji dotyczyło zmian w ocenie niepełnosprawności (orzecznictwo):

- praca orzecznicza powinna ustalać potencjał i sprawności, w tym zdolność do pracy, czyli stosować podejście pozytywne, a nie negatywne,
- orzeczenie powinno wskazywać wyłącznie uprawnienia, część diagnostyczna (w tym typ niepełnosprawności) nie powinna być ujawniana w orzeczeniu,
- skupienie się na potrzebach, możliwościach i uprawnieniach pozwoliłoby odejść od określania niepełnosprawności w stopniach (czy innej mierze), co zmniejszyłoby stygmatyzację i piętno związane z niepełnosprawnością,
- całe orzecznictwo (dla wszystkich celów) powinno zostać zintegrowane i wyniesione poza podmioty, które później korzystają z treści orzeczeń.

Opinie środowisk osób niepełnosprawnych na temat reformy orzecznictwa były już w Polsce badane (Golinowska 2012). Z badania wynikało, że środowiska te zgadzały się z następującymi opiniami:

1. system orzeczniczy w Polsce powinien być oparty na odrębnej ustawie kompleksowo regulującej wszystkie zagadnienia związane z orzecznictwem;
2. dotychczasowe rozwiązanie systemowe w zakresie orzecznictwa nie jest dobre i wymaga zmian;
3. w Polsce powinna być tylko jedna instytucja orzecznicza odpowiadająca na różne potrzeby;
4. orzekanie nie powinno ograniczać się do identyfikowania medycznych przyczyn niepełnosprawności, lecz ustalać zarówno medyczne, jak i pozamedyczne (społeczno-środowiskowe i osobowe) czynniki zakłóceń funkcjonowania osoby niepełnosprawnej;
5. osoba niepełnosprawna powinna otrzymywać tylko jedno orzeczenie do różnych celów;
6. orzecznictwo dla dzieci powinno być wykonywane przez odrębny wyspecjalizowany zespół;
7. nowe rozwiązania w zakresie orzecznictwa powinny uwzględniać szybki i skuteczny system odwoławczy, w tym procedurę odwoławczą do sądów;
8. orzekanie o niepełnosprawności powinno następować w wieloosobowych zespołach orzekających, a skład zespołu orzekającego powinien być ustalany w zależności od orzekanego przypadku; ponadto zespół orzekający powinien składać się nie tylko z lekarzy, ale także ze specjalistów z dziedzin właściwych dla rodzaju niepełnosprawności i problemów osoby orzekanej;
9. przewodniczącym zespołu orzekającego powinien być lekarz orzecznik - specjalista z zakresu orzekanej niepełnosprawności;
10. orzecznicy oprócz zatrudnienia w zespołach orzekających powinni jednocześnie praktykować w swojej specjalności oraz posiadać stosowne, podlegające aktualizacji certyfikaty; członkowie zespołów orzekających powinni również systematycznie uczestniczyć w doskonaleniu zawodowym w obszarze orzecznictwa;

11. orzeczenie powinno ustalać stopień zdolności do niezależnego funkcjonowania, identyfikować ograniczenia w niezależnym funkcjonowaniu oraz ustalać konieczne formy wsparcia, pomocy i opieki, a także wskazywać uprawnienia do rehabilitacji;
12. nowe rozwiązania w zakresie orzecznictwa powinny gwarantować stosowanie jednolitego standardu orzeczniczego;
13. osoba orzekana powinna mieć prawo uczestniczenia w procesie orzekania wraz z wybranym przez siebie obrońcą praw lub osobą zaufania;
14. istniejący Elektroniczny Krajowy System Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności powinien umożliwić wykorzystywanie zbieranych danych sprawozdawczych do opracowywania raportów diagnostycznych oraz analiz na potrzeby polityki społecznej.

Różnice zdań w środowisku również występowały w odniesieniu do następujących kwestii:

1. czy instytucja orzecznicza powinna być państwowa, czy raczej niezależna od państwa;
2. czy nowe rozwiązania w zakresie orzecznictwa powinny rozdzielać funkcje wypłacania (ubezpieczeń, rent) od funkcji orzecznich;
3. czy orzeczenie powinno ustalać procent uszczerbku na zdrowiu;
4. czy orzeczenie powinno ustalać stopień zdolności do pracy;
5. czy orzeczenie powinno wskazywać, jakie rodzaje pracy może wykonywać osoba orzekana lub też jakiego rodzaju prace nie mogą być wykonywane przez osobę orzekaną;
6. czy orzeczenie powinno wskazywać uprawnienia do edukacji ustawicznej w zakresie ułatwiającym funkcjonowanie w zmieniającym się otoczeniu
7. czy lekarze orzecznicy powinni mieć status urzędnika państwowego.

W Polsce nie zreformowano zasadniczo systemu orzecznictwa¹⁸, co nie znaczy, że nie podejmowano próby głębszej reformy systemu rentowego w oparciu o częściowo podobne przesłanki. Dostrzegano więc problemy związane z systemem rentowym w kontekście prawa do pracy, o których była mowa wyżej, a także bardziej szczegółowe zagadnienie związane z koordynacją między zreformowanym systemem emerytalnym a rentami. To ostatnie nie było przedmiotem rozważań w publikacji RPO.

Rząd w 2008 zgłosił projekt zmian, w którym problemem nie była dostępność świadczeń finansowych, ale dostępność do pracy (Druk Sejmu VI kadencji nr 627 z 6 czerwca 2008 r.). Stwierdzono tam, że zasady łączenia rent z zarobkami rodziły „istotne ograniczenia w podejmowaniu zatrudnienia przez osoby niepełnosprawne otrzymujące renty, co przyczynia się do bardzo niskiej aktywności zawodowej tych osób. Istniejące limity stanowią barierę dla poprawy sytuacji w tym obszarze”. Rozwiązaniem tego problemu miało być wprowadzenie zasady, że „renta z tytułu niezdolności do pracy nie ulega zmniejszeniu ani zawieszaniu z tytułu osiągniętych przychodów z pracy zarobkowej”¹⁹. Podobna zasada miała obowiązywać w przypadku rent rodzinnych oraz rent socjalnych.

Dodatkowo wskazano również ważny aspekt dotyczący innego finansowego środka ochrony socjalnej dla osób niepełnosprawnych: „emerytura obliczona według nowych zasad jest tym wyższa, im wyższe przychody stanowiły podstawę wymiaru składki na ubezpieczenie emerytalne”. Jeżeli więc osoby niepełnosprawne nie podejmują pracy, podejmują ją, ale zależą im na niskich zarobkach (ze względu

¹⁸ Ich potrzebę wyrażały też organy kontroli państwowej zob. Informacja o wynikach kontroli NIK Organizacja systemów orzecznictwa lekarskiego ZUS dla celów rentowych oraz orzekania o niepełnosprawności z 2012 r.

¹⁹ Nie był to całkiem nowy pomysł, gdyż w przypadku rent wypadkowych obowiązywało podobne rozwiązanie do 2002 r.

na restrykcje dotyczące łączenia rent z zarobkami), lub podejmują ją częściowo lub w całości w szarej strefie, to również powoduje, że ich emerytury będą niższe. Stawia to osoby niepełnosprawne w bardzo niekorzystnej sytuacji zarówno pod względem dostępu do pracy, jak i dostępu do odpowiednich emerytur.

Mimo tego, że był to projekt rządowy i został uchwalony przez Sejm, ostatecznie nie wszedł w życie ze względu na weto Prezydenta. W uzasadnieniu do niego podnoszono kilka argumentów. Pierwszy dotyczył tego, że nowa formuła obliczania wysokości rent spowoduje ich obniżenie dla zarabiających do 100% przeciętnego wynagrodzenia. Drugi kwestionował propozycję zmniejszenia ograniczeń w łączeniu rent z zarobkami: „Renta z założenia jest świadczeniem kompensującym utratę lub ograniczenie zdolności zarobkowania i dochód z pracy powinien mieć charakter uzupełniający.... zniesienie instytucji zmniejszania albo zawieszania prawa do renty z tytułu niezdolności do pracy pozbawia rentę tego charakteru” oraz „obawa, że nowe rozwiązania spowodują, iż podjęcie przez rencistę pracy może stanowić podstawę do dokonywania weryfikacji orzeczeń o stopniu niezdolności do pracy, skutkujących w konsekwencji pozbawieniem uprawnień rentowych” (Wniosek 2008, s. 4).

Nadal aktualne są więc bariery i problemy, na które zwracano uwagę zarówno w publikacji RPO z 2012, jak i w uzasadnieniu nieudanej reformy rządowej z 2008 r. Można je sprowadzić do dwóch zagadnień powiązanych ze sobą:

- Zmniejszenie negatywnego wpływu niektórych rodzajów finansowych świadczeń ochrony socjalnej (renty) na podejmowanie pracy i zwiększanie zarobków przez osoby niepełnosprawne.
- Zmniejszenie negatywnego wpływu rozwiązań rentowych na poziom emerytur osób niepełnosprawnych.

W 2015 r. ukazały się dwa niezależne od rządowego raporty na temat realizacji w Polsce KPON, w obu wyodrębniono część dotyczącą artykułu 28.

W raporcie wydanym przez RPO dostęp do programów mieszkaniowych został omówiony przy artykule 19. W części dotyczącej artykułu 28 skupiono się na ubóstwie oraz finansowych środkach ochrony socjalnej w wybranych obszarach: świadczeń rodzinnych i pomocy społecznej.

Tabela. Rekomendacje ze sprawozdania z realizacji KPON (RPO) w zakresie dostępu do środków ochrony socjalnej

Rekomendacje	Stan realizacji na koniec 2016
W badaniach nad budżetami odniesienia (minimum egzystencji i minimum socjalnym) prowadzonymi przez Instytut Pracy i Spraw Socjalnych należy uwzględnić zwiększone koszty utrzymania związane z niepełnosprawnością	Nie zrealizowano
Wyniki badań nad standardami życia gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi powinny być uwzględnione przy szacowaniu progu wsparcia rodziny (świadczenia rodzinne) i progu interwencji socjalnej (pomoc społeczna)	Nie zrealizowano
Konieczne jest stopniowe lecz istotne zwiększanie dodatków rehabilitacyjnych do zasiłków rodzinnych oraz zasiłków pielęgnacyjnych	Zrealizowano w przypadku dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego (od 1 listopada 2015 r. wzrost o 20 zł, o kolejne

	10 zł od listopada 2016, i kolejne 10 zł od listopada 2017) Nie zrealizowano w przypadku zasiłków pielęgnacyjnych
Należy doprowadzić do sytuacji, w której zasiłki okresowe będą wypłacane wszystkim osobom z niepełnosprawnościami, które spełniają kryteria dochodowe w 100% ich wysokości (w chwili obecnej gwarantowane jest jedynie 50%)	Nie zrealizowano
W ramach strategii działań państwa na rzecz ograniczania ubóstwa należy uwzględnić jako odrębny cel – zmniejszanie ubóstwa dzieci i osób dorosłych z niepełnosprawnościami	Nie zrealizowano

Źródło: opracowanie własne

Zrealizowano tylko jeden postulat dotyczący wzrostu dodatków do zasiłków rodzinnych, o ile wzrost o 40 zł na przestrzeni trzech lat uznany zostanie za istotny. Wzrost dodatku został przeprowadzony w kolejnym okresie waloryzacji progów i świadczeń rodzinnych i z pomocy społecznej 2015 r., gdy rozłożono podwyżkę o 40 zł na trzy lata.

Tabela. Rekomendacje ze sprawozdania z realizacji KPN (RPO) w zakresie dostępu do programów mieszkaniowych

Rekomendacja	Stan realizacji na koniec 2016
Jednakowe traktowanie wszystkich trzech form wspieranego zakwaterowania (dom pomocy społecznej, mieszkanie chronione, rodzinny dom pomocy), regulowanych w drodze ustawy o pomocy społecznej, także w zakresie sposobu finansowania, dając osobie z niepełnosprawnością możliwość wyboru miejsca i formy zamieszkania, a przede wszystkim umożliwiając jej pozostanie w środowisku lokalnym	Nie zrealizowano
Zwiększenie dostępności usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością. Usługi te powinny być nieodpłatne	Nie zrealizowano, zapowiedź wprowadzenia „pomocy w domu” realizowanej poprzez prace społecznie użyteczne i z tego powodu nie więcej niż 10 godzin tygodniowo przy zasiłku 8,10 zł za godzinę finansowane z Funduszu Pracy (załącznik do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”)
Uwzględnienie w przepisach z zakresu pomocy społecznej usług asystenta osoby niepełnosprawnej, odrębnie od usług opiekuńczych	Nie zrealizowano

Należy wprowadzić stosowne zmiany legislacyjne tak, by możliwe było zawieranie umowy najmu lokalu komunalnego na czas oznaczony. Poprzez uwolnienie części zasobów samorządy lokalne uzyskałyby bowiem większą elastyczność w gospodarowaniu mieszkaniowym zasobem gminy, co jest niezbędnym warunkiem do racjonalnego zaspokajania potrzeb mieszkaniowych najsłabszych kategorii mieszkańców	Nie zrealizowano, ale do konsultacji skierowano projekt ustawy zmieniającej ustawę o ochronie praw lokatorów... (projekt z 8 listopada 2016) przewidujący postulowane rozwiązania: „wprowadzenie dla gmin i innych jednostek samorządu terytorialnego obowiązku zawierania umów na czas oznaczony, nie krótszy niż rok i nie dłuższy niż 5 lat, umowy te będą mogły być zawierane na następny okres przy uwzględnieniu aktualnej sytuacji materialnej i rodzinnej”
Należy w sposób precyzyjny uregulować prawa i obowiązki niepełnosprawnych mieszkańców domów pomocy społecznej tak, aby szanując prawa, wolę i preferencje osób z niepełnosprawnościami, zapewniać im jednocześnie bezpieczeństwo i ochronę przed nadużyciami	Nie zrealizowano

Źródło: opracowanie własne

Podobnie, jak w przypadku poprzedniej tabeli i tu większość rekomendacji nie została zrealizowana. Niektóre z rekomendacji są podobne do tych zgłaszanych w 2008 r. (asystent osobisty, nieodpłatność usług opiekuńczych).

W drugim niezależnym raporcie o realizacji KPON, który przygotowały organizacje pozarządowe część dotycząca artykułu 28 zawiera bardzo krytyczną ocenę realizacji tego prawa, ale nie sformułowano konkretnych rekomendacji. Tam gdzie je formułowano były one bardzo ogólne:

- Strategia aktywizacyjna wymagać będzie zmiany kryteriów wsparcia (w tym odniesienia się do potrzeb) oraz zwiększenia oferty usług społecznych.

Wskazywano na bardzo limitowane usługi opiekuńcze, niedostępne usługi asystentów osobistych oraz tymczasowej opieki zastępczej (opieka wytchnieniowa).

Podobnie jak w przypadku raportu RPO podkreślano, że progi dochodowe uprawniające do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej nie uwzględniają wyższych kosztów funkcjonowania osób niepełnosprawnych. W programach walki z ubóstwem brak celów dotyczących tej grupy.

W części mieszkaniowej wskazano, że „Zdecydowana większość mieszkań wchodzących w jego skład jest niedostępna architektonicznie, a dodatkowo brakuje usług wsparcia środowiskowego, które umożliwiłyby zamieszkanie poza instytucjami opiekuńczymi”. Ponadto brak ogólnej regulacji dającej preferencje dla osób niepełnosprawnych w dostępie do mieszkań komunalnych.

Do powyższych rekomendacji należy również dodać te, które są zgłaszane przez środowiska reprezentujące osoby niepełnosprawne i ich rodziny. Społeczność Ogólnopolska Rodzice Osób Niepełnosprawnych zaproponowała 21 postulatów (wersja 1.6). Duża część z nich dotyczy finansowych środków ochrony socjalnej. Spośród przytaczanych powyżej jest to lista najobszerniejsza i zawiera bardzo konkretne propozycje wykraczające poza świadczenia rodzinne i pomoc społeczną. Nie zawiera ona jednak postulatów dotyczących dostępu do programów mieszkalnictwa komunalnego.

Tabela. Postulaty Ogólnopolskiej Społeczności Rodziców Osób Niepełnosprawnych i stan ich realizacji

Postulaty	Stan realizacji na koniec 2016 r.
-----------	-----------------------------------

Zagwarantowanie co najmniej jednego w roku kalendarzowym bezpłatnego turnusu rehabilitacyjnego dla ON (ze wskazaniem do rehabilitacji) oraz o ile to niezbędne także dla jej opiekuna	Nie zrealizowano
Podwyższenie kwoty renty socjalnej z 84% do 100% renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji, a docelowo ustanowienie kwoty renty socjalnej dla osoby niepełnosprawnej w stopniu znacznym, niezdolnej do samodzielnej egzystencji, na poziomie równowartości kwoty minimum socjalnego obliczonego dla gospodarstwa z osobą niepełnosprawną	Nie zrealizowano
Zrównanie kwoty zasiłku pielęgnacyjnego z kwotą dodatku pielęgnacyjnego	Nie zrealizowano
Zniesienie kryterium dochodowego do zasiłków rodzinnych i świadczeń alimentacyjnych, dla rodzin z ON w stopniu znacznym, pozostających we wspólnym gospodarstwie domowym	Nie zrealizowano
Prawo do dodatku rehabilitacyjnego bez kryterium dochodowego dla każdej ON ze wskazaniem do rehabilitacji, bez względu na jej wiek	Nie zrealizowano
Prawo do świadczenia pielęgnacyjnego dla każdego faktycznego opiekuna ON, w tym także dla faktycznego opiekuna nieposiadającego obowiązku alimentacyjnego	Nie zrealizowano
Dodatkowe, obok świadczenia pielęgnacyjnego, wsparcie dla opiekunów sprawujących opiekę nad dwiema lub więcej ON, oraz dla opiekunów samotnie sprawujących opiekę nad ON	Nie zrealizowano
Stałe odprowadzanie składek emerytalno-rentowych od świadczenia pielęgnacyjnego	Zrealizowano, płatnikiem zobowiązanym do opłacania składek jest wójt, burmistrz lub prezydent miasta, ustawa o systemie ubezpieczenia społecznego, art. 6 pkt 2a (obowiązek dotyczy też specjalnego zasiłku opiekuńczego i zasiłku dla opiekuna, przez okres niezbędny do uzyskania 25-letniego okresu ubezpieczenia)
Zorganizowanie opieki wytchnieniowej dla opiekuna ON	Nie zrealizowano, zapowiedź wprowadzenia takiej usługi w wymiarze 120 godzin w roku po spełnieniu kryterium dochodowego 1200 zł na osobę, koszt nie wyższy niż 20 zł za godzinę (załącznik do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”)

Zabezpieczenie opiekuna ON na wypadek ustania opieki, przez zagwarantowanie mu prawa do zasiłku dla bezrobotnych na okres nie krótszy niż 1 rok oraz zapewnienie instrumentów ułatwiających powrót na rynek pracy	Częściowo zrealizowano, od 2017 wprowadzono możliwość nabycia prawa do zasiłku dla bezrobotnych oraz świadczenia przedemerytalnego przez osoby, które pobierały świadczenie pielęgnacyjne lub specjalny zasiłek opiekuńczy lub zasiłek dla opiekuna w związku ze sprawowaniem opieki nad osobą niepełnosprawną, i które utraciły prawo do tego świadczenia lub zasiłków w związku ze śmiercią osoby, nad którą opieka była sprawowana (w postulacie nie zawężano przyczyn ustania opieki ²⁰)
Zapewnienie opiekunom ON w stopniu znacznym, pobierającym emerytury lub renty, comiesięcznego dodatku w wysokości różnicy między kwotą świadczenia pielęgnacyjnego a kwotą pobieranej emerytury lub renty	Nie zrealizowano
Wydłużenie okresu zwolnienia od pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad ON dla rodziców ON pozostających w stosunku pracy, do okresu określonego wskazaniem lekarskim	Nie zrealizowano, zapowiedź wydłużenia zasiłek opiekuńczy z 14 do 30 dni w przypadku opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi wymagającymi opieki (załącznik do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”)

Źródło: opracowanie własne

Wiele z powyższych postulatów dotyczy ochrony socjalnej nie bezpośrednio dla osób niepełnosprawnych, ale dla opiekunów tych osób. W najnowszej literaturze tak sformułowano zasadnicze wyzwania w tym obszarze (Bakalarczyk 2016):

- realizacja wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 21 października 2014 r. i rozwiązanie problemu tzw. wykluczonych opiekunów niepełnosprawnych osób dorosłych,
- wyrównanie wsparcia dla matek na wcześniejszych emeryturach (kobiety, które skorzystały z prawa do przejścia na wcześniejszą emeryturę z tytułu sprawowania opieki nad dzieckiem, co było możliwe w latach 1989-1998) ze wsparciem, jakie otrzymują rodzice pobierający świadczenia pielęgnacyjne,
- zabezpieczenie społeczne opiekuna po ustaniu opieki (zazwyczaj w związku ze śmiercią podopiecznego).

W artykule 28 KPON prawo do odpowiednich warunków życia dotyczy osób niepełnosprawnych i ich rodzin (a więc również opiekunów będących członkami rodziny), ale prawo do ochrony socjalnej obejmuje już tylko osoby niepełnosprawne. Przy doprecyzowaniu środków ochrony socjalnej rodziny osób niepełnosprawnych (żyjące w ubóstwie) włączono tylko w zakresie „dostępu do pomocy państwa w pokrywaniu wydatków związanych z niepełnosprawnością, w tym wydatków na odpowiednie szkolenia, poradnictwo, pomoc finansową i tymczasową opiekę dającą wytchnienie stałym opiekunom” (w oryginale angielskim respite care). Wynika stąd wątpliwość, czy innego rodzaju środki

²⁰ W opinii do projektu zmiany postulat dotyczył czterech przesłanek: 1) utratą ważności orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności osoby, nad którą opieka była sprawowana, 2) z przyczyn niezależnych od opiekuna, 3) w związku z decyzją podopiecznego o zmianie opiekuna, 4) w związku z decyzją podopiecznego o skorzystaniu z instytucjonalnej formy opieki.

ochrony socjalnej skierowane do opiekunów niesamodzielných osób niepełnosprawnych wchodzą w zakres praw wyszczególnionych w artykule 28.

W dokumencie, który opisywał drogę Polski do KPN (FIRR 2008) zagadnienie opiekunów pojawia się na marginesie omawiania problemu niedostępności usług asystenckich. Przywołano tam przykład z Danii, w której: „rodzina jest zobowiązana jedynie do usług pielęgnacyjnych, opieka nad osobą niepełnosprawną nie może jednak powodować, by członkowie rodziny byli pozbawieni możliwości wypoczynku, nie dysponowali odpowiednim czasem wolnym oraz by nie mogli prowadzić normalnego trybu życia. Pamiętajmy, że czasami taka opieka może wymagać pracy 24 godziny na dobę”. Przykład ten jednak nie służył do uzasadnienia, że opiekunowie mają określone prawa. Wspomniano tylko o obowiązku opieki nad osobą niepełnosprawną ze strony rodziny i dostępie do usług opiekuńczych, gdy rodzina nie może lub uchyła się od wykonywania tego obowiązku.

W sprawozdaniach z realizacji KPN (rządowym i RPO) ochrona socjalna dla opiekunów jest uwzględniana przede wszystkim w kontekście świadczenia pielęgnacyjnego dla rodziców dzieci niepełnosprawnych i świadczeń pokrewnych dla opiekunów dorosłych i niesamodzielných osób niepełnosprawnych. W raporcie społecznym podkreślano nieadekwatność wsparcia dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi wymagającymi stałej opieki (s. 25, w kontekście artykułu 23 o poszanowaniu domu i rodziny).

- „W takich rodzinach jeden z rodziców zmuszony jest zrezygnować z wykonywania pracy zarobkowej, aby mógł zajmować się dzieckiem. Wsparcie finansowe ze strony państwa dla takich rodzin nie rekompensuje nieuzyskiwanych przez rodzica zarobków a koszty ponoszone przez rodzinę w związku z obecnością w niej dziecka z poważną niepełnosprawnością są z reguły wyższe, niż w przypadku kosztów ponoszonych na dzieci pełnosprawne”.

Z kolei przy omawianiu realizacji artykułu 28 również pojawia się krytyczna opinia na temat tego, że głównym kryterium dostępu do świadczeń jest rezygnacja z pracy (s. 31). Ze względu na to, że świadczenia dla rodziców (opiekunów) dzieci niepełnosprawnych bardzo wzrosły w ostatnich latach możnaby oczekiwać, że powinno być to uznane za postęp. W raporcie społecznym czytamy jednak kolejną krytyczną opinię: „Wysokie transfery nie prowadzą do zasadniczej zmiany sytuacji osób z niepełnosprawnościami, czego efektem są: zaspokajanie co najwyżej minimalnych potrzeb, niski wskaźnik zatrudnienia, mała aktywność społeczna oraz ciągłe zagrożenie wykluczeniem społecznym” (s. 32). Z tego wynikać może silne preferowanie usług w stosunku do świadczeń: „Można przypuszczać, że wzrost nakładów na świadczenia dla opiekunów (od 2014 r.) przyniesie mniejsze efekty niż spowodowałoby udostępnienie usług opiekuńczych i aktywizacyjnych”.

Podsumowując dotychczasową dyskusję nad tym, jak zmniejszyć bariery w dostępie osób niepełnosprawnych i ich rodzin do odpowiednich warunków życia oraz osób niepełnosprawnych do środków ochrony socjalnej należy wskazać, że:

- Większość postulatów i rekomendacji dotyczyła dostępu do finansowych środków ochrony socjalnej dla samych osób niepełnosprawnych oraz dla ich opiekunów, przy czym dominowały świadczenia rodzinne, z pomocy społecznej i renty socjalne.
- Odrębnie traktowano postulaty w zakresie dostępu do programów mieszkalnictwa komunalnego, gdzie w ogóle nie podnoszono zagadnień związanych z finansową ochroną socjalną (np. dodatki mieszkaniowe dla osób niepełnosprawnych).
- Większość postulatów i rekomendacji nie została dotąd zrealizowana (koniec 2016 r.).

- Poza postulatami dotyczącymi zmian o charakterze punktowym pojawiały się również propozycje zmian systemowych (np. wprowadzenie dwóch świadczeń rentowych zamiast wielu innych świadczeń).
- Niekiedy wyrażano wątpliwość dotyczącą udostępniania finansowych środków ochrony socjalnej bez wiązania ich z usługami, co uzasadniano ujemnym wpływem samych świadczeń na zatrudnienie i warunki życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Wynika stąd preferencja dla usługowych środków ochrony socjalnej (czyli bezpłatnych lub nie w pełni odpłatnych usług), które dodatkowo wpłynęłyby na zatrudnienie i warunki życia tych osób.

Bariery w dostępie do ochrony socjalnej na podstawie informacji uzyskanych w projekcie

W ramach projektu przeprowadzono badania, analizy i debaty, które miały na celu pomóc w identyfikacji barier w realizacji KPON i zaproponować rozwiązania.

1. Analiza strategii i programów rządowych w aspekcie sytuacji osób z niepełnosprawnościami.
2. Analiza programów i polityk samorządowych w aspekcie sytuacji osób z niepełnosprawnościami.
3. Opracowanie regulacyjne w obszarze Konwencji z dnia 13 grudnia 2006 r. o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169): prawo do odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej (art. 28 Konwencji).
4. Pogłębiona analiza danych pozyskanych w badaniu jakościowym.
5. Sprawozdanie z tematycznej debaty doradczo – programowej w ramach realizacji projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”: Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (Art. 28).

Dwa pierwsze opracowania przedstawiają analizę dokumentów administracji rządowej i samorządowej, które mają charakter miękkiego prawa (strategie, programy etc.). Dokumenty te mają mniejsze znaczenie niż twarde prawo, w szczególności, gdy nie jest z nimi związany bezpośredni dostęp do środków finansowych, a brak realizacji nie wiąże się z żadnymi konsekwencjami dla rządu czy samorządu. Dokumenty te są słabo wystandaryzowane, są często niskiej jakości, nie są aktualizowane. Ponadto dokumenty rządowe podatne są na zmiany rządów, z czym mamy do czynienia obecnie, gdy nowy rząd zaproponował Strategię Odpowiedzialnego Rozwoju, która w niewielkim stopniu nawiązuje bezpośrednio do dorobku strategicznego poprzedniego rządu.

Opracowanie regulacyjne miało na celu wskazać bariery prawne. Przeprowadzono tam podobną do zaproponowanej powyżej próbę przetłumaczenia artykułu 28 na polskie ustawodawstwo i wymieniono 18 ustaw w podziale na działania regulujące z zakresu:

- ubezpieczeń społecznych (11 ustaw),
- ubezpieczeń zdrowotnych (1 ustawa),
- rehabilitacji społecznej i zawodowej (2 ustawy),
- pomocy społecznej (4 ustawy).

Powyższa lista nie była pełna, gdyż nie zawierała m.in. ustaw dotyczących dostępu do mieszkalnictwa komunalnego. Analiza kilkunastu, a po uzupełnieniu zapewne ponad 20 ustaw pod względem ewentualnych problemów z dostępnością do zawartych tam środków ochrony socjalnej (ważnych w kontekście artykułu 28) jest trudna do przeprowadzenia.

Wskazuje na to fakt, że w podsumowaniu analizy prawnej przedstawiono bariery dotyczące jedynie ustawy o pomocy społecznej i o świadczeniach rodzinnych (2 ustawy z 18), dotyczyły one

- W ramach ustawy o pomocy społecznej:
 - kryteriów dochodowych stosowanych w ustawie o pomocy społecznej;
 - domów pomocy społecznej;
 - mieszkań chronionych.
- W ramach ustawy o świadczeniach rodzinnych:
 - kryteriów dochodowych;
 - zasiłku pielęgnacyjnego;
 - świadczenia pielęgnacyjnego i specjalnego zasiłku opiekuńczego.

Po ich krótkiej charakterystyce wskazano kilka kierunków zmian prawnych, które można uznać za ogólne rekomendacje wynikające z analizy prawnej:

- „Obniżenie lub zniesienie kryterium dochodowego dla osób z niepełnosprawnością, jak również wprowadzenie przelicznika udzielanych świadczeń warunkowanego stopniem niepełnosprawności” (Opracowanie regulacyjne... s. 21-22).
- Zmiana przepisów wprost gwarantująca osobom z niepełnosprawnościami mieszkającym w domu pomocy społecznej możliwość korzystania z przysługujących im usług również poza domem oraz w przypadku świadczenia ich przez inne podmioty. Wprowadzenie warunku uzależniającego korzystanie z usług zewnętrznych od braku świadczenia danej usługi w placówce (Opracowanie regulacyjne... s. 22).
- „Mieszkania chronione powinny stanowić formę rehabilitacji społecznej”, ich liczba powinna się zwiększyć. „Należy doprecyzować usługi rehabilitacyjne np. wsparcie asystenta. Strategia mieszkalnictwa wspomaganego powinna zostać opracowana na poziomie rządowym, natomiast jej realizację należy powierzyć samorządom lokalnym” oraz rozszerzenie zakresu podmiotów, które mogą prowadzić mieszkania chronione (zamiana „organizacji pożytku publicznego” na „organizacje działające w obszarze pożytku publicznego” (Opracowanie regulacyjne..., s. 23).
- „W zakresie świadczeń rodzinnych należy rozważyć dostosowanie wartości świadczeń do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, jak również przeciwdziałanie różnicowaniu kwot między różnymi grupami tych osób, jeżeli nie wynika to z podziału funkcjonalnego opartego na różnicach w kosztach realizacji potrzeb (np. różne zapotrzebowanie na rehabilitację bądź opiekę). Kryterium dyskryminującym nie może być wiek osób z niepełnosprawnościami. Należy... zlikwidować warunek niepodjęcia/rezygnacji z zatrudnienia jako przesłanki koniecznej do uzyskania specjalnego zasiłku opiekuńczego...” (Opracowanie regulacyjne..., s. 25).

Część z rekomendacji przypomina te, które formułowano już w 2008 r., np. możliwość korzystania z usług również poza domem pomocy społecznej.

W ramach badań jakościowych (czwarty dokument na liście) uwzględniono zagadnienia warunków życia osób niepełnosprawnych. Prezentacja tej części badania została podporządkowana następującym tematom:

- Klasyfikacja podstawowych problemów życiowych osób niepełnosprawnych w świetle opinii badanych respondentów.
- Świadczenia socjalne i usługi społeczne dla osób niepełnosprawnych na poziomie lokalnym; ich rodzaje i ocena dostępności.
- Dostępność mieszkań dla osób niepełnosprawnych.
- Bariery architektoniczne i komunikacyjne jako czynnik ograniczający dostęp do świadczeń i uczestnictwo w życiu środowiska lokalnego.
- Kompetencje kadr lokalnych instytucji publicznych do pracy z osobami niepełnosprawnymi.

Dwa ostatnie punkty w mniejszym stopniu dotyczą zagadnień poruszanych w artykule 28. Tę część raportu kończą rekomendacje w liczbie pięciu dla administracji rządowej i sześciu dotyczących administracji samorządowej.

Tabela. Rekomendacje wynikające z badań jakościowych warunków życia osób niepełnosprawnych

Rekomendacje dla administracji rządowej	Rekomendacje dla administracji samorządowej
1. włączenie stałej i adekwatnej do poziomu wzrostu kosztów utrzymania rewaloryzacji świadczeń rentowych, 2. założenie docelowego pułapu minimalnych rent dla osób niepełnosprawnych ze stopniem znacznym do poziomu minimum socjalnego, 3. ustalenie ustawowego progu ubóstwa dochodowego uprawniającego do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej do poziomu liczonego co roku poziomu minimum socjalnego, 4. wypracowanie systemu współfinansowania z budżetu państwa budownictwa komunalnego i mieszkań chronionych, 5. wzmocnienie rozwoju publicznych opiekuńczych usług senioralnych.	1. wzrost zatrudnienia pracowników socjalnych ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym do pracy z osobami niepełnosprawnymi, 2. rozdzielanie zadań administracyjnych ośrodków pomocy społecznej od zadań pracy socjalnej, 3. wzrost zatrudnienia asystentów rodziny, pracujących z rodzinami z dziećmi i dorosłymi osobami niepełnosprawnymi, 4. zwiększenie specjalistycznych szkoleń, dopełniających wiedzę pracowników pomocy społecznej i lokalnych urzędów publicznych zajmujących się osobami niepełnosprawnymi,

Źródło: opracowanie własne, pominięto rekomendacje dotyczące likwidacji barier architektonicznych oraz warunków wydawania licencji na transport publiczny

Propozycje adresowane do administracji rządowej w większym stopniu przypominają te, które przytaczano wyżej. Trzy z nich dotyczą finansowych środków ochrony socjalnej, a dwie z nich wskazują na ważną rolę minimum socjalnego. Wśród rekomendacji skierowanych do samorządów druga może być również adresowana do rządu, gdyż rozdzielanie postępowań administracyjnych od pracy socjalnej było jednym z elementów nieudanej reformy pomocy społecznej poprzedniego rządu.

Ostatni dokument z informacjami ważnymi w kontekście barier realizacji artykułu 28 i rekomendacji w tym zakresie jest sprawozdaniem z debaty na ten temat. Udział w niej wziął zagraniczny ekspert (wykład o artykule 28), przedstawiciele różnych środowisk osób niepełnosprawnych oraz eksperci. Tematyka debaty była podporządkowana poszczególnym instrumentom ochrony socjalnej obecnym w Polsce. Sprawozdanie przedstawia skrótowo wypowiedzi uczestników w czterech obszarach dotyczących

1. sytuacji, stanu, diagnozy obszaru,

2. identyfikacji, opisu, charakterystyki prawnych, administracyjnych, organizacyjnych i innych barier wdrażania KPN występujących w danym obszarze,
3. celów i kierunków działań dotyczących ograniczania / eliminacji barier oraz kierunków rozwiązywania problemów,
4. polityk publicznych zaangażowanych w rozwiązywanie problemów i ich koordynacji.

W sprawozdaniu przypisywano wypowiedzi uczestników do poszczególnych obszarów i w każdym z nich dodatkowo nadawano im krótkie określenia. Zostały one przytoczone w poniższej tabeli.

Tabela. Bariery i rekomendacje zgłaszane przez uczestników debaty

Bariery (2)	Rekomendacje (3 i 4)
• pułapka rentowa • umiejscowienie usług dla OzN w pomocy społecznej wpływa na postrzeganie OzN w społeczeństwie • brak wyodrębnienia różnych kategorii potrzeb OzN • system i jakość orzecznictwa • dane na temat sytuacji OzN są niskiej jakości • mechanizmy obliczania i przyznawania zasiłków z ZUS i pomocy społecznej są różne w podobnych sytuacjach • mogą istnieć sytuacje w których OzN jest zmuszana by płacić za usługi które jej się należą • różnie traktuje się opiekunów osób starszych oraz dzieci • nie ma informacji o OzN korzystających z pomocy społecznej • niskie dochody samorządów • niskie zarobki pracujących OzN • sposób kalkulowania renty socjalnej • świadczenia pielęgnacyjne są zbyt niskie • część osób pozostaje poza systemem ubezpieczeń społecznych • nie wszystkie osoby faktycznie niepełnosprawne mają w Polsce taki status • wysokość emerytury dla OzN może być obliczana w zależności od dochodu rodziny	• należy zróżnicować wysokość świadczeń w zależności od sytuacji świadczeniobiorcy • Model asystencji osobistej, w którym decydujące znaczenie ma autonomia OzN • Kompetentne doradztwo specjalistów dla w zakresie usług dla OzN • Aktywność samych OzN • skuteczny mechanizm koordynacji polityk publicznych, a więc jego odpowiedniego usytuowania w centrach decyzyjnych • określić czy świadczenia pielęgnacyjne należą się opiekunowi, czy OzN • przemyśleć zgodność zasad na których opiera się system pomocy społecznej i ochrony socjalnej z ujęciem niepełnosprawności w KPN • wyłączyć niektóre świadczenia i usługi z pomocy społecznej • jasne określeniu kryteriów dostępu do usług dla OzN • likwidacja pułapki rentowej przez niezawieszanie rent w przypadku uzyskiwania dochodów przez OzN • przyjęcie asystencji osobistej jako obowiązującego modelu pomocy OzN i konsolidacji istniejących usług • dostęp do usług powinien być prawem podmiotowym • wyłączenie świadczeń pielęgnacyjnych ze świadczeń z pomocy społecznej • zwiększenie dostępności usług świadczonych OzN • uwzględnianie utraty pozycji na rynku pracy przez rodziców-opiekunów OzN • obliczać świadczenia biorąc pod uwagę wysokość wydatków danej osoby, a nie tylko dochodów • poprawić sposób organizacji usług świadczonych OzN

	• angażować jako asystentów osobistych osoby, które nie muszą być specjalistami, ale muszą szanować autonomię OZN • angażować jako asystentów rodziny osoby, które są w tej mierze dobrze wykształcone
--	---

Źródło: opracowanie własne

Ostatnim elementem, który miał wspomóc analizę barier w realizacji artykułu 28 była ankieta, na którą odpowiedziało 11 uczestników debaty. W ankiecie zadano pytania o problemy w dostępie do konkretnych środków ochrony socjalnej w postaci świadczeń i usług (patrz tabela poniżej), a także o ogólną ocenę systemu ochrony socjalnej dla osób niepełnosprawnych.

Ogólna ocena była badana poprzez pytanie o to, które z poniższych zdań respondent uważa za najbliższe jego własnym poglądom:

- a. System ochrony socjalnej dla osób z niepełnosprawnościami poważnie zawodzi i dlatego wymaga głębokich i całościowych reform.
- b. System ochrony socjalnej dla osób z niepełnosprawnościami na ogół sprawdza się, choć wymaga pewnych zmian usprawniających w określonych obszarach.

Zdanie a za bliższe swoim poglądom uznało 9 respondentów, a 2 wskazało zdanie b. Większość jest więc bardziej przekonana, że ochrona socjalna dla osób niepełnosprawnych poważnie zawodzi i wskazuje na potrzebę głębokich i całościowych reform, niż że ochrona socjalna w większości przypadków sprawdza się i wymaga zmian usprawniających, a nie głębokich i całościowych reform.

Tabela. Problemy w dostępie do wybranych środków ochrony socjalnej zgłaszane w ankietach

Środek ochrony socjalnej	Zgłaszane problemy	Inne uwagi
Przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze	• Brak środków na wkład własny • Brak kompetencji po stronie sprzedawców • Dostępne w ramach refundacji są niskiej jakości i pogłębiają wykluczenia • Brak pomocy w dopasowaniu do potrzeb • Wymóg finansowania i współfinansowania • Niedostateczna pomoc finansowa przy zakupie • Stosowanie kryteriów dochodowych przy dofinansowaniu z PFRON • Rzadko aktualizowana oferta • Brak wiedzy o możliwości dofinansowania u ON • Konieczność dojazdów do miejsca produkcji niektórych środków • Zróżnicowane kwoty dofinansowań z PFRON • Refundacje niedostosowane do preferencji ON (przykład implantów refundowanych w całości i aparatów słuchowych w części) • Wymóg orzeczenia co uniemożliwia dostęp ON bez niego • Zbyt niskie limity dopłat • Nieuwzględnianie niektórych pomocy (np. optyczne na zamówienie) • Skomplikowane procedury załatwiania dofinansowań • Niewystarczająca ilość, jakość i forma	• W jednej z opinii wyrażano preferencje dla zasady zaopatrzeniowej: „dostępne oznacza bez udziału własnego osoby zaopatrywanej. Wynika to z faktu że żadna osoba niepełnosprawna ani rodzina nie jest w stanie pokryć kosztów niepełnosprawności. To jest zadanie państwa”
Usługi asystenckie	• Brak wiedzy, doświadczenia i przeszkolonej kadry (OPS) • Przeznaczanie środków na zasiłki, a nie na te usługi • Niedostosowanie do zindywidualizowanych potrzeb • Brak rozwiązań systemowych • Niski poziom wiedzy na temat usługi wśród decydentów • Oferowane tylko przez niektóre organizacje	• Jeden z respondentów zaproponował rozwiązanie: usługi asystenckie jako instrument rehabilitacji społecznej, co miałyby znaleźć swoje odbicie w: - orzeczeniach o stopniu niepełnosprawności, - zadaniach samorządu w ramach wspierania rehabilitacji społecznej,

Środek ochrony społecznej	Zgłaszane problemy	Inne uwagi
	- Niska jakość i kryteria dochodowe - Niedostosowanie do potrzeb poszczególnych grup ON (w szczególności niepełnosprawność zmysłowa) - Udzielanie tymczasowe w ramach projektów - Za mała liczba asystentów, w szczególności w mniejszych miastach i na wsi - Brak promocji - Traktowanie jako środka pomocy społecznej lub rehabilitacji zawodowej, a nie rehabilitacji społecznej	- odpowiednich aktach wykonawczych. - Aktem..., który mógłby regulować zaopatrzenie osób niepełnosprawnych w usługi asystenckie jest ustawa o rehabilitacji - Inny respondent wskazał, że: „Osoba niepełnosprawna winna mieć dostęp stały do asystenta. Asystent winien być osobą wybraną przez osobę zainteresowaną. Powinien być również za tę asystenturę wynagradzany jak każdy inny pracownik. Powinien mieć wszystkie przywileje i obowiązki pracownika”
Specjalistyczne usługi opiekuńcze	- Świadczone przez niewykwalifikowane osoby (też usługi opiekuńcze) - Odpłatność za korzystanie - Za małą, niewystarczającą liczbą godzin przyznawanych usług (opiekuńczych) - Brak możliwości decydowania o sposobie ich świadczenia - Niskie kryteria dochodowe decydujące o współfinansowaniu - Wyższościowy i wyręczający stosunek świadczących - Procedura ustalająca uprawnienia (rodzinny wywiad środowiskowy i przeprowadzające go osoby), komplikacja tej procedury - Długi okres oczekiwania - Brak przeszkolenia w zakresie potrzeb specyficznych potrzeb grup ON - Brak promocji korzystania z tych usług - Uzależnienie dostępu od dochodu rodziny, zasady odpłatności za usługi (szczególnie dla osób wymagających intensywnej opieki) - Brak opieki wytchnieniowej dla opiekunów osób niesamodzielnich	- Jeden z respondentów wskazał na możliwe przyczyny problemów: „system kontraktowania usług na rynku zewnętrznym zgodnie z kryterium ceny, co sprawia, że istnieje duża rotacja kadr i co więcej nie są to osoby najwyższej wykwalifikowane” - Część respondentów pisała o usługach opiekuńczych lub asystenckich

Środek ochrony społecznej	Zgłaszane problemy	Inne uwagi
Specjalistyczne poradnictwo prawne, psychologiczne, rodzinne	• Usługa udzielana jest w odległych miejscach • Brak u świadczących doświadczenia w pracy z ON • Brak informacji o możliwości skorzystania • Długie oczekiwanie na poradę • Niedostateczne wykształcenie i niesprawdzone naukowo metody • Niedostosowanie do potrzeb poszczególnych ON (np. porady psychologiczne w obecności tłumacza języka migowego) • Brak przygotowania materiałów dostosowanych do potrzeb poszczególnych grup ON • Brak rozwiązań systemowych, porady udzielane tymczasowo w ramach projektów • Brak uwzględnienia ON w nieodpłatnej pomocy prawnej • Brak specjalistycznego poradnictwa dla rodziców dzieci niepełnosprawnych w wyniku wad genetycznych (np. achondroplazja, dysplazje kostne) • Brak wykwalifikowanych poradników w mniejszych miastach i na wsi • Brak specjalistów znających się na poszczególnych niepełnosprawnościach (np. tyflopsychologów) • Postawa, że problemy należy rozwiązywać w rodzinie	• Niektórzy respondenci wskazywali, że niska dostępność w sensie podaży bezpłatnych porad oznacza brak korzystania lub kupowanie usługi na rynku bez żadnych ulg
Usługi rehabilitacji dzieci i młodzieży	• Długi czas oczekiwania • Niewystarczający wymiar czasowy przyznanych usług • Niedostosowanie obiektów do rehabilitacji dzieci i młodzieży • Mała liczba przyznawanych godzin • Niska jakość publicznych usług • Brak spójnego i całościowego systemu • Brak fachowych ośrodków i specjalistów znających się na poszczególnych niepełnosprawnościach, szczególnie w małych miastach i na wsi	

Środek ochrony społecznej	Zgłaszane problemy	Inne uwagi
	• Brak ośrodków ogólnopolskich specjalizujących się w rehabilitacji poszczególnych grup • Wstrzymywanie specjalnych świadczeń finansowych • przyznawanych rodzinom z powodu opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym w przypadku, gdy • dziecko pobiera naukę w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych i przebywa w • internacie • Bardzo duże zróżnicowanie w przyznanej wymiarze usług pomiędzy różnymi samorządami • Niedostosowanie rehabilitacji do preferencji ON (np. zmuszanie do nauki mowy dzieci z niepełnosprawnością słuchu) • Orzecznictwo nieoparte na klasyfikacji ICF, niezindywidualizowane i niekompleksowe • Bardzo duże zróżnicowanie dostępu pomiędzy województwami, w niektórych w ogóle nie ma ośrodków (np. placówki rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością wzroku) • Niedoścignienie potrzeb a tym samym i wymiaru zakontraktowanych usług (NFZ) • Nieopłacalność dla podmiotów świadczących (NFZ)	
Inne usługi	• Brak systemu usług wsparcia ON w środowisku • Brak opieki wytchnieniowej dla opiekunów • Brak ośrodków dziennego pobytu • Brak mieszkalnictwa wspomagane • Brak asystencji osobistej • Brak finansowania środków transportu • Problemy z dostępem do usług opiekuńczych, publicznych programów mieszkaniowych, do pomocy dydaktycznych	• Większość wskazała, że nie ma problemów lub trudno powiedzieć • Jeden z respondentów stwierdził, że w porównaniu ze świadczeniami pieniężnymi i usługami instytucjonalnymi, usługi wsparcia środowiskowego najbardziej wymagają rozwijania

Środek ochrony społecznej	Zgłaszane problemy	Inne uwagi
Ubezpieczenie emerytalne, emerytury	• Praca ON w szarej strefie • Kryteria dochodowe zachęcające do obniżania zarobków • Niestabilność sytuacji ON z orzeczeniami, ale bez uprawnień rentowych, co wpływa zmniejszając na wymagane okresy składkowe i nieskładkowe, które uprawniają do emerytury • Niskie renty i zarobki ON • Część ON nie ma szans na wypracowanie emerytury ze względu na brak dostępu do rynku pracy • Emerytury ON są zbyt niskie	• Większość wskazała, że nie ma problemów lub trudno powiedzieć (część opisywała tu problemy z rentami lub ogólniejsze ze świadczeniami pieniężnymi) • Jeden z respondentów krytycznie ocenił postulat uzawodowienia opiekunów osób niesamodzielnych: „Bardzo ważnym elementem nowego systemu powinno być odejście od chorej koncepcji uzawodowienia rodziców do umożliwienia rodzicom pracy jako asystent osobisty osoby niepełnosprawnej z możliwością zatrudnienia jako asystent własnego dziecka czy osoby dorosłej”
Ubezpieczenie rentowe, renty z tytułu niezdolności do pracy, renta socjalna	• Kryteria dostępu do renty z tytułu niezdolności do pracy, brak możliwości wykonywania dotychczasowej pracy ze względu na chorobę czy niepełnosprawność nie jest wystarczający do stwierdzenia częściowej niezdolności do pracy • Zbyt niskie świadczenia (renta socjalna) • Brak standaryzacji orzekania²¹, komisje orzekające niepełnosprawność czasem cofają orzeczenie z niezrozumiałych powodów • Brak możliwości łączenia rent z pracą bez wpływu na wysokość renty (np. taka możliwość istniała do 2003 r. w przypadku renty z tytułu wypadku przy pracy), czyli pułapka rentowa • Świadczenia rentowe są zbyt niskie	• Jeden z respondentów tak opisał postawy ON: „lęk osób z niepełnosprawnościami przed utratą renty w przypadku podjęcia jakiegokolwiek pracy zarobkowej” • Inny respondent również napisał o podobnej postawie: „boją się podejmowania pracy ze względu na możliwość utraty orzeczenia o niezdolności do pracy, obniżenia stopnia niepełnosprawności lub/i utraty pewnych świadczeń”, co ma powodować bierność zawodową „ponieważ w sytuacji kiedy zostaną zwolnione, mogą nie odzyskać prawa do wcześniej posiadanych świadczeń”

²¹ Obwieszczenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 8 lipca 2015 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności. Rozporządzenie to określa m.in.: standardy w zakresie kwalifikowania oraz postępowania dotyczącego orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, a także oznaczenie symboli przyczyn niepełnosprawności.

Środek ochrony socjalnej	Zgłaszane problemy	Inne uwagi
	• Brak standaryzacji orzecznictwa²², dowolność orzecznicza, różnice w orzeczeniach w przypadku tych samych niepełnosprawności • Odbieranie prawa do świadczeń przez zmianę orzeczenia, gdy stan zdrowia nie zmienia się • Niska jakość orzeczeń, powierzchowne oceny zdolności do pracy, wpływające na uprawnienia rentowe, w szczególności przy niepełnosprawności słuchu (orzecznicy uznają zdolność do pracy, a pracodawcy nie chcą zatrudniać) • Świadczeń rentowych pozbawia się osoby, które zostały dotknięte niepełnosprawnością po 16 roku życia, a które co najmniej 18 miesięcy sprzed utraty sprawności nie były jednocześnie objęte składkami odprowadzanymi do ZUS • Obowiązujące progi dochodowe, których przekroczenie skutkuje utratą całości lub części renty w danym miesiącu zniechęca ON do aktywizacji zawodowej • Brak możliwości łączenia rent z innymi świadczeniami kompensującymi wyższe koszty życia, renty zastępują „świadczenia, które powinny otrzymywać wszystkie ON wyłącznie z tytułu niepełnosprawności, która generuje dodatkowe koszty” • Niskie świadczenia dla specyficznej grupy osób, które nie są niepełnosprawne od urodzenia i nabyły niepełnosprawność w okresie, w którym nie były objęte ochroną • Stosowanie progów przychodów powyżej którego renta socjalna jest zawieszana • Trudności w opłacaniu składek na ubezpieczenie emerytalno-rentowe przez jednoosobowe firmy ON	• Jeden z respondentów tak opisał konsekwencje pułapki rentowej: „przyczynia się do rozwoju szarej strefy, braku wpływów do budżetu, niewykorzystywania potencjału osób niepełnosprawnych, nie planowania przez nich kariery i umniejszania ich roli społecznej W TYM RÓWNIEŻ poprzez pogorszenie ich sytuacji przetargowej wobec pracodawców” • Ten sam respondent zaproponował rozwiązanie polegające na umożliwieniu łączenia rent z zarobkami bez żadnego wpływu na renty tak, jak to było w przypadku renty wypadkowej przed 2003 r.

²² Patrz przypis 19.

Środek ochrony socjalnej	Zgłaszane problemy	Inne uwagi
	- Kilkukrotne opłacanie składek na ubezpieczenie zdrowotne: „potrącana niezależnie od tego, że jednocześnie pobieramy świadczenie z ZUS i świadczymy pracę” - Brak jasnych zasad uzyskiwania dodatkowego dochodu, pobierając rentę	
Zasiłki rodzinne, dodatki, świadczenia opiekuńcze	- Nadmierna biurokratyzacja procedur - Niekonstytucyjne zróżnicowanie świadczeń, które otrzymuje rodzina w stosunku do opiekunów nie będących w stosunku pokrewieństwa i niemających obowiązku alimentacyjnego - Pułapka świadczeniowa demotywująca do podejmowania zatrudnienia - Niski poziom świadczeń - Niski i niewaloryzowany zasiłek pielęgnacyjny w stosunku do dodatku pielęgnacyjnego - Uzależnianie wypłaty części świadczeń rodzinnych od dochodu osoby z niepełnosprawnością, do którego wliczają się np. świadczenia rentowe, czy stypendia za wyniki w nauce - Kryteria dochodowe w niewystarczającym stopniu uwzględniają wyższe koszty utrzymania ON - Kryteria dochodowe uwzględniaj dochody innych członków rodziny, co wpływa na dostęp do świadczeń ON - Zróżnicowanie w dostępie do świadczeń, jak i ich wysokości z tytułu sprawowania opieki w przypadku opiekunów osób z niepełnosprawnością nabytą w okresie dzieciństwa i dorosłości - Świadczenia nie uwzględniają zróżnicowanych potrzeb ON	
Zasiłki z pomocy społecznej (stałe, okresowe, celowe)	- Kryteria dochodowe nie uwzględniają zwiększonych wydatków związanych z potrzebami ON - Kryteria dochodowe są zbyt niskie - Zasiłki są zbyt niskie	Jeden z respondentów wskazał na następujący problem: „czy świadczenia dla OzN mają być przyznawane w oparciu o zasadę pomocniczości, czy patrząc z perspektywy praw człowieka i potrzeby kompensacji wyższych potrzeb wynikających z

Środek ochrony socjalnej	Zgłaszane problemy	Inne uwagi
	- Kryterium niepełnosprawności jest drugorzędne w stosunku do kryterium dochodowego - Do dochodu wliczane są świadczenia ON, np. renty czy stypendia - Większa uznaniowość zasiłków okresowych i celowych, poziom i dostępność zależy od środków posiadanych przez samorządy - Kryteria dochodowe liczone są dla rodziny, co może pozbawić zasiłku stałego ON (jedyne własne środki)	niesprawności, bez oderwania wielu świadczeń od kryterium dochodowego ciężko będzie o zmianę systemu”
Dodatki mieszkaniowe	- Zbyt niskie kryteria dochodowe - Brak uwzględniania wyższych kosztów utrzymania w przypadku kryteriów dochodowych	- Większość wskazała, że nie ma problemów lub trudno powiedzieć - Jeden z respondentów napisał, że ważniejsze są problemy mieszkaniowe: „brak odpowiednio dostosowanych i dostępnych mieszkań, w tym mieszkalnictwa wspomagane, a tym samym nie może być mowy o jakimkolwiek samodzielnym zamieszkiwaniu”
Zasiłki dla bezrobotnych	Uprawnienie do renty wyklucza dostęp do zasiłku dla bezrobotnych, jeżeli więc ON mający rentę straci pracę nie ma dostępu do zasiłku	- Większość wskazała, że nie ma problemów lub trudno powiedzieć - Jeden z respondentów napisał, że problem jest gdzie indziej, polega on na „ograniczonym dostępie do pracy i co za tym idzie niewielkim odsetku osób z niepełnosprawnościami aktywnych zawodowo”
Inne zasiłki	Brak świadczenia na mobilność, które jest obecne w innych krajach	- Większość wskazała, że nie ma problemów lub trudno powiedzieć - Jeden z respondentów sformułował ogólną refleksję dotyczącą logiki całego systemu: „który wymaga przeformułowania na mniej uzależniony od dochodów, jak i bardziej podmiotowy w odniesieniu do OzN, z

Środek ochrony społecznej	Zgłaszane problemy	Inne uwagi
		większym naciskiem na usługi, niż świadczenia pieniężne, a w przypadku świadczeń z oparciem się na zasadzie kompensacji podwyższonych kosztów funkcjonowania w oderwaniu od dochodów”
Najem mieszkań komunalnych	• Za mała w stosunku do potrzeb liczba mieszkań komunalnych, co oznacza bardzo długie oczekiwanie na przydział • Niedostępność architektoniczna mieszkań komunalnych • Wliczanie do dochodów porównywanych z kryteriami świadczeń rentowych i innych, do których uprawnione są ON • Trudne sąsiedztwo „problem sąsiadów – osoby z problemami alkoholowymi, narkotykowymi, mające problemy z prawem”	
Mieszkania chronione	• Brak mieszkań chronionych, wspomaganych • Znikoma liczba mieszkań chronionych • Tymczasowość pobytu w mieszkaniach chronionych • Brak asystentów osób niepełnosprawnych • Brak zapewnionego finansowania funkcjonowania istniejących tego typu form	
Inna pomoc mieszkaniowa	• Nastawienie na pasywne formy wsparcia bez uwzględniania rzeczywistych potrzeb i możliwości ON • „Uwięzienie” w już niedostępnym i niedostosowanym do bieżących potrzeb mieszkaniu (osoby starsze z późno nabytą niepełnosprawnością)	• Jeden z respondentów sformułował ogólną uwagę: „podstawową kwestią są braki w należytym rozumieniu polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych brak jest zrozumienia że niepełnosprawność to nie jest kwestia pomocy społecznej tylko praw człowieka i realizacji potrzeb osób niepełnosprawnych” • Inny stwierdził też, że niedostępność pomocy mieszkaniowej powoduje, iż „dla zdecydowanej większości OzN od urodzenia/dzieciństwa pozostaje mieszkanie z rodziną, a ich szanse na usamodzielnienie i

Środek ochrony socjalnej	Zgłaszane problemy	Inne uwagi
		założenie oddzielnego gospodarstwa domowego są mocno ograniczone”
Inne uwagi	Postawa roszczeniowa osób zainteresowanych pomocą socjalną, poczucie, że ochrona socjalna winna zapewnić wszystkim ludziom życie na poziomie, wykluczającym ubóstwo, problem zaradności osobistej rodziny – brak asystenta rodziny, brak pozytywnych wzorców do naśladowania	- Jeden z respondentów napisał rekomendację: „Należy zmienić system orzecznictwa... Należy odejść od wsparcia społecznego polegającego na programach socjalnych w postaci zasiłków, a wdrożenie programów mających na celu pomoc w wejściu na rynek pracy. Zasiłki nie przełożą się na poprawę życia osób z niepełnosprawnością” - Inny respondent zaproponował rozwiązania systemowe polegające na: „złagodzeniu, bądź likwidacji kryterium dochodowego przy ubieganiu się o pomoc czy świadczenie socjalne”

Źródło: opracowanie własne

Ankieta nie dotyczyła wszystkich środków ochrony socjalnej, które wynikają z przetłumaczenia artykułu 28 na polskie prawo. Pominięto nie tylko istniejące od dawna rozwiązania (np. usługi opiekuńcze), ale też nowe wprowadzone przez rząd w roku 2015 i 2016 (świadczenie rodzicielskie, świadczenie wychowawcze 500+, świadczenie dla kobiet rodzących dzieci z wadami wykrytymi w czasie ciąży, asystent rodziny, który ma też wspierać kobiety w ciąży). Rozwijanie instrumentów już istniejących i nowe rozwiązania (m.in. opieka wytchnieniowa) zostały zapowiedziane w rządowym programie „Za życiem” w grudniu 2016 r.

Kolejnym ograniczeniem było to, że pytano o całe grupy środków niż o poszczególne z nich, np. pytanie o blok świadczeń rodzinnych, gdy wśród nich są zasiłki rodzinne, dodatki do nich, jednorazowe zasiłki, zasiłki dla kobiet nieubezpieczonych, a także świadczenia pielęgnacyjne, specjalne zasiłki opiekuńcze, zasiłki pielęgnacyjne. Podobnie świadczenia rentowe są to duże grupy różnorodnych świadczeń (z tytułu wypadków, niepełnosprawności, socjalne).

Pytania dotyczyły barier w dostępie, a nie tego, jak te bariery należy przezwyciężać, mimo to respondenci wyrażali opinie o tym, jaka powinna być logika zreformowanego systemu i proponowali konkretne rozwiązania dotyczące dostępności przynajmniej niektórych środków ochrony socjalnej.

Biorąc pod uwagę to, że większość uznała, że system poważnie zawodzi i wymaga głębokiej i całościowej reformy, szczególnie interesujące są opinie na temat zasad, na których powinien się on opierać. Wśród nich odnajdujemy wiele wątków, które zostały poruszone w części teoretycznej.

1. Preferencja dla prawa do pracy i prawa do samodzielnego życia w stosunku do prawa do ochrony socjalnej.
2. Preferencja dla środków usługowych ochrony socjalnej aktywizujących społecznie i zawodowo w stosunku do środków finansowych.
3. Preferencja dla zaopatrzeniowego zaspokajania potrzeb wynikających z niepełnosprawności w stosunku do stosowania kryteriów dochodowych.
4. Przy stosowaniu kryteriów dochodowych należy uwzględniać, to że ON mają wyższe koszty utrzymania związane z niepełnosprawnością.
5. Wskazywanie, że nie tylko ilość, ale też jakość środków ochrony socjalnej powinna być brana pod uwagę.
6. Podkreślanie znaczenia uwzględniania preferencji i wyborów samych ON co do środków ochrony socjalnej.

Podsumowanie – rekomendacje

Rekomendacje dotyczące priorytetów w realizacji praw określonych w artykułach 19, 27 i 28

1. Priorytetem jest prawo do niezależnego życia i prawo do pracy. Jeżeli realizacja prawa do odpowiednich warunków życia oraz do ochrony socjalnej przeszkadza w realizacji praw priorytetowych, należy zmienić sposób realizacji tego prawa. Priorytet dla praw 19 i 27 zwiększa prawdopodobieństwo, że niesamodzielne osoby niepełnosprawne będą uznawane za samodzielne, a niezdolne do pracy za zdolne do niej. W związku z tym trzeba tak projektować ochronę socjalną, aby była gotowa do wspomagania osób niepełnosprawnych uznanych za samodzielne i/lub za zdolne do pracy (np. asystentura osobista).

Rekomendacje dotyczące interpretacji artykułu 28 oraz jego polskiej operacjonalizacji

2. Pojęcia warunków życia i poziomu życia powinny być rozumiane w szerszym kontekście jakości życia osób niepełnosprawnych oraz możliwości wyboru stylu i sposobu życia przez te osoby.
3. Prawo do stałego polepszania warunków życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin powinno być zoperacjonalizowane następująco: realizacja tego prawa następuje wtedy, gdy zmniejszają się nierówności warunków życia między gospodarstwami z osobami niepełnosprawnymi i bez takich osób. Docelowym stanem jest zanik nierówności w tym zakresie, czyli ujednolicenie warunków życia osób niepełnosprawnych i sprawnych.
4. Prawo do ochrony socjalnej powinno być rozumiane w polskim kontekście, jako prawo osób niepełnosprawnych i ich rodzin do odpowiedniego zabezpieczenia społecznego.
5. Środki ochrony socjalnej (instrumenty zabezpieczenia społecznego) wymienione w ramach prawa do ochrony socjalnej powinny zostać przetłumaczone na polski kontekst prawny, a następnie katalog polskich środków ochrony socjalnej powinien być stale aktualizowany wraz ze zmianami prawa.

Rekomendacje dotyczące badań nad warunkami życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin

6. Na podstawie prowadzonych już przez GUS regularnych badań budżetów gospodarstw domowych, dochodów i warunków życia oraz spójności społecznej, co roku GUS powinien przygotować rocznik pt. „Warunki życia i jakość życia osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin” (co cztery lata uzupełniony o dane z badań spójności społecznej). W raporcie powinny być przedstawiane systematyczne porównania warunków życia gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi i bez takich osób.
7. Docelowo należy prowadzić również reprezentatywne badania panelowe (powtarzane na tych samych rodzinach) na temat warunków życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Rekomendacje dotyczące badań nad dostępem osób niepełnosprawnych i ich rodzin do środków ochrony socjalnej

8. Należy zoperacjonalizować pojęcie (równego) dostępu do środków ochrony socjalnej, np. poprzez błędy wykluczenia osób niepełnosprawnych i włączenia osób sprawnych, skalę niekorzystania z przysługujących osobom niepełnosprawnym środków ochrony socjalnej. Włączenie i wykluczenie,

czy niekorzystanie dotyczy zarówno dostępu do statusu osoby niepełnosprawnej, jak i po przyznaniu statusu, dostępu do środków ochrony socjalnej, do których on uprawnia.

Rekomendacje dotyczące całościowej reformy ochrony socjalnej dla osób niepełnosprawnych

9. Całościowa reforma powinna opierać się na wynikach dobrej jakości badań nad warunkami życia osób niepełnosprawnych, przyczynami nierówności warunków życia między osobami niepełnosprawnymi i sprawnymi, a także wpływu ochrony socjalnej na te nierówności. Ochrona socjalna nie mająca żadnego wpływu, bądź taka która zwiększa nierówności, powinna być zredukowana na rzecz tej, której wpływ zmniejszający na nierówności warunków życia został potwierdzony. Pierwszeństwo w rozwoju powinna mieć ochrona socjalna o największym potwierdzonym wpływie na wyrównywanie warunków życia.
10. Całościowa reforma powinna opierać się na pierwszeństwie dla zaopatrzeniowej ochrony socjalnej. Oznacza to, że wszystkie osoby o uznanym statusie osób niepełnosprawnych powinny mieć dostęp do środków ochrony socjalnej, do których ten status uprawnia, bez warunków związanych z dochodami, czyli bez kryteriów dochodowych.
11. Jeżeli nie można uniknąć stosowania kryteriów dochodowych, to powinny one uwzględniać uśrednione potrzeby związane z niepełnosprawnością, czyli być odpowiednio wyższe dla takich osób. Odpowiedniość kryteriów powinna być ustalana poprzez badania nad warunkami życia i standardami zaspokojenia potrzeb. Należy więc włączyć gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi do badań nad minimum egzystencji i minimum socjalnym, a także udoskonalić metodę tych badań poprzez uzupełnienie jej o badania jakościowe (wywiady fokusowe na temat minimalnie odpowiednich warunków życia).

Rekomendacje dotyczące dostępu ogólnie i do poszczególnych środków ochrony socjalnej

Rekomendacje, które zostały zgłoszone przez środowiska osób niepełnosprawnych, w literaturze dotyczącej realizacji art. 28 oraz w ramach projektu.

Lp.	Środek ochrony socjalnej bądź warunek dostępu	Rekomendacja	Natura rekomendacji	Stan realizacji na początek 2017 r., uwagi
1.	Renta socjalna	Podwyższenie kwoty renty socjalnej z 84% do 100% renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji, a docelowo ustanowienie kwoty renty socjalnej dla osoby niepełnosprawnej w stopniu znacznym, niezdolnej do samodzielnej egzystencji, na poziomie równowartości kwoty minimum socjalnego obliczonego dla gospodarstwa z osobą niepełnosprawną	Podwyższenie świadczenia	Nie zrealizowano
2.	Renty z tytułu niezdolności do pracy, renty wypadkowe, renta socjalna	Zniesienie ograniczeń w łączeniu rent z zarobkami	Upowszechnianie dostępu	Nie zrealizowano, rozwiązanie realizujące zostało uchwalone przez Sejm w 2008 r., ale skutecznie zawetował je Prezydent
3.	Zasiłek pielęgnacyjny, dodatek pielęgnacyjny	Zrównanie kwoty zasiłku pielęgnacyjnego z kwotą dodatku pielęgnacyjnego	Podwyższenie świadczenia	Nie zrealizowano
4.	Zasiłki rodzinne, świadczenie alimentacyjne	Zniesienie kryterium dochodowego do zasiłków rodzinnych i świadczeń alimentacyjnych, dla rodzin z ON w stopniu znacznym, pozostających we wspólnym gospodarstwie domowym	Upowszechnienie dostępu	Nie zrealizowano
5.	Dodatek rehabilitacyjny	Prawo do dodatku rehabilitacyjnego bez kryterium dochodowego dla każdej ON ze wskazaniem do rehabilitacji, bez względu na jej wiek	Upowszechnienie dostępu	Nie zrealizowano
6.	Świadczenie pielęgnacyjne	Prawo do świadczenia pielęgnacyjnego dla każdego faktycznego opiekuna ON, w tym także dla faktycznego opiekuna nieposiadającego obowiązku alimentacyjnego	Upowszechnienie dostępu	Nie zrealizowano
7.	Świadczenia opiekuńcze	Dodatkowe, obok świadczenia pielęgnacyjnego, wsparcie dla opiekunów sprawujących opiekę	Dodatkowe świadczenia	Nie zrealizowano

		nad dwiema lub więcej ON, oraz dla opiekunów samotnie sprawujących opiekę nad ON		
8.	Świadczenia opiekuńcze	Świadczenia opiekuńcze dla osób i rodzin niepełnosprawnych powinny być zróżnicowane w zależności od stopnia niepełnosprawności, poziomu funkcjonowania osoby niepełnosprawnej oraz stopnia obciążenia rodziny opieką	Różnicowanie świadczeń	Nie zrealizowano, ale aktywność ustawodawcy w sprawie świadczenia pielęgnacyjnego była bardzo intensywna i nie została zakończona, czeka na wykonanie wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 2014 r.
9.	Świadczenia rodzinne	W ustawie o świadczeniach rodzinnych koniecznym jest usunięcie z art. 17 ust. 5 pkt 1 zapisu, iż nie przysługuje matce/ojcu/opiekunowi faktycznemu prawo do świadczenia pielęgnacyjnego w przypadku posiadania prawa do renty socjalnej	Łączenie świadczeń	Nie zrealizowano
10.	Dodatek do emerytury lub renty	Zapewnienie opiekunom ON w stopniu znacznym, pobierającym emerytury lub renty, comiesięcznego dodatku w wysokości różnicy między kwotą świadczenia pielęgnacyjnego a kwotą pobieranej emerytury lub renty	Dodatkowe świadczenia	Nie zrealizowano
11.	Zasiłek dla bezrobotnych, usługi rynku pracy	Zabezpieczenie opiekuna ON na wypadek ustania opieki, przez zagwarantowanie mu prawa do zasiłku dla bezrobotnych na okres nie krótszy niż 1 rok oraz zapewnienie instrumentów ułatwiających powrót na rynek pracy	Wydłużenie okresu wypłacania świadczenia	Częściowo zrealizowano, od 2017 wprowadzono możliwość nabycia prawa do zasiłku dla bezrobotnych oraz świadczenia przedemerytalnego przez osoby, które pobierały świadczenie pielęgnacyjne lub specjalny zasiłek opiekuńczy lub zasiłek dla opiekuna w związku ze sprawowaniem opieki nad osobą niepełnosprawną, i które utraciły prawo do tego świadczenia lub zasiłków w związku ze śmiercią osoby, nad którą opieka

				była sprawowana (w postulacie nie zawężano przyczyn ustania opieki)
12.	Świadczenie na mobilność	Wprowadzenie do obrotu prawnego świadczenia, które jest realizowane w wielu innych krajach	Dodatkowe świadczenie	Nie zrealizowane
13.	Usługi asystenckie	Uwzględnienie w przepisach z zakresu pomocy społecznej usług asystenta osoby niepełnosprawnej, odrębnie od usług opiekuńczych	Dodatkowa usługa	Nie zrealizowano (patrz jednak kolejny wiersz)
14.	Osobisty asystent, tłumacz języka migowego, przewodnik dla osoby niewidomej	Należy wprowadzić do ustawy o pomocy społecznej do katalogu usług usługi wspierające jako specyficzną usługę przeznaczoną do wspierania aktywnego życia osoby niepełnosprawnej w integracji (osobisty asystent, tłumacz języka migowego, przewodnik dla osoby niewidomej)	Dodatkowa usługa	Częściowo zrealizowane: W ustawie o pomocy społecznej są przewidziane specjalistyczne usługi opiekuńcze. W rozporządzeniu w sprawie tych usług z 2005 r. stwierdzono, że mogą być wykonywane przez osoby o określonych kwalifikacjach m.in. przez asystenta osoby niepełnosprawnej. W rozporządzeniu Ministra pracy i polityki społecznej z dnia 7 lutego 2008 r. w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym wpisano zadanie z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej: „świadczenie usług wspierających, które mają na celu umożliwienie lub wspomaganie niezależnego życia osób niepełnosprawnych, w szczególności usług asystencji osobistej”

				Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się, w której ustalono uprawnienia do osoby przybranej: „została wybrana przez osobę uprawnioną w celu ułatwienia porozumienia z osobą uprawnioną i udzielenia jej pomocy w załatwieniu spraw w organach administracji publicznej, jednostkach systemu, podmiotach leczniczych, jednostkach Policji, Państwowej Straży Pożarnej i straży gminnych oraz jednostkach ochotniczych działających w tych obszarach”. Do tego organy administracji publicznej zobowiązano do udzielania „usługi pozwalającej na komunikowanie się..., w szczególności wykorzystanie środków wspierających komunikowanie się”
15.	Usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze poza domem pomocy społecznej	W ustawie o pomocy społecznej oraz w rozporządzeniu... w sprawie domów pomocy społecznej... koniecznym jest wprowadzenie zapisów, które umożliwią korzystanie z usług opiekuńczych, specjalistycznych oraz nowych usług wspomagających również poza domem pomocy społecznej	Upowszechnianie usług poza miejscem ich dotychczasowego świadczenia	Nie zrealizowano
16.	Usługi opiekuńcze	Zwiększenie dostępności usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością. Usługi te powinny być nieodpłatne	Zniesienie odpłatności za usługę	Nie zrealizowano, zapowiedź wprowadzenia „pomocy w domu” realizowanej poprzez prace społecznie użyteczne i z tego

				powodu nie więcej niż 10 godzin tygodniowo przy zasiłku 8,10 zł za godzinę finansowane z Funduszu Pracy (załącznik do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”)
17.	Usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze, usługi integracyjne i aktywizujące	Zlikwidować odpłatność za usługi opiekuńcze, specjalistyczne i wspierające życie w integracji oraz aktywizujące	Zniesienie odpłatności za usługi	Nie zrealizowano
18.	Opieka wytchnieniowa	Zorganizowanie opieki wytchnieniowej dla opiekuna ON	Dodatkowa usługa	Nie zrealizowano, zapowiedź wprowadzenia usługi w wymiarze 120 godzin w roku po spełnieniu kryterium dochodowego 1200 zł na osobę, koszt nie wyższy niż 20 zł za godzinę (załącznik do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”)
19.	Urlop opiekuńczy, zasiłek opiekuńczy	Wydłużenie okresu zwolnienia od pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad ON dla rodziców ON pozostających w stosunku pracy, do okresu określonego wskazaniem lekarskim	Wydłużenie zwolnienia od pracy	Nie zrealizowano, zapowiedź wydłużenia zasiłku opiekuńczego z 14 do 30 dni w przypadku opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi wymagającymi opieki (załącznik do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”)

20.	Turnus rehabilitacyjny	Zagwarantowanie co najmniej jednego w roku kalendarzowym bezpłatnego turnusu rehabilitacyjnego dla ON (ze wskazaniem do rehabilitacji) oraz o ile to niezbędne także dla jej opiekuna	Wydłużenie okresu udzielania usługi	Nie zrealizowano
21.	Dom pomocy społecznej, mieszkanie chronione, rodzinny dom pomocy	Jednakowe traktowanie wszystkich trzech form wspieranego zakwaterowania (dom pomocy społecznej, mieszkanie chronione, rodzinny dom pomocy), regulowanych w drodze ustawy o pomocy społecznej, także w zakresie sposobu finansowania, dając osobie z niepełnosprawnością możliwość wyboru miejsca i formy zamieszkania, a przede wszystkim umożliwiając jej pozostanie w środowisku lokalnym	Możliwość wyboru usług	Nie zrealizowano
22.	Najem komunalny	Należy wprowadzić stosowne zmiany legislacyjne tak, by możliwe było zawieranie umowy najmu lokalu komunalnego na czas oznaczony. Poprzez uwolnienie części zasobów samorządy lokalne uzyskałyby bowiem większą elastyczność w gospodarowaniu mieszkaniowym zasobem gminy, co jest niezbędnym warunkiem do racjonalnego zaspokajania potrzeb mieszkaniowych najsłabszych kategorii mieszkańców	Zmiana czasu zawierania umowy najmu	Nie zrealizowano, do konsultacji skierowano projekt ustawy zmieniającej ustawę o ochronie praw lokatorów... (projekt z 8 listopada 2016) przewidujący postulowane rozwiązania: „wprowadzenie dla gmin i innych jednostek samorządu terytorialnego obowiązku zawierania umów na czas oznaczony, nie krótszy niż rok i nie dłuższy niż 5 lat, umowy te będą mogły być zawierane na następny okres przy uwzględnieniu aktualnej sytuacji materialnej i rodzinnej”
23.	Mieszkania chronione, lokale socjalne, domy pomocy społecznej	Zwiększenie finansowania mieszkań chronionych, lokali socjalnych, ośrodków całodobowych	Zwiększanie finansowania usług	Nie zrealizowano, ale w 2016 zaproponowano zmiany w ustawie o finansowym wsparciu tworzenia lokali socjalnych, mieszkań

				chronionych, noclegowni i domów dla bezdomnych oraz niektórych innych ustaw, która ma m.in. zwiększyć „efektywność wykorzystania środków budżetowych, a tym samym efekty rzeczowe programu”. Nie oznacza to jednak zwiększenia finansowania. W Programie kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” zapowiedziano co roku 50 nowych mieszkań chronionych dla osób niepełnosprawnych
24.	Środowiskowe domy samopomocy	Odpłatność za korzystanie z ośrodka wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, jakim jest ŚDS, powinna być zależna od dochodów samej osoby niepełnosprawnej (renta, renta socjalna) a nie od dochodów całej rodziny	Zmniejszenie odpłatności za usługę	Nie zrealizowano, ale podniesiono kwotę dotacji na uczestnika środowiskowego domu zmianą ustawy o pomocy społecznej w 2015 r., wejście w życie tego rozwiązania odłożono jednak ustawą o budżecie na 2017 r. na lata 2018, gdy ma wynieść 230%, a dopiero od roku 2019 wzrost ma wynosić 250% kryterium dochodowego, co pierwotnie planowano na rok 2018
25.	Domy pomocy społecznej	Należy w sposób precyzyjny uregulować prawa i obowiązki niepełnosprawnych mieszkańców domów pomocy społecznej tak, aby szanując prawa, wolę i preferencje osób z niepełnosprawnościami, zapewniać im jednocześnie bezpieczeństwo i ochronę przed nadużyciami	Doprecyzowanie praw i obowiązków podopiecznych	Nie zrealizowano

26.	Kryteria dochodowe	Tam gdzie odpłatność musi pozostać, przy jej wyznaczaniu próg dochodowy powinien być znacząco podwyższony, a odpłatność powinna być wyliczana wyłącznie z dochodów własnych dorosłej osoby niepełnosprawnej (renta, renta rodzinna, renta socjalna i inne)	Upowszechnianie dostępu	Nie zrealizowano
27.	Orzecznictwo	Rekomendacje dotyczące orzecznictwa²³ • praca orzecznicza powinna ustalać potencjał i sprawności, w tym zdolność do pracy, czyli stosować podejście pozytywne, a nie negatywne, • orzeczenie powinno wskazywać wyłącznie uprawnienia, część diagnostyczna (w tym typ niepełnosprawności) nie powinna być ujawniana w orzeczeniu, • skupienie się na potrzebach, możliwościach i uprawnieniach pozwoliłoby odejść od określania niepełnosprawności w stopniach (czy innej mierze), co zmniejszyłoby stygmatyzację i piętno związane z niepełnosprawnością, • całe orzecznictwo (dla wszystkich celów) powinno zostać zintegrowane i wyniesione poza podmioty, które później korzystają z treści orzeczeń.	Zmiana charakteru orzecznictwa	Nie zrealizowano

²³ Opinie na temat zmian w systemie orzecznictwa w środowisku osób niepełnosprawnych zob. s. 55-56 (za: Golinowska 2012).

Literatura

Arnade, S., Haefner, S. (2011) Standard Interpretation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) from a Female Perspective. Filia Foundation.

Bakalarczyk R. 2016a Wybrane problemy zabezpieczenia społecznego osób opiekujących się niesamodzielnymi bliskimi – wyzwania dla Sejmu VIII kadencji, Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka, nr 3.

Bakalarczyk R. 2016b Polityka wsparcia nieformalnych opiekunów niesamodzielnych osób starszych. Na podstawie zmian prawnych z lat 2003–2015, nieopublikowana rozprawa doktorska, Wydział Nauk Politycznych i Studiów Międzynarodowych.

Banks L., Mearkle R., Mactaggart I., Walsham M., Kuper H., Blanchet K. 2016, Disability and social protection programmes in low- and middle-income countries: a systematic review, Oxford Development Studies.

Bartkowski J. 2015, Położenie społeczne i ekonomiczne zbiorowości osób niepełnosprawnych w Polsce na podstawie demograficznych danych zastanych i ustaleń badań przeprowadzonych w ostatnich pięciu latach

Bilski D., *Czy istnieje potrzeba zmiany ustaw dotyczących orzecznictwa lekarskiego dla potrzeb rentowych i dlaczego?*, „Orzecznictwo Lekarskie” 2009, nr 6.

Burns E., 1956 *Social Security and Public Policy*, New York: McGraw-Hill

Chiu W.-T. et al. 2013, Implementing disability evaluation and welfare services based on the framework of the international classification of functioning, disability and health: experiences in Taiwan, “BMC Health Services Research”, 13:416

FIRR (2008). Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ. Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.

Golinowska S. red. 2012, Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności, Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.

GUS 2015, Budżety gospodarstw domowych w 2014 r., Warszawa Główny Urząd Statystyczny.

GUS 2013, Jakość życia. Kapitał społeczny, ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce, GUS.

Kabel A., McBee-Black K., Dimka J. 2016 Clothing-Related Barriers Experienced by People with Mobility Disabilities and Impairments, *Disability and Rehabilitation*, vol. 38, no 22.

Księżopolski M., 1985 Bezpieczeństwo społeczne i jego zagrożenia, w: A. Piekara, J. Supińska red., *Polityka społeczna w okresie przemian, PWE*.

Kurowska A. 2016, *Capability Approach*, w: B. Szatur-Jaworska, B. Rysz-Kowalczyk red. *W kręgu pojęć i znaczeń współczesnej polityki społecznej*, Wydawnictwo UW, 2016.

Kurowski K. 2014 Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami, RPO.

Lamb J.M., Kallal M. J. 1992, A Conceptual Framework for Apparel Design, *Clothing and Textiles Research Journal*, vol. 10, no 2.

Morciano M., Hancock R., Pudney S. 2015, Disability Costs and Equivalence Scales in the Older Population in Great Britain, *The Review of Income and Wealth*, vol. 61, no 3.

Muszalski W. 2006, *Prawo socjalne*, PWN.

Nicaise I., S. Groenez, L. Adelman, S. Roberts, S. Middleton 2004, Gaps, traps and spring boards in the floor of social protection systems. A comparative study of 13 EU countries, Hoger instituut voor de arbeid, Katholieke Universiteit Leuven, Leuven.

NPM 2016, Narodowy Program Mieszkaniowy, Uchwała nr 115/2016 Rady Ministrów z dnia 27 września 2016 r. w sprawie przyjęcia Narodowego Programu Mieszkaniowego.

ONZ (2000). Enhancing social protection and reducing vulnerability in a globalizing world, Report of the Secretary-General, December 8, 2000, E/CN.5/2001/2. Economic and Social Council, Commission for Social Development.

Panek T. 2016, *Jakość życia. Od koncepcji do pomiaru*, SGH.

Piotrowski J. 1966 *Zabezpieczenie społeczne. Problematyka i metody*, Książka i Wiedza.

RP (2014). Sprawozdanie przedstawiane przez Rząd Rzeczypospolitej Polskiej zgodnie z postanowieniami artykułu 35 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych z działań podjętych w celu wprowadzenia w życie jej postanowień. Rząd Polski.

RPO (2012). Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach osób Niepełnosprawnych. Biuletyn RPO. Źródła nr 10.

RPO (2015). Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich. Biuro RPO.

Sączewska-Piotrowska A. 2016 Niepełnosprawność a ubóstwo ekonomiczne gospodarstw domowych, w: M. Janoś-Kresło, O. Komorowska red., *Współczesne problemy rodzin z dziećmi z niepełnosprawnościami w Polsce*, SGH.

Sanisbury R. 1999, *The Aims of Social Security*, w: J. Ditch (red.), *Introduction to Social Security: policies, benefits and poverty*, New York: Routledge.

Saul, B., Kinley, D., Mowbray, J. (2014). *The International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights: Commentary, Cases, and Materials*. Oxford University Press.

Sheryl L. Hendriks *The food security continuum: a novel tool for understanding food insecurity as a range of experiences*, Food Security, 2015

Szarfenberg R. 2011, Dowody naukowe jako podstawa polityki społecznej, zarządzania społecznego i pracy socjalnej, *Problemy Polityki Społecznej. Studia i Dyskusje*, nr 15.

Szarfenberg, R. (2015). Reintegracja społeczna w spółdzielczości socjalnej: pojęcia i pomiar – ekspertyza. Projekt „System wzmacniania potencjału i kompetencji sektora spółdzielczości socjalnej oraz stworzenie sieci współpracy z instytucjami rynku pracy oraz pomocy i integracji społecznej”.

Szatur-Jaworska B 2016, Poziom życia, jakość życia, w: B. Szatur-Jaworska, B. Rysz-Kowalczyk red. *W kręgu pojęć i znaczeń współczesnej polityki społecznej*, Wydawnictwo UW, 2016.

Szatur-Jaworska B. 2016, *Bezpieczeństwo społeczne i pojęcia pokrewne*, w: B. Szatur-Jaworska, B. Rysz-Kowalczyk red. *W kręgu pojęć i znaczeń współczesnej polityki społecznej*, Wydawnictwo UW

Ulman P. (2011) Sytuacja ekonomiczna osób niepełnosprawnych i ich gospodarstw domowych w Polsce, Kraków: Wyd. Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie.

UNHR 2010 Right to adequate food, Fact Sheet No. 34, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights

UNHR 2014, *The Right to Adequate Housing*, Fact Sheet No. 21/Rev.1, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, UN Habitat.

Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D. 2010, ICF jako narzędzie ilościowej oceny naruszenia sprawności w orzekaniu dla potrzeb zabezpieczenia społecznego, „Orzecznictwo Lekarskie” 7(1).

Verdugo M.A., Navas P., Gómez L. E., Schalock R. L. 2012, *The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability*, Journal of Intellectual Disability Research, vol. 56, nr 11.

Zadrozny, J. red. (2015). Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Fundacja KSK.

Dokumenty projektowe

Analiza strategii i programów rządowych w aspekcie sytuacji osób z niepełnosprawnościami.

Analiza programów i polityk samorządowych w aspekcie sytuacji osób z niepełnosprawnościami.

Opracowanie regulacyjne w obszarze Konwencji z dnia 13 grudnia 2006 r. o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169): prawo do odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej (art. 28 Konwencji).

Pogłębiona analiza danych pozyskanych w badaniu jakościowym.

Sprawozdanie z tematycznej debaty doradczo – programowej w ramach realizacji projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”: Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (Art. 28).