

WARSZAWSKIE DEBATY

O POLITYCE SPOŁECZNEJ



FRIEDRICH
EBERT
STIFTUNG

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ: PROBLEMY OPIEKI

Rafał Bakalarczyk
Paweł Kubicki

Michał Polakowski
Dorota Szelewa

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ: PROBLEMY OPIEKI

Spis treści

Michał Polakowski, Dorota Szelewa – Niepełnosprawność: krótki przegląd międzynarodowy	3
Wstęp	3
Podstawowe zagadnienia opieki nad osobami niesamodzielnymi	4
Ewolucja systemów opieki długoterminowej	6
Reżimy opieki długoterminowej w latach 90.	6
Presja na państwo opiekuńcze i reformy systemów opieki długoterminowej po latach 90.	7
Literatura	9
Rafał Bakalarczyk – System opieki oparty na niewspomaganej rodzinie	10
(Nie)obecność opieki w myśleniu o niepełnosprawności	10
Kulturowy fundament – zapadający się grunt	11
Prawo konserwujące i dezaktywizujące	12
Opieka formalna – w nienajlepszej formie	12
Indywidualne przeciążenie – publiczne koszty i straty	14
Niedobór wsparcia w naturze	15
Wsparcie pieniężne – tylko dla ubogich?	16
Wnioski i rekomendacje	17
Literatura	18
Paweł Kubicki – Świadczenie pielęgnacyjne – proteza całościowego systemu wsparcia	19
Osoby z niepełnosprawnościami w polityce społecznej	19
System wsparcia osób z niepełnosprawnościami – uwagi ogólne o celach i kosztach działań	21
Opiekunowie i osoby z niepełnosprawnościami – kilka słów o podmiotowości	22
Mapa drogowa – kluczowe punkty na drodze do zmian systemowych	23
Podsumowanie	24
Literatura	25

Wstęp

Opieka nad osobami niepełnosprawnymi/niesamodzielnymi należy do największych wyzwań stojących przed współczesną polityką społeczną. Jednocześnie jest to jedna z najnowszych i najmniej zbadanych gałęzi szeroko rozumianego zabezpieczenia społecznego¹. Wynika to zarówno z tego, że tradycyjnie opiekę nad osobami niesamodzielnymi osadza się w obrębie gospodarstwa domowego, jak i z tego, że obszar opieki o charakterze socjalnym w sposób szczególny przecina się obszarem opieki zdrowotnej. W porównaniu do innych krajów europejskich polska polityka w zakresie opieki nad osobami niesamodzielnymi jest bardzo słabo rozwinięta. Według danych Komisji Europejskiej w 2010 roku wydatki publiczne na opiekę w Polsce stanowiły około 0,6% PKB, podczas gdy średnia unijna wyniosła trzy razy więcej, około 1,8% PKB. Do liderów należała Dania, która przeznaczala na różne formy opieki aż 4,5% PKB. Szacunki Komisji Europejskiej wskazują, że tylko 0,08% polskiego PKB przeznaczane było na opiekę świadczoną w domu osoby niesamodzielnej. Warto przy tym wskazać, że zasadnicza większość osób niesamodzielnych otrzymuje jedynie wsparcie finansowe (SPC-EC 2014).

Niska pozycja Polski w międzynarodowych porównaniach nie wynika tylko z ograniczeń budżetowych, które raz po raz podkreśla rząd, lecz również z utrzymującego się modelu opieki, delegującego odpowiedzialność

(także finansową) do rodzin. Marginalizacja tego problemu znajduje odzwierciedlenie w ograniczonej debacie publicznej na ten temat, a zwłaszcza w braku działań ze strony decydentów. Warto podkreślić, że brak nakładów publicznych na opiekę nad osobami niesamodzielnymi nie oznacza, że opieka sprawowana przez członków rodziny jest darmowa. Jest to bowiem zasadniczy koszt dla rodzin – również ze względu na konieczność nabywania usług zewnętrznych. Co więcej, zaangażowanie wyłącznie rodziny w sprawowanie opieki może oznaczać, że koszty takiej działalności skoncentrowane są wyłącznie na tej grupie – nie zaś na całym społeczeństwie. Ponadto, w literaturze poświęconej tej kwestii podkreśla się, że sprawowanie opieki przez rodzinę, która nie ma specjalistycznego przygotowania, może być nie lada wyzwaniem.

Z powyższych powodów uważa się, że opieka nad osobami niesamodzielnymi powinna zawierać komponent profesjonalizacji (nie należy tego utożsamiać z całkowitą substitucją), jak i składową silnego zaangażowania władz publicznych w redystrybucję środków finansowych na ten cel. Wyrazem takich dążeń jest wiele prób, które można wskazać na przykład w krajach Europy Północnej i Wielkiej Brytanii. Również na poziomie unijnym widać zaangażowanie w prace koncepcyjne nad możliwościami rozwoju opieki nad oso-

¹ Opracowanie powstało m.in. w oparciu o dyskusję, która odbyła się 24 marca 2015 podczas seminarium pt. „Niepełnosprawność w Polsce: problemy opieki” przeprowadzonego w ramach Warszawskich Debat o Polityce Społecznej. Dziękujemy naszym gościom i współautorom: Rafałowi Bakalarczykowi i Pawłowi Kubickiemu, jak również wszystkim uczestnikom spotkania, za udział i dyskusję podczas seminarium.

bami niesamodzielnymi. Wynika ono głównie z projekcji wskazujących na zwiększenie się dynamiki starzenia się społeczeństw i gwałtownego wzrostu popytu na usługi opiekuńcze. Ponadto, dyskusje koncentrują się nie tylko na ilościowym wzroście usług opiekuńczych, lecz także na systematycznym podnoszeniu ich jakości. Powszechne jest przy tym przekonanie, że opieka długoterminowa zapewnia szerokie pole dla innowacji społecznych. Co więcej, jest wręcz papierkiem lakmusowym adaptacyjnej innowacyjności współczesnych państw opiekuńczych.

Istotnym zjawiskiem, charakterystycznym dla polskiej polityki społecznej, jest brak zaangażowania tradycyjnych aktorów politycznych w reformy polityki społecznej. Zjawisko to odnosi się również do problemów opieki. Tymczasem niedawne zmiany w systemie wsparcia dla opiekunów osób niepełno-

sprawnych doprowadziły do jednego z najsilniej nagłośnionych przypadków mobilizacji społecznej – protestu rodziców dzieci niepełnosprawnych wiosną 2014 roku i, nieco mniej komentowanej, serii protestów opiekunów osób dorosłych. Protesty te wymusiły pewną aktywność po stronie rządu, jednak dynamika działań jest bardzo ograniczona i zmierza do zwiększenia uprawnień pewnych grup opiekunów kosztem innych. W niniejszej publikacji chcemy, z jednej strony, dokonać oceny dotychczasowej polityki rządu, z drugiej zaś, zastanowić się, w jakim kierunku powinna zmierzać polityka opieki w Polsce. Nim tego dokonamy, oddajemy głos dwóm ekspertom: Pawłowi Kubickiemu i Rafałowi Bakalarczykowi. W swoich tekstach autorzy ci przedstawiają podstawowe kwestie pojawiające się w kontekście międzynarodowych porównań systemów opieki nad osobami niesamodzielnymi.

Podstawowe zagadnienia opieki nad osobami niesamodzielnymi

Zacznijmy od stwierdzenia, że w znakomitej większości państw europejskich polityka związana z opieką nad osobami niesamodzielnymi jest niewystarczająca. Wynika to z dominacji świadczeń pieniężnych, rehabilitacyjnych i zdrowotnych, których mieszanka stanowiła tradycyjne instrumentarium polityki opieki. Jak wspomniano, to skutki starzenia się społeczeństw stanowią główny czynnik presji na rozwój polityki opieki. Z innej strony, w wielu państwach opiekuńczych dominuje ideologia „ciągłego zaciskania pasa” (*permanent austerity*), która na planie polityki publicznej objawia się w staraniach, by powstrzymać wzrost wydatków publicznych na politykę społeczną lub wręcz ograniczyć te wydatki. Te dwa aspekty są widoczne zwłaszcza w dokumentach publikowanych

przez agendy Unii Europejskiej, takich jak cykliczny *Ageing Report* (EC 2015).

Gdy mówimy o opiece długoterminowej, powinniśmy pamiętać, że pozostaje ona względnie nisko zinstytucjonalizowana w porównaniu do innych obszarów współczesnego państwa opiekuńczego. Wiele państw członkowskich, opierając się na obydwu przesłankach, przeprowadziło serię reform ich systemów opieki. Rezultaty tych reform nie są jednowymiarowe, ponieważ często poszerzeniu zakresu opieki nad osobami niesamodzielnymi towarzyszy transformacja ról poszczególnych uczestników systemu. Ten drugi aspekt może przyjmować wiele form: w tym tworzenie quasi- lub czystych rynków usług, refamilializację czy też zwiększenie roli opiekunów-migrantów.

Po pierwsze, podkreśla się, że reformy opieki długoterminowej najczęściej przyjmują formę komercjalizacji. Cechami charakterystycznymi tego procesu są: tworzenie quasi-rynków, jak również otwieranie systemu na prywatne (zwłaszcza działające dla zysku) podmioty, co prowadzi do zjawiska określanego mianem „utowarowienia opieki”. Jednocześnie, z perspektywy mezo, następuje coraz większe rozdzielanie administracyjne między strukturami finansowania i dostarczania opieki.

Po drugie, w obliczu niewystarczających zasobów opieki, władze publiczne niejako ponownie „odkrywają” rolę opieki nieformalnej. Tutaj szczególną rolę pełni przywołana już refamilializacja, której celem jest obniżenie wydatków na opiekę zdrowotną przez stworzenie lub rozszerzenie oferty świadczeń pieniężnych skierowanych do potencjalnych opiekunów.

Jak podkreślają Pavolini i Ranci (2008), zmiany w systemie opieki długoterminowej w pierwszym etapie mają źródło w pojawiającej się „presji problemu” lub „kryzysie polityki publicznej”. Na marginesie można dodać, że dokładnie z tymi zjawiskami mamy obecnie do czynienia w Polsce.

Zwolennicy opieki świadczonej w domu przez opiekunów nieformalnych podkreślają uwarunkowania kulturowe, które pokazują, że dominujący pogląd w społeczeństwie wskazuje na zaangażowanie kobiet i dzieci w świadczenie opieki. Należy podkreślić, że istnieje silna korelacja składowych tego poglądu: tam, gdzie wskazuje się na istotną rolę dzieci w świadczeniu opieki, tam uważa się też, że to kobiety (czyli córki), powinny ją świadczyć. Warto to stwierdzenie analizować w kontekście dostępnych opcji opiekuńczych, mając świadomość, że przynajmniej część tych poglądów jest rezultatem prowadzonej polityki (tzw. *policy feedback*). Innymi słowy, postawy dotyczące tego obszaru polityki społecz-

nej nie są kulturowo uwarunkowane, ale są też rezultatem procesów politycznych, które promują opiekę nieformalną, a w ograniczonym stopniu – opiekę nieformalną. Tego typu rozwiązanie nie jest, rzecz jasna, uwarunkowane wyłącznie konserwatywnymi postawami osób odpowiedzialnych za kształtowanie systemu opieki, lecz również ich niechęcią do generowania wydatków budżetowych. Pośrednio uznaje się zatem, że koszty te poniosą gospodarstwa domowe.

Jak wspomniano, wydatki na opiekę nad osobami niesamodzielnymi są bardzo zróżnicowane. Dodatkowym utrudnieniem analitycznym jest to, że usługi opiekuńcze mogą być finansowane, organizowane i dostarczane przez różne podmioty rządowe, samorządowe, pozarządowe, rynkowe i nieformalne. Ponadto, niektóre rozwiązania charakteryzują się naturalną hybrydowością. Dotyczy to, na przykład, instrumentów typu *cash for care*, które finansują opiekę, nie muszą natomiast oznaczać jej zinstytucjonalizowanej formy.

Z punktu widzenia wydatków, podstawową zależnością jest duży udział wydatków na opiekę instytucjonalną w wydatkach na opiekę nad osobami niesamodzielnymi ogółem. Innymi słowy, tam, gdzie wydatki na opiekę są wysokie, tam też spodziewać się można dużego udziału opieki instytucjonalnej w tych wydatkach. Przedstawicielami państw, w przypadku których można mówić o takiej zależności, są państwa skandynawskie, ale również Francja i Niemcy.

Jeśli chodzi o dynamikę reform opieki długoterminowej, możemy wskazać trzy podstawowe trendy. Po pierwsze, państwa skandynawskie, ale również Austria i Słowenia, dokonały poszerzenia dostępu do opieki, co stawia je pośród europejskich liderów. Inne kraje, takie jak Francja i Austria, przeprowadziły reformy pozwalające osiągnąć

standard liderów z połowy lat 90. ubiegłego wieku. Drugi trend to dość szybkie dojście do względnie wysokiego poziomu do lat 90., później zaś stabilizacja. Wreszcie, po trzecie, wiele krajów (w tym kraje Europy Środkowej z wyjątkiem Czech i Słowenii) zapewniają niski i niewystarczający w stosunku do popytu dostęp do usług opiekuńczych. Zmiany w tych krajach są zbyt ograniczone, by można było mówić o dopasowywaniu się do zmieniających się potrzeb.

Zarazem w literaturze podkreśla się, że wzrost roli opieki świadczonej w domu osoby potrzebującej nie jest przypadkowy. Wynika on z niższych kosztów takiej formy opieki, ale jest również zgodny z ideą autonomii osób niesamodzielnych, promowaną, na przykład, przez agendy unijne. Również w tym przypadku można wyróżnić trzy modele relacji między opieką instytucjonalną a opieką świadczoną w domu osoby niesamodzielnej. Do pierwszego modelu zaliczamy kraje skandynawskie, w których współwystępuje rozwinięta opieka domowa i instytucjonalna. Do drugiego modelu przypisać można kraje Europy Środkowej, w których zarówno opieka domowa i instytucjonalna są niedorozwinię-

te. Trzecia grupa to z kolei państwa Europy kontynentalnej, w których nacisk położony jest na opiekę instytucjonalną.

Dostęp do różnych form opieki jest silnie warunkowany sytuacją finansową, ale również płcią czy też poziomem edukacji. Również tutaj widać silne zróżnicowanie wśród krajów europejskich. Ponownie, państwa skandynawskie zapewniają dostęp do usług opiekuńczych, niezależnie od statusu finansowego czy też zdrowotnego (nasilenia niesamodzielności). Do tej grupy należą również kraje Beneluksu, Hiszpania i Francja. Drugą grupę stanowią takie państwa jak Niemcy, Austria i Słowenia, w których osoby posiadające poważny stopień niesamodzielności nie mogą liczyć na bezwarunkowe wsparcie. W trzeciej grupie są kraje anglosaskie i Czechy charakteryzujące się umiarkowanie negatywnym wpływem niesamodzielności na dostęp do usług opiekuńczych. Oznacza to, że w przypadku osób z umiarkowanymi potrzebami może dojść do ich niezaspokojenia. Wreszcie Włochy i pozostałe kraje Europy Wschodniej to czwarta grupa, w której jakkolwiek problem zdrowotny sprawia, że dostęp do usług opiekuńczych jest ograniczony (*ibidem*).

Ewolucja systemów opieki długoterminowej

REŻIMY OPIEKI DŁUGOTERMINOWEJ W LATACH 90.

Ranci i Pavolini (2013) proponują klasyfikację reżimów opieki długoterminowej według dwóch zasadniczych kryteriów:

- 1) poziomu zaspokojenia potrzeb (wyrażonego w odsetku osób powyżej 65. roku życia objętych opieką instytucjonalną bądź korzystających z usług opiekuńczych w domu, w powiązaniu z wysokością i adekwatnością świadczeń pieniężnych),

- 2) powiązania i koordynacji usług opiekuńczych z opieką zdrowotną czy integracją społeczną.

Na tej podstawie autorzy wyróżnili początkowo dwie grupy państw, sięgając do lat 90.: posiadających „uniwersalistyczny” model opieki długoterminowej i tych, w których przeważał model „rozdrobniony”, aby następnie pokazać ewolucję tych systemów. W pierwszej grupie znalazły się takie kraje jak Dania, Szwecja i Holandia, w których notowano wy-

soki odsetek osób objętych usługami opiekuńczymi, a dostarczanie usług opiekuńczych było skoordynowane z innymi usługami.

W Danii i Szwecji systemy te rozwijano już od wczesnych lat 50., w ścisłej współpracy na linii państwo-podmioty lokalne. W Holandii utworzony w 1968 roku system opieki nad osobami niesamodzielnymi Algemene Wet Bijzondere Ziektenkosten (AWBZ) stał się jednym z najważniejszych instytucji holenderskiego państwa opiekuńczego, z wzorcowym modelem integracji dostarczczyeli usług w ramach sektora publicznego i prywatnego. Co więcej, program opieki AWBZ funkcjonuje w ramach usług zdrowotnych. Zintegrowane podejście do opieki długoterminowej w tych krajach wiązało się też z ogólną koncepcją uniwersalistycznego państwa opiekuńczego.

Kolejna grupa krajów, z dalece odmienną sytuacją w zakresie opieki długoterminowej, to państwa Europy Południowej, które nie rozwinęły znaczących form opieki instytucjonalnej czy systemu wsparcia pieniężnego. Wpisują się zatem w model rezydualnego czy też familialistycznego państwa opiekuńczego, często opisywanego w kontekście rozwoju polityki społecznej w krajach tego regionu. Przede wszystkim jednak opieka długoterminowa w takich krajach jak np. Włochy funkcjonuje bez centralnej koordynacji, sama definicja opieki długoterminowej nie jest sprecyzowana, przez co na poziomie lokalnym różnego rodzaju podmioty (publiczne i prywatne) funkcjonowały obok opieki zdrowotnej i niezależnie od siebie, włączając w to system wsparcia pieniężnego.

W najgorszej sytuacji w latach 90. znalazły się kraje Europy Środkowej i Wschodniej, które właśnie reformowały swoje gospodarki i wprowadzały gospodarkę rynkową, czemu towarzyszył proces wycofywania państwa z organizacji i finansowania programów polityki społecznej, w tym usług opiekuńczych.

Wtedy jednak większość z nich wciąż jeszcze posiadała względnie korzystną strukturę demograficzną, która zaczęła się jednak zmieniać wraz ze spadkiem liczby urodzeń i załamaniem się wskaźników rozwoju demograficznego w połowie lat 90.

PRESJA NA PAŃSTWO OPIEKUŃCZE I REFORMY SYSTEMÓW OPIEKI DŁUGOTERMINOWEJ PO LATACH 90.

Ranci i Pavolini (2013) wymieniają kilka źródeł presji na zaangażowanie państwa w organizację i finansowanie usług opiekuńczych we wszystkich z wymienionych wcześniej grupach państw.

Po pierwsze, z powodu zmieniającej się struktury wiekowej społeczeństw i przybywaniu osób w starszym wieku, popyt na te usługi zaczął gwałtownie rosnąć. Jednocześnie zmniejszyły się możliwości zaopiekowania się osobą niesamodzielną/starszą przez rodzinę, głównie z powodu rosnącej liczby osób pracujących zawodowo (w tym kobiet, na barkach których tradycyjnie spoczywał ciężar opieki), ale również dlatego, że wydłużył się okres aktywności zawodowej, potwierdzony również przez ewolucje systemów emerytalnych oraz podwyższenie i zrównanie wieku emerytalnego kobiet i mężczyzn.

Po drugie, pojawiła się silna presja finansowa wynikająca nie tylko z kurczącej się bazy podatkowej, ale również ze zwiększonego popytu na inne programy polityki społecznej czy usługi, w tym na opiekę zdrowotną. Z jednej więc strony kraje takie jak Szwecja, Dania, Francja, Austria czy Niemcy musiały znacząco zwiększyć nakłady na opiekę zdrowotną, z drugiej zaś kraje Europy Południowej zmuszone były do cięć w wydatkach budżetowych ze względu na dyscyplinę fiskalną, wyznaczającą konkretne poziomy wskaźników makroekonomicznych, których osiągnięcie jest konieczne dla członkostwa w strefie euro. Wymuszało to z kolei dyscyplinę fiskal-

ną zwłaszcza w krajach, w których wpływy z podatków były mniejsze z racji choćby niższej ogólnej stopy aktywności ekonomicznej i kobiet, i mężczyzn. Niektóre rządy starały się rozwijać sektor opieki długoterminowej, przesuując do finansowania tych programów część środków zasilających do tej pory opiekę zdrowotną: w Anglii, Niemczech czy w Danii wprowadzone zostały indywidualne limity czasowe na przebywanie w szpitalu, po osiągnięciu których pacjenci uznawani byli za osoby wymagające opieki długoterminowej i przekazywani do poszczególnego programu tej opieki. W Szwecji usługi te zaczęto stopniowo przekazywać z sektora opieki zdrowotnej do zadań z zakresu usług opiekuńczych dostarczanych i zarządzanych przez władze lokalne, co stanowiło początek pogorszenia się dostępności i jakości tych usług. Na problemy z finansowaniem opieki długoterminowej wpłynęła więc także tendencja do decentralizacji odpowiedzialności i finansowania innych programów polityki społecznej, choćby pomocy społecznej czy usług opiekuńczych dla małych dzieci. W regionie Europy Wschodniej często jedyną formą zewnętrznych usług byli opiekunowie domowi, finansowani (przynajmniej w większej części) z budżetów lokalnych; często też opiekę ograniczano w ogóle do zapewnienia podstawowych usług zdrowotnych. Dopiero gdy minął kryzys lat 90. i niektóre kraje zaczęły odnotowywać mniejsze deficyty budżetowe (lub nadwyżki), mogły wprowadzić reformy rozszerzające dostęp do usług opiekuńczych czy zwiększyć nakłady na świadczenia opiekuńcze: Niemcy w 1995, Francja w 2002, a Hiszpania w 2007 roku, czyli tuż przed kryzysem ekonomicznym, co znacznie utrudniło fazę implementacji tej reformy, nie wspominając o ogólnym wpływie kryzysu na możliwości rozwijania usług społecznych.

Po trzecie, autorzy omawianego opracowania wśród czynników blokujących dostateczną

inwestycję w opiekę długoterminową wymieniają czynniki kulturowe i zmianę w podejściu do polityki społecznej, polegającą na przeorientowaniu priorytetów z zapewnienia dobrobytu i łagodzenia skutków ryzyk społecznych na takie cele jak efektywność (kosztowa) i elastyczność. Jeśli chodzi o efektywność, to w wielu krajach zarządzanie usługami społecznymi czy ich dostarczanie było często przekazywane podmiotom zewnętrznym (*outsourcing*), zgodnie z logiką Nowego Zarządzania Publicznego (NPM). Elastyczność jako cel pojawił się również w związku z aktywnością ruchów seniorów i opiekunów osób niesamodzielnych, wskazujących na konieczność podniesienia autonomii osób wymagających opieki i dostosowanie oferty wsparcia do ich indywidualnych potrzeb i wyborów.

Należy wreszcie wspomnieć, że wszystkie kraje musiały tak czy inaczej zwiększyć nakłady na opiekę długoterminową: np. w Czechach nakłady na opiekę długoterminową (wliczając w to opiekę sprawowaną w domu przez członka rodziny) wzrosły od lat 90. aż o 88%. Wskaźniki te były zresztą zawsze wyższe dla krajów, w których dostępność i jakość programów wsparcia dla osób niesamodzielnych pozostawały przez wiele lat na bardzo niskim poziomie. Tabela 1 zawiera przegląd reform w krajach europejskich, które wdrożono w ostatnich dwudziestu latach.

Podsumowując, należy stwierdzić, że różnicowaniu krajowych systemów opieki towarzyszy istotne zróżnicowanie kierunków reform, jakie prowadzą państwa Unii Europejskiej.

Jakie są największe problemy obecnej polityki opieki w Polsce? Czy możemy w ogóle mówić o spójnej polityce publicznej w tym obszarze? W jakim kierunku zmierzają propozycje rządu? Czy istnieją alternatywne, bardziej pożądane propozycje polityki opiekuńczej dla poszczególnych grup? Jaką rolę odgrywa od-

dolna mobilizacja opiekunów? Publikowane
niżej głosy dwóch ekspertów, zajmujących
się problematyką opieki nad osobami niesam-

odzielnymi, próbują udzielić odpowiedzi na
przynajmniej część z tych pytań.

Tabela 1: Reformy opieki długoterminowej w Europie, 1970–2012

Kraj	Sytuacja w latach 1970–1980	Główne reformy od lat 90.
Szwecja	reżim uniwersalistyczny	od lat 90.: „racjonalizacja” systemu opieki nad osobami starszymi 1992: ustawa o gminach (decentralizacja) 1994: ustawa o niepełnosprawności 1991–2010: wprowadzenie mechanizmów rynkowych do systemu usług opiekuńczych 2007: wprowadzenie ulg podatkowych dla opiekunów osób niesamodzielnych i korzystających z usług opiekuńczych
Dania	reżim uniwersalistyczny	1990: recentralizacja 1998: restrukturyzacja 2002: umocnienie zasady „wolności wyboru” w przypadku usług opiekuńczych świadczonych w domu
Holandia	reżim uniwersalistyczny	1990: restrukturyzacja i inne reformy ograniczające dostępność usług od lat 90.: systematyczne wprowadzanie elementów rynkowych do systemu dostarczania i finansowania usług, deinstytucjonalizacja, wprowadzanie opłat za usługi itp. 1995: personalny budżet osoby niepełnosprawnej („wolność wyboru”)
Anglia	reżim pół-uniwersalistyczny	od lat 90.: reformy opieki świadczonej na poziomie lokalnym (<i>community care</i>) inicjatywy konsumenckie (dopłaty bezpośrednie i budżety personalne)
Austria	reżim rezydualny	1993: reforma systemu świadczeń z tytułu opieki długoterminowej 1998: większy nacisk na opiekę nieformalną lata 2000: reformy ograniczające koszt funkcjonowania systemu 2007: regulacja usług opiekuńczych świadczonych przez imigrantów
Niemcy	reżim rezydualny	1994: reforma ubezpieczeń opiekuńczych od lat 2000: reformy ograniczające koszt funkcjonowania systemu od 2008: zwiększenie wysokości świadczeń 2012: „czas na rodzinną opiekę”: skrócony czas pracy dla pracujących opiekunów osób niesamodzielnych
Francja	reżim rezydualny	1997: pierwszy element systemu świadczeń dla osób niesamodzielnych (prestation spécifique dépendance – PSD) 2002: zasiłek osobisty związany z zapewnieniem samodzielności osobom starszym (<i>allocation personnalisée pour l'autonomie des personnes âgées</i> – APA) ciągła dyskusja nad rolą prywatnych ubezpieczeń opiekuńczych kontra „piąty filar” (składki na opiekę pielęgniarską)
Włochy	reżim rezydualny	brak istotnych reform systemu opieki, rozwój opieki nieformalnej, opartej na migrantkach
Hiszpania	reżim rezydualny	prawo o usługach dla osób zależnych (2006)
Czechy	reżim rezydualny	prawo o usługach socjalnych (2006)

Źródło: Ranci i Pavolini 2013, s. 289

LITERATURA

- SPC–EC (2014). *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society. Report jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission*. Luxembourg: European Union.
- EC (2015). *The 2015 Ageing Report. Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2013–2060)*. European Economy 3/2015. Luxembourg: European Union.
- Pavolini, Emmanuele i Ranci, Costanzo (2008). *Restructuring the welfare state: reforms in long-term care in Western European countries*. Journal of European Social Policy 18 (3).
- Ranci, Costanzo i Pavolini, Emmanuele (2013). *Institutional Change in Long-Term Care: Actors, Mechanisms and Impacts*. W: *Reforms in Long-Term Care Policies in Europe Investigating Institutional Change and Social Impacts*, red. Costanzo Ranci i Emmanuele Pavolini. New York: Springer.

Mówienie o niepełnosprawności w kontekście opieki pojawiło się w ostatnim czasie w debacie publicznej pod wpływem oddolnego ruchu tych, którzy opiekę tę sprawują. Są to najczęściej rodzice niepełnosprawnych dzieci i opiekunowie osób dorosłych niezdolnych do samodzielnej egzystencji.

W niniejszym tekście rozwinę trzy zarysowane w tytule wątki: znaczenie opieki w kontekście niepełnosprawności, rola rodziny w jej świadczeniu oraz ograniczenia i perspektywy jej wspomagania.

(Nie)obecność opieki w myśleniu o niepełnosprawności

Gdyby nie protesty, kwestia opieki nad niepełnosprawnymi – zwłaszcza jej nieformalnego segmentu – nadal nie zajmowałaby poczesnego miejsca w agendzie publicznej, a nawet ekspercko-akademickiej³. Rzadka obecność tej problematyki zdaje się mieć źródła w charakterze tego zjawiska i w kontekście zmieniających się dyskursów na temat niepełnosprawności, jak i w zakresie polityki społecznej.

Wraz z odchodzeniem od myślenia o niepełnosprawności w kategoriach medycznych w kierunku modelu społecznego, w którym niepełnosprawność to nie tyle cecha jednostki, ile wynik niedopasowania okoliczności społecznych do potrzeb i możliwości osoby z uszczerbkiem sprawności, wątek opieki siłą rzeczy przestaje być pierwszoplanowy. Większy nacisk kładzie się w tej perspektywie na włączenie (inkluzję) i integrację z otoczeniem społecznym oraz na normalizację obecności

w nim osób z niepełnosprawnością. Zazwyczaj towarzyszą temu działania na rzecz aktywizacji zawodowej, edukacyjnej, społecznej, kulturalnej itp. Jest to kierunek skądinąd słuszny i zbieżny z duchem ratyfikowanej w ostatnich latach przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, jak i z zyskującą w kraju na popularności od ponad dekady perspektywą aktywnej polityki społecznej, także w odniesieniu do innych grup. Kwestia opieki może zaś kojarzyć się jednocześnie z dawnym, biomedycznym ujęciem niepełnosprawności i z pasywnym, nieusamodzielniającym modelem polityki społecznej. Jednak w przypadku części osób, zwłaszcza tych ze znaczną niepełnosprawnością fizyczną, a tym bardziej intelektualną, kontekst opiekuńczy jest również bliski ich doświadczeniu. Także w świetle debaty i raczkującej u nas polityki senioralnej działaniom na rzecz integracji i aktywizacji powin-

² Instytut Polityki Społecznej Uniwersytetu Warszawskiego.

³ Wątek opiekuńczy pojawia się najczęściej w kontekście polityki senioralnej, natomiast rzadziej w kontekście polityki dotyczącej osób z niepełnosprawnością. I choć faktycznie potrzeba opieki długoterminowej jest najpowszechniejsza właśnie w starszych, a zwłaszcza najstarszych, grupach wiekowych, których sytuacją się tutaj przede wszystkim zajmuję, to jednak chciałem zwrócić uwagę, że rozwiązań opieki długoterminowej nie można omawiać i tworzyć w ramach polityki senioralnej, choćby dlatego, że niezdolność do samodzielnego funkcjonowania towarzyszy ludziom w różnym wieku.

na towarzyszyć publiczna troska i refleksja nad odpowiedzią na potrzeby tych, którzy samodzielni nie są i w wielu przypadkach nie będą, a wymagają wsparcia, nieraz całodobowego, w codziennym funkcjonowaniu.

Drugim powodem słabej obecności wątku opiekuńczego w sferze publicznej jest to, że dziedzina ta w dużej mierze została sprywatyzowana i przerzucona w sferę nieformalną. Dopóki osoba znacznie niepełnosprawna nie

trafi do instytucji stałego pobytu (w ramach służby zdrowia lub sektora socjalnego) pozostaje w ogromnej mierze pod opieką bliskich, najczęściej z kręgu najbliższej rodziny. Instytucje, które wkraczają w jej świat, mogą pełnić różne funkcje – edukacyjne, rewalidacyjne, rehabilitacyjne, zdrowotne, jednak to, co *stricte* opiekuńcze, w ogromnej mierze leży w gestii najbliższych i nie podlega kompleksowemu zabezpieczeniu.

Kulturowy fundament – zapadający się grunt

Ten stan rzeczy uległ przez lata naturalizacji i był traktowany przez wielu jako oczywisty. Poniekąd dzieje się to za sprawą tego, że troskę przedstawia się w świetle więzi opartych na miłości, którą wszak trudno wycenić. W przypadku opieki nad niesamodzielną osobą starszą jeszcze do 2009 roku bliska osoba nie otrzymywała jakiegokolwiek świadczenia powiązanego z opieką, nawet gdy całkowicie zrezygnowała z pracy, by oddać się temu zadaniu (a i dziś wiele opiekunów nie otrzymuje z tego tytułu wsparcia). Czy jednak na pewno ten stan rzeczy jest naturalny, a przede wszystkim, czy jest pożądany, zwłaszcza w świetle nakładających się wyzwań, takich jak „podwójne” starzenie się społeczeństwa, migracje ludności i osłabienie więzi rodzinnych, a także większe niż dawniej dążenie do aktywności zawodowej kobiet, na których dotąd w ogromnej mierze spoczywały obowiązki opiekuńcze?

Względna trwałość modelu systemu opieki opartego na sektorze nieformalnym (z naciskiem na najbliższą rodzinę) wydaje się wy-

nikać ze splotu uwarunkowań kulturowych i instytucjonalnych. Na te pierwsze składają się przede wszystkim wysokie oczekiwania co do zaangażowania rodziny w sferze opieki, przy mniejszej akceptacji dla opieki formalnej. Ilustrują to kolejne edycje Eurobarometru, pokazujące, że w obliczu niesamodzielnosci w starszym wieku większy odsetek respondentów odpowiada, że na stare lata wolałby, by w codziennym funkcjonowaniu pomagały im mieszkające z nim dzieci, zaś znacznie mniej osób chciałoby opieki formalnej – zarówno tej w warunkach domowych jak i, a nawet tym bardziej, instytucjonalnych⁴ (Eurostat 2007).

Co zastanawiające, stosunkowo mało osób wskazało wariant, w którym pomoc jest świadczona ze strony bliskich, ale niekoniecznie mieszkających we wspólnym lokum, a składających systematyczne wizyty. Prowadzi to do konstatacji, że duża część społeczeństwa oczekuje raczej bliskiej i dość intensywnej więzi życiowo-opiekuńczej między jej stronami.

⁴ Por. *Health and long-term in European Union*. Raport. Special Eurobarometer 283/ Wave 67.3 – TNS Opinion & Social, 2007 r.

Prawo konserwujące i dezaktywizujące

Wydaje się, że ten model umacniany jest także przez system prawny. Konieczność sprawowania stałej opieki – nie zaś udzielania wsparcia w rozmaitych czynnościach życia codziennego w określonym wymiarze – aby móc otrzymać wsparcie z tego tytułu, może stanowić realne ograniczenie dla osób odwiedzających osobę starszą (choć formalnie nie ma zapisu mówiącego o wspólnym zamieszkaniu i w praktyce co poniektórzy opiekunowie nie prowadzą z podopiecznymi jednego gospodarstwa domowego). Ponadto, wymóg całkowitej rezygnacji z jakiegokolwiek zatrudnienia również sprzyja intensywnemu oddaniu się opiece nieformalnej. Prawny zakaz uzyskania dochodu z pracy w połączeniu z niską wysokością (zwłaszcza w przypadku opieki nad dorosłymi) świadczenia i ryzykiem jego utraty, prowadzi do niekorzystnej sytuacji dochodowej takich gospodarstw, niepozwalającej na zakup usług opiekuńczych wspomagających w opiece, a także utrudniającej otrzymanie usług opiekuńczych z pomocy społecznej, które również są częściowo odpłatne (po przekroczeniu kryterium dochodowego), a co więcej, ustawowo dedykowane zasadniczo osobom samotnym⁵.

By móc ubiegać się o wsparcie pieniężne z tytułu stałej opieki i w związku z tym rezygnacji

z pracy, wymagany jest obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego (patrząc na orzecznictwo Trybunału, można powiedzieć, że uprawnienia do ewentualnego wsparcia są wręcz wyprowadzane z tego obowiązku, a ustawodawca – mimo zgłaszanych postulatów strony społecznej – nie bardzo jest skłonny od tego odstąpić). Odcięcie od możliwości wsparcia z tytułu opieki osób innych niż najbliżsi krewni (poza szczególnymi przypadkami i procedurami przyznania statusu opiekuna faktycznego) może też działać demotywowująco, jeśli chodzi o oddawanie się czynnościom opiekuńczym przez osoby spoza kręgu najbliższych krewnych, co dodatkowo petryfikuje silnie rodzinny model opieki.

Co więcej, brakuje instrumentów pozwalających na godzenie czynności opiekuńczych z pracą zawodową – co prowadzi do szczególnego zagrożenia przeciężeniem i wypaleniem tej grupy opiekunów i sprzyja raczej strategii albo rezygnacji z pracy i przejścia na któreś ze świadczeń opiekuńczych, albo rezygnacji z opieki i poddania podopiecznego pełnej instytucjonalizacji. Sytuacja ta obciążona jest poważnymi dylematami, presją społeczną i ryzykiem stygmatyzacji osób, które się na to decydują.

Opieka formalna – w nienajlepszej formie

Głębiej zakorzeniona nieufność wobec opieki instytucjonalnej jako takiej (co może być także wykorzystane jako potencjał w kontekście promowania popularnej w agendzie UE deinstytucjonalizacji opieki) nakłada się na

negatywny społeczny odbiór instytucji opieki instytucjonalnej. Co prawda, badania robione w tego typu placówkach wskazują na ogólne zadowolenie z warunków życia w nich (Jurek 2010, s. 89), nie brak jednak także sygnałów o

⁵ Art. 50. 1. ustawy o pomocy społecznej z 2003 roku stanowi, że: Osobie samotnej, która z powodu wieku, choroby lub innych przyczyn wymaga pomocy innych osób, a jest jej pozbawiona, przysługuje pomoc w formie usług opiekuńczych lub specjalistycznych usług opiekuńczych, aczkolwiek w dalszych przepisach czytamy również że: Usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze mogą być przyznane również osobie, która wymaga pomocy innych osób, a rodzina, a także wspólnie niezamieszkujący małżonek, wstępni, zstępni nie mogą takiej pomocy zapewnić. To, czy otoczenie osób niemieszkających samotnie, nie może takiej pomocy zapewnić, jest jednak dość uznaniowe i w praktyce często oczekiwane na niekorzyść osób ubiegających się o pomoc.

pojawiających się nieprawidłowościach w poszczególnych z nich. Warto jednak zachować ostrożność przy ekstrapolowaniu pojedynczych negatywnych przypadków na wizerunek całego sektora. Głośnym przykładem ostatnich lat był nagłośniony *casus* Domu Opieki „Radość”, w którym dochodziło do przemocy wobec pensjonariuszy. Choć zła fama przeszła na domy pomocy społecznej w ogóle, jako potencjalną przestrzeń krzywdy doznawanej przez bezbronne osoby, znacznie słabiej przebiła się informacja, że była to prywatna placówka, prowadzona nielegalnie, bez zachowania standardów. Przypadek ten mówił więc nie tyle o realiach funkcjonowania publicznych domów pomocy społecznej, lecz o innym problemie – niekontrolowanym rozroście placówek opieki długoterminowej prowadzonych w ramach działalności gospodarczej (nieraz pod mylącym szyldem pensjonatów, hosteli itp.), które działając poza kontrolą, nieraz oferują swoje usługi konkurując ceną, kosztem standardów jakości i bezpieczeństwa. Tworzenie mechanizmów kontrolujących przestrzeganie standardów i bodźców motywujących do tego to również ważne wyzwanie dla polityki publicznej w zakresie opieki⁶.

Także publiczne domy pomocy społecznej są narażone ze swej natury jako instytucje totalne na pewne nadużycia. Ponadto, nawet abstrahując od możliwych nadużyć, ta formuła opieki przez wiele osób nie jest wciąż preferowana, a także nieoptymalna w świetle imperatywu dążenia do zwiększenia podmiotowości i uczestnictwa społecznego osób niepełnosprawnych. W związku z tym raczej

nie powinna być traktowana jako pierwszoplanowy wariant w obliczu pojawienia się niezdolności do samodzielnej egzystencji. Pożądanym jest tworzenie wsparcia półinstytucjonalnego (dziennego) i środowiskowego (w miejscu zamieszkania), które w dłuższej perspektywie mogą przynieść społeczne i ekonomiczne korzyści.

Jednocześnie, formy opieki i wsparcia wymagające przynajmniej czasowego opuszczenia dotychczasowego środowiska zamieszkania zapewne nadal pozostaną nieuniknione choćby w związku z rosnącym udziałem gospodarstw osób samotnych i możliwościami przedłużania życia osób o bardzo znacznej zależności od specjalistycznej opieki (np. w związku ze zmianami neurodegeneracyjnymi). Sektor opieki instytucjonalnej będzie więc nadal wymagał podtrzymania, a także modernizacji w stronę uczynienia opieki – zgodnie z duchem wspomnianej deinstytucjonalizacji – bardziej przypominającą otoczenie domowe niż szpitalne, przy zachowaniu dostępu do profesjonalnej pomocy medycznej i rehabilitacyjnej.

W obecnym stanie rzeczy problemem jest nie tylko jakość, ale i dostęp do tego typu placówek, a także rozkład kosztów po stronie gminy, potencjalnego mieszkańca i jego rodziny. Brak wsparcia budżetowego demotywuje samorządy do rozwoju tego segmentu opieki, a rodziny do korzystania z nich, wobec czego placówki bywają przepiętne, czas oczekiwania długi, a rodziny niejednokrotnie rezygnują z tej formy opieki⁷, biorąc na własne barki obowiązki opiekuńcze.

⁶ Jednym z pomysłów systemowych, który obok innych celów ma w założeniach przyczynić się także do oddziaływanie na standardy na rynku usług opiekuńczych, jest koncepcja tzw. czeku opiekuńczego, zawarta w projekcie ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym (zwanym projektem Augustyna). Przewiduje on możliwość publicznego refundowania kosztów usług opiekuńczych wybranych przez osoby wymagające opieki, ale tylko względem świadczeniodawców, którzy podlegają rejestracji i spełniają określone standardy. Ten wątek to zaledwie fragment szerszej koncepcji zmiany instytucjonalnej w zakresie polityki opieki. Więcej o tych propozycjach można przeczytać na stronie <http://niesamodzielnym.pl>.

⁷ Problematykę dostępu do domów pomocy społecznej i kosztach pobytu eksplorują analizy Z. Szwedy-Lewandowskiej, z których część można znaleźć pod adresem: <http://repozytorium.uni.lodz.pl:8080/xmlui/handle/11089/3/browse?value=Szweda-Lewandowska%2C+Zofia&type=author>.

Indywidualne przeciężenie – publiczne koszty i straty

Wysoka skłonność wielu polskich rodzin do opieki nad bliskimi zazwyczaj traktowana jest jako pozytywny wyraz więzi, poświęcenia, a gdy mowa o opiece nad osobami starszymi, także solidarności międzygeneracyjnej. Mniej chętnie dostrzega się, że indywidualne decyzje bywają nieraz wymuszone wspomnianymi wyżej okolicznościami, a także nie uwzględnia się zagrożeń i ukrytych bądź oddalonych w czasie kosztów indywidualnych, społecznych i ekonomicznych. Te koszty po stronie opiekuna to przede wszystkim:

- ryzyko wykluczenia materialnego (ubóstwa), a także jego wpływu na wykluczenie społeczne i kondycję zdrowotną członków gospodarstwa domowego/rodziny, w których sprawowana jest opieka,
- ryzyko wykluczenia zawodowego w związku z koniecznością rezygnacji z pracy/ograniczeniem jej wymiaru lub wydajności bądź koniecznością zmiany miejsca pracy,
- ryzyko ograniczenia kontaktów towarzyskich i społecznej izolacji,
- ryzyko urazów związanych ze sprawowaniem opieki (np. w związku z podniesieniem osoby chorej/niepełnosprawnej),
- ryzyko zaniedbania własnego zdrowia w związku z koncentracją na osobie podopiecznego,
- ryzyko fizycznego przemęczenia,
- wypalenie psychiczne i stres (zwłaszcza w przypadku opieki nad osobami z demencją i zaburzeniami świadomości).

Istnienie tych zagrożeń indywidualnych, oprócz tego, że uderza w dobrostan jednostki, niesie też koszty społeczno-ekonomiczne.

Co prawda, opiekunowie osób niepełnosprawnych nieraz wskazują, że państwo dzięki ich

poświęceniu wiele oszczędza (np. znacznie wyższe koszty opieki instytucjonalnej, które trzeba byłoby pokryć, gdyby osoby niesamodzielne zostały oddane do placówek), jednak patrząc szerzej, oszczędności po stronie państwa na systemie opartym na niewspieranej rodzinie są pozorne. Potencjalne koszty modelu opieki opartego na zaangażowaniu rodziny, która nie otrzymuje wsparcia, są następujące:

- zwiększone wydatki zdrowotne wobec wypalonych opiekunów,
- konieczność jeszcze dalej idącej instytucjonalizacji opieki w związku z niemożnością kontynuowania opieki przez bliskich na skutek pogorszenia się ich zdrowia,
- utraczone możliwości uzyskania gospodarczych i społecznych korzyści z pracy osób, które będą musiały całkowicie zrezygnować z zatrudnienia, by oddać się opiece, a także późniejsze większe wydatki na ich ponowną aktywizację lub zabezpieczenie po ustaniu opieki,
- niemożność pełnienia ze strony opiekunów innych ważnych dla indywidualnego i społecznego rozwoju funkcji, takich jak pomoc w wychowywaniu dzieci i wnuków, aktywność obywatelska, rozwijanie zainteresowań i umiejętności.

By przeciwdziałać tym zagrożeniom i kosztom, należałoby przeorientować istniejący system wsparcia. Obecnie jego charakterystyka wygląda następująco:

- system wsparcia opiera się głównie na świadczeniach pieniężnych przy niedobrze wsparcia pozapieniężnego,
- wsparcie pieniężne jest niewysokie i selektywne, przez co opiekunowie żyją nieraz w zagrożeniu ubóstwem i poczuciu niestabilności bytowej,

- brak jest instrumentów wspierających godzenie opieki z pracą, przez co opiekunowie często zmuszeni są albo rezygnować z pracy i oddać się intensywnej

opiece, albo ulegają przeciążającemu i niebezpiecznemu dla zdrowia łączeniu obowiązków zawodowych i opiekuńczych.

Niedobór wsparcia w naturze

Gdy bliscy przejmują opiekę, możliwość uzyskania pomocy jest bardzo ograniczona. Ilustruje to poniższa tabela zestawiająca możliwe formy wsparcia z tym, na ile występują one w Polsce.

Tabela 2: Formy pozapiętnego wsparcia dla opiekunów i ich obecność w polskim systemie prawnym

Rodzaj wsparcia	Czy jest na poziomie systemowym przewidziane w Polsce?
Urlop wytchnieniowy	Nie
Wsparcie psychologiczne i terapeutyczne dla opiekuna	Nie
Informacje i doradztwo	Nie
Wsparcie w opiece nad podopiecznym w ciągu dnia, mające na celu czasowe odciążenie opiekuna	Nie
Centra samopomocy i integracji dla opiekunów	Nie
Wsparcie po ustaniu opieki (np. na skutek śmierci podopiecznego)	Nie (są przewidziane zmiany umożliwiające pobieranie zasiłku dla opiekuna po ustaniu opieki)
Urlopy dla opiekuna pracującego w związku ze sprawowaniem opieki	Nie (jest tylko zasiłek opiekuńczy na czas urlopu w związku z opieką nad chorym członkiem rodziny)
Regulacje w kodeksie pracy dostosowujące warunki jej wykonywania do potrzeb i możliwości opiekuna	Nie

Źródło: opracowanie własne

Z tabeli wynika, że w zasadzie system wsparcia należałoby dopiero zacząć budować od podstaw. Istnieją pewne instytucje, które pełnią funkcje zbliżone do tych wyszczególnionych w tabeli, ale dostęp do nich jest

w praktyce bardzo ograniczony. Przykładowo zasiłek opiekuńczy dla pracownika tymczasowo idącego na urlop w związku z koniecznością zaopiekowania się chorym członkiem rodziny wynosi 60 dni w przypadku opieki nad dzieckiem do 14. roku życia i dwa tygodnie w przypadku opieki nad osobą, która przekroczy ten wiek. Wymiar czasowy pobierania tego zasiłku wskazuje, że jest to raczej wsparcie w związku z tymczasową chorobą osoby bliskiej niż z jej trwałą niesamodzielnością i potrzebą długookresowej opieki.

Wsparcie w ciągu dnia jest możliwe w ramach usług ze strony środowiskowej pielęgniarstwa opieki długoterminowej, jednak by uzyskać skierowanie, konieczne są medyczne przesłanki – i to właśnie do usług pielęgniarstwa medycznego prowadzi się ta forma pomocy. Z kolei opieka w ramach pomocy społecznej jest, jak zostało wspomniane, adresowana przede wszystkim do osób samotnych i trudno z niej korzystać, gdy na co dzień osobą niesamodzielną opiekuje się członek rodziny. Wsparcie dzienne jest również ograniczone, zwłaszcza dla osób, które wymagają bardziej specjalistycznej pieczy (np. osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi, głęboką niepełnosprawnością intelektualną czy zmianami neurodegeneracyjnymi, postępującymi wraz z podeszłym wiekiem). Wiele wskazuje, że ruszający program Domów Vigor – choć co do kierunku słuszny – w najbliższym czasie nie wypełni tej ilościowej i jakościowej luki⁸. Brak też gwarancji

⁸ Program jest dopiero w pierwszej fazie, więc nadal brakuje niezależnych badań jego skuteczności, ale dość wartościową analizę programu w przededniu jego przyjęcia dostarcza tekst Wiśniewski 2015.

cji otrzymania opieki zastępczej na czas, gdy opiekun musi się czasowo oddalić od podopiecznego (gdziekolwiek pojawiają się tego typu inicjatywy, ale są to wciąż przykłady raczej słabo spopularyzowanej lokalnej innowacji niż powszechnych uprawnień). Te niedobory prowadzą do tego, że opiekun nie ma

możliwości wytchnienia i nie może czasowo odstąpić od zajmowania się podopiecznym, nawet w obliczu własnej choroby, potrzeby leczenia czy wskazania do rehabilitacji, o prawie do wypoczynku i regeneracji sił nie wspominając. A to generuje odłożone w czasie ogromne koszty zdrowotne.

Wsparcie pieniężne – tylko dla ubogich?

Wsparcie materialne jest skierowane głównie nie do osoby niesamodzielnej, lecz do opiekuna po spełnieniu przez niego szeregu kryteriów. Jest to wsparcie wysoce selektywne, zależne od spełnienia niskiego kryterium dochodowego, pełnej rezygnacji z aktywności zawodowej, a także adresowane tylko do osób o bliskim stopniu pokrewieństwa (obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego). Także wysokość tego wsparcia jest niewielka (w przypadku opiekunów osób dorosłych dotąd na poziomie 520 złotych). Politykę na rzecz wsparcia pieniężnego cechuje wysoka niestabilność na przestrzeni ostatnich lat. Towarzyszą temu burzliwe protesty, interwencje Rzecznika Praw Obywatelskich

i wyroki Trybunału Konstytucyjnego. W odpowiedzi na ostatni z nich przygotowywane są właśnie kolejne zmiany prawne budzące niepokój środowiska opiekunów.

Dyskusję nad wysokością wsparcia i warunków, jakie trzeba spełnić, by je otrzymać, warto poprzedzić pytaniem o to, co jest (i co powinno być) funkcją świadczeń pieniężnych. Czy chcemy po prostu zabezpieczyć rodzinę z osobą niesamodzielną w obliczu niedostatku i wówczas wsparcie to będzie zbliżone w swym celu i konstrukcji do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej (opartych na teście dochodów, wywiadcze środowiskowym, pewnej uznaniowości w ich przyznawaniu itp.)? Czy też funkcję wspar-

Tabela 3: Świadczenia opiekuńcze w obecnym stanie prawnym i w projekcie MPIPS

	Świadczenie pielęgnacyjne	Specjalny zasiłek opiekuńczy	Zasiłek dla opiekuna	Świadczenie pielęgnacyjne w projekcie MPIPS
Wysokość wsparcia	1200 złotych (od 1 stycznia 2016: 1300 złotych)	520 złotych	520 złotych	800 złotych (dla opiekunów osób dorosłych); 1200 złotych (dla opiekunów dzieci)
Kryterium dochodowe	Brak	664 złotych netto na osobę	Brak	1000 złotych netto na osobę
Kryterium wieku po stronie podopiecznego	Niepełnosprawność powstała przed 18. rokiem życia lub 25. rokiem życia jeśli pobierał naukę	Niepełnosprawność powstała w okresie dorosłości	Niepełnosprawność powstała w okresie dorosłości	Bez względu na wiek w którym powstała niepełnosprawność
Kryteria po stronie opiekuna	Całkowita rezygnacja lub niepodjęcie pracy; niepobieranie świadczeń emerytalno-rentowych; obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego	Jak w rubryce obok	jak w rubryce obok	Jak poprzednio (pewne ograniczenia w obrębie obowiązku alimentacyjnego dla osób innych niż krewni w pierwszym stopniu); pewne uprawnienia dla osób otrzymujących świadczenia emerytalno-rentowe

Źródło: opracowanie własne

cia widzimy raczej w perspektywie kompensacji kosztów i zaspokajania potrzeb, jakie towarzyszą opiece nad osobą znacznie niepełnosprawną i/lub kosztów alternatywnych (utraconych możliwości), jakie ponosi opiekun w związku z decyzją o rezygnacji z pracy lub jej niepodjęciu. Jeszcze inna możliwa perspektywa to dążenie do dowartościowania i wynagrodzenia swego rodzaju nieodpłatnej i trudnej do wycenienia (ale społecznie ważnej) pracy, jaką jest pełnienie roli opiekuna. Patrząc na zmieniającą się konstrukcję świadczeń na przestrzeni minionej dekady można zaryzykować stwierdzenie, że w przypadku opieki nad osobą dorosłą i starszą

wyraźnie dominuje perspektywa wsparcia typowo socjalnego, podczas gdy w przypadku opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi i osobami, które nabyły niepełnosprawność w dzieciństwie, konstrukcja prawna świadczeń nie pozwala na jednoznaczne przypisanie jej trwale do którejkolwiek ze wskazanych trzech perspektyw (nazwijmy je umownie: socjalną, kompensacyjną i gratyfikacyjną). Aczkolwiek w myśleniu i działaniu ustawodawcy daje się odczuć dążenie do tego, by uczynić go pomocą selektywną, zależną od kryterium dochodowego, co wywołuje sprzeciw i opór po stronie zorganizowanego środowiska rodzin.

Wnioski i rekomendacje

Główny wniosek płynący z przedstawionych rozważań jest następujący: model opieki długoterminowej oparty w znacznej mierze na słabo wspomaganej rodzinie jest nie do utrzymania. Zarówno dlatego, że zachodzą kulturowe, demograficzne i ekonomiczne zmiany rzutujące na funkcjonowanie rodziny, jak i dlatego, że dotychczasowy model generuje ogromne indywidualne, społeczne i ekonomiczne koszty. Potrzebne są więc nie tylko konkretne zmiany w poszczególnych aktach prawnych, ale radykalna zmiana paradygmatu.

Nowe podejście powinno cechować, po pierwsze, szukanie większej równowagi odpowiedzialności za organizowanie, finansowanie i świadczenie opieki między jednostką i jej rodziną a wspólnotą (w tym państwem). Po drugie, potrzeby osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji i ich bliskich powinny być zaspokojone w ramach wzajemnego przenikania się poszczególnych sektorów opieki. Chodzi o to, by opiece sprawowanej w rodzinie nie towarzyszyło umycie rąk ze strony państwa, ale jej wspomaganie, a przy

tym, by opiece instytucjonalnej towarzyszyły działania na rzecz integracji osoby niesamodzielnej ze społecznym, w tym rodzinnym, otoczeniem i tworzenie w instytucji warunków zbliżonych do środowiskowych i domowych. Pewnym uzupełnieniem i pomostem powinno być rozszerzanie sieci wsparcia w formie ośrodków dziennych, formalnych usług w warunkach domowych, jak i usług kierowanych do osoby, która sprawuje opiekę nieformalną. Jeśli chodzi o ten ostatni segment – jak zostało pokazane – wymaga on dopiero budowy od fundamentów, które nie zostały dotąd położone.

O opiece należy myśleć w szerokim zakresie podmiotowym, a więc uwzględniając specyfikę sytuacji osób znajdujących się pod stałą opieką bliskich, osób samotnych i tych, których bliscy próbują godzić opiekę z życiem zawodowym lub z innych powodów nie opiekują się bliskimi w sposób ciągły. Należy też rozszerzyć wsparcie dla opiekunów o osoby, które nie są członkami rodziny ani gospodarstwa domowego osób, które opieki wymagają. Chodzi np. o sąsiadów, przyjaciół,

wolontariuszy. Obecny system publiczny ani nie tworzy dla tej grupy wsparcia, ani nie daje bodźców motywujących do podjęcia się opieki. Podobnie jest w przypadku pracujących opiekunów. Tu nie tylko brak zachęt i pomocy, ale mamy wręcz do czynienia z sytu-

acją, gdy otoczenie prawne i instytucjonalne tworzy bariery do kontynuowania bądź podejmowania pracy. Utrzymywanie tego stanu rzeczy nie tylko trudno pogodzić z obietnicami społecznymi polskiej modernizacji, ale także z jej wyzwaniami gospodarczymi.

LITERATURA

- Jurek Ł. (2010). *Zmiany jakości usług świadczonych w domach pomocy społecznej dla osób w podeszłym wieku – raport z badań terenowych*. „Problemy Polityki Społecznej. Studia i Dyskusje” 2010, nr 13–14, online:
- Wiśniewski P. (2015). *Vigor bez Powera*. „Polityka Senioralna” 2015, nr 1.

Proponowane rozwiązania na rzecz wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami wymagają całościowego przeobrażenia, albowiem w obecnej formie nie gwarantują ani dostosowanego do potrzeb wsparcia dla osoby z niepełnosprawnością, ani odpowiedniego zabezpieczenia opiekunowi świadczącemu opiekę. Co więcej, rozwiązania prawne zaproponowane w konsultowanym projekcie ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw¹⁰ przez swoją konstrukcję tworzą pozorne oszczędności dla budżetu państwa, za to całkiem realnie przyczyniają się do wykluczenia społecznego gospodarstw domowych z osobą z niepełnosprawnością.

Poniższy tekst został przygotowany w ramach 17. seminarium z cyklu Warszawskich Debat o Polityce Społecznej pt. „Niepełnosprawność w Polsce – problemy opieki”, organizowanego przez Fundację im. Friedricha Eberta i Fundację ICRA¹¹. Pod wpływem prowadzonej w trakcie seminarium dyskusji i głosów wskazujących na konieczność zmiany obecnych rozwiązań prawnych, poruszam w opracowaniu dwa kluczowe zagadnienia. Pierwszym z nich jest wskazanie głównych

punktów problemowych istniejących i proponowanych rozwiązań zmian prawnych, drugim propozycja swego rodzaju mapy drogowej na rzecz wprowadzenia reform zgodnych z artykułem 26 (rehabilitacja) i 28 (odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna) Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169). Nie omawiam natomiast szczegółowo samego projektu, jak i historii zmian, odsyłając zainteresowanych do tekstu Rafała Bakalarczyka, jak i Biuletynu Informacji Publicznej MPiPS. Wyjątkiem jest krótkie wprowadzenie historyczne, związane z kontekstem zmian.

Chciałbym też zaznaczyć, że przyjęta przede mnie perspektywa związana jest przede wszystkim z doświadczeniami w działalności pozarządowej w ramach stowarzyszenia Nie-Grzeczne Dzieci i projektu Wszystko Jasne¹². Jestem też aktywnym uczestnikiem działań na rzecz zmiany istniejących rozwiązań prawnych w zakresie edukacji, jak i wsparcia osób z niepełnosprawnościami, a co za tym idzie, bliższa jest mi perspektywa badań w działaniu¹³ niż typowe akademickie podejście neutralnego obserwatora.

Osoby z niepełnosprawnościami w polityce społecznej

Niepełnosprawność jako obszar polityki społecznej występowała w zasadzie od początku istnienia nowoczesnej polityki społecznej.

Przede wszystkim w kontekście zagrożenia ubóstwem osób z niepełnosprawnościami i wykluczeniem ich z rynku pracy. W okresie

⁹ Szkoła Główna Handlowa.

¹⁰ <http://www.mpips.gov.pl/bip/projekty-aktow-prawnych/projekty-ustaw/polityka-rodzinna/projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-swiadczeniach-rodzinnych-oraz-niektorych-innych-ustaw1-/>.

¹¹ Por. podsumowanie seminarium: http://www.feswar.org.pl/fes2009/08raport/24_03_2015pl.php.

¹² Por. strona projektu: www.wszystkojasne.waw.pl.

¹³ https://opub.dsw.edu.pl/bitstream/11479/51/1/Badania_w_dzialaniu_i_zaangazowana_antropologia_educacyjna3.pdf.

powojennym wzrost znaczenia problematyki niepełnosprawności związany był z dużą liczbą okaleczonych na skutek działań wojennych obywateli, w tym weteranów wojennych. Wzrasta też rola rehabilitacji, głównie zawodowej, możliwej dzięki rozwojowi medycyny. Dopiero druga połowa XX wieku to stopniowy okres budowania pełnoprawnej pozycji osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie, choć aż do lat 70–80. w dużym stopniu w oparciu o instytucje o charakterze segregacyjnym. Przełom XX i XXI, a zwłaszcza ostatnie lata to dominacja dyskursu włączającego i przejście z modelu medycznego na społeczny, czego zwieńczeniem jest Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (por. Kotaczek 2010; Barnes i Mercer 2008; Woźniak 2008). Należy zarazem podkreślić, że duży udział w tych zmianach miały też same osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny (PSOUU 2014; Shah i Priestley 2011).

Jednocześnie, choć na liczbę osób z niepełnosprawnościami, jak i na wyzwania związane z kwestią niepełnosprawności, w największym stopniu wpływają procesy demograficzne, to organizacje pozarządowe działające na rzecz seniorów i te skoncentrowane na osobach z niepełnosprawnościami rzadko ze sobą współpracują. Dostrzegam też, że z perspektywy senioralnej postrzeganie niepełnosprawności wciąż silnie związane jest z podejściem medycznym, gdy na społecznym wymiarze niepełnosprawności skupiają się przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością od urodzenia. Jest to bez wątpienia związane z rolą, jaką odgrywa niepełnosprawność w kształtowaniu się tożsamości jednostki.

Z perspektywy współczesnej polskiej polityki społecznej za kluczową datę transformacji systemu trzeba uznać rok 1989, a w zasadzie przemiany z początku lat 90. i upadek spółdzielczości inwalidów i niewidomych, jak i przesunięcie większości zagadnień związanych z niepełnosprawnością z Ministerstwa

Zdrowia do Ministerstwa Pracy i Spraw Socjalnych (obecnie MPiPS). Wiodąca rola resortu pracy w kreowaniu polityki publicznej wobec niepełnosprawności została zachowana aż do dnia dzisiejszego. Istotnym elementem zmiany było też uchwalenie ustawy z dnia 9 maja 1991 o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1991, nr 46). Była to pierwsza ustawa w powojennej Polsce próbująca w kompleksowy sposób uregulować prawa osób niepełnosprawnych. Natomiast za jeden z fundamentów prawnego obecnego systemu wsparcia można uznać Ustawę z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997, nr 123, poz. 776 z późn. zm.). Z całą pewnością istotnym impulsem do zmian stał się rok 2004, jak i związane z polską akcesją fundusze unijne wydatkowane na przeciwdziałanie wykluczeniu i aktywizację osób z niepełnosprawnościami.

Na zakończenie tego podrozdziału należy też podkreślić, że choć trudno uznać zagadnienia związane z niepełnosprawnością za kluczowe w dyskursie publicznym, to do tej pory problematyce tej nie poświęcano nigdy tak dużej uwagi. Nigdy też – w czym duża zasługa zmiany paradygmatu na społeczny – nie podkreślano tak wyraźnie, że ograniczanie barier wynikających z niepełnosprawności nie jest zadaniem osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny, ale całego społeczeństwa. Stąd, moim zdaniem, obecne konflikty nie wynikają z tego, że polski rząd w szczególny sposób zaniedbuje problematykę niepełnosprawności. Wiąże się raczej ze zwiększającym się dysonansem między, z jednej strony, ramami prawnymi i teorią a, z drugiej, praktyką życia codziennego. Środowisko osób z niepełnosprawnościami zaczęło się domagać równych praw i szybszego wdrażania postanowień konwencyjnych w życie, za czym wyraźnie nie nadążają zarówno politycy, jak i polityka publiczna.

System wsparcia osób z niepełnosprawnościami – uwagi ogólne o celach i kosztach działań

Zmiana podejścia do wspierania osób z niepełnosprawnościami wymaga w pierwszej kolejności odejścia od tradycyjnego postrzegania wydatków na pomoc społeczną, czy szerzej politykę społeczną przez pryzmat kosztów. Przedstawianie poziomu wydatków na „osoby z niepełnosprawnościami i ich potrzeby” w oderwaniu od tego, czy i w jakim stopniu cel wydatkowania środków został osiągnięty oraz jakie są koszty alternatywne czy też koszty zaniechania wsparcia, zafałszowuje obraz rzeczywistości. W skrócie (szerzej por. Kubicki 2015; Błędowski i Kubicki 2014; Maciejasz i Kubicki 2014; Olcoń-Kubicka i Kubicki 2012) polityka publiczna wobec niepełnosprawności powinna być prowadzona zgodnie z filozofią budżetu zadaniowego (Misiąg 2010) i powinna być weryfikowana nie przez skalę wydatków, ale właśnie poziom realizacji wyznaczonych zadań. Dla przykładu, planowane po nowelizacji zaniechanie finansowania przez państwo świadczenia pielęgnacyjnego, jeżeli łączny dochód rodziny osoby sprawującej opiekę i rodziny osoby wymagającej opieki w przeliczeniu na osobę nie przekracza kwoty 1 tysiąca zł, przy jednoczesnym zakazie pracy dla osoby świadczącej opiekę, w tradycyjnym ujęciu wydatków z budżetu państwa generuje oszczędności. Warto jednak pamiętać, że zabieg ten jedynie przerzuca koszt ewentualnych niezaspokojonych potrzeb opiekuńczych osoby z niepełnosprawnością na rodzinę – prowadząc przy okazji do dezaktywizacji zawodowej jej członków, a niekiedy do wypalenia psychicznego, depresji i rozbicia rodziny – jak i na służbę zdrowia, bądź jednostki samorządu terytorialnego, w przypadku skierowania osoby niepełnosprawnej do całodobowej placówki opiekuńczej.

W powyższym przypadku, przed wprowadzeniem planowanej reformy, należałoby ocenić, czy cel, jakim jest zaspokojenie potrzeb opiekuńczych po wycofaniu świadczenia, nadal będzie realizowany? Jeśli tak, to w jakim wymiarze i kto poniesie koszty opieki? Jeśli nie, to jakie będą tego konsekwencje? W jakim stopniu wpłynie to na możliwość prowadzenia możliwie niezależnego i samodzielnego życia przez osobę z niepełnosprawnością w przyszłości, czyli realizację postanowień art. 26 i art. 28 Konwencji ONZ? Czy koszt opieki przejmie rodzina i bliscy, samorząd w postaci usług opiekuńczych lub kosztów miejsca w domu pomocy społecznej, czy może budżet państwa, ale z wydatków na świadczenia zdrowotne? Czy zaniedbania opiekuńcze doprowadzą do przejścia opieki nad osobą potrzebującą wsparcia przez placówkę opieki stacjonarnej, czy też znajdą się alternatywne formy wsparcia?

Dla przykładu, zgodnie ze sprawozdaniem MPiPS-03 za rok 2013, odpłatność gminy za pobyt w domu pomocy społecznej na osobę w złotych w ciągu roku wyniosła przeciętnie 20 630 zł, podczas gdy usługi opiekuńcze (ogółem) 4264 zł (Maciejasz i Kubicki 2014, s. 19). Mogłoby się zatem okazać, że przy uwzględnieniu wydatków ponoszonych przez rodzinę, samorząd lokalny czy np. służbę zdrowia, ale też strat dla budżetu państwa powstałych na skutek trwałej dezaktywizacji zawodowej opiekuna, działania postrzegane jako obciążenie dla budżetu państwa są inwestycją społeczną o wysokiej stopie zwrotu. Pewnie nie zawsze i nie we wszystkich przypadkach, jednak i tak rządowych wyliczeń pozwalających na szersze spojrzenie na problem usług opiekuńczych, ich kosztów i potencjalnych korzyści, zdecydowanie brakuje. Tak samo jak nigdzie nie podano, dla-

czego kryterium dochodowe uprawniające do świadczenia pielęgnacyjnego w planowanej nowelizacji ustawy zostało ustalone na 1000 zł netto.

Oddzielnym problemem jest koncentrowanie się jedynie na świadczeniach pieniężnych z pominięciem usług społecznych, stanowiących podstawę aktywnej polityki społecznej. Tymczasem kumulacja zmian społeczno-demograficznych wpływających na przekształcenia rodziny i spadek możliwości świadczenia przez jej członków opieki sprawiają, że rola usług – skierowanych zarówno do opiekunów, np. w postaci opieki wytchnieniowej, jak i bezpośrednio do osób z niepełnosprawnościami – będzie wzrastać. Kluczowe elementy zmian w kontekście usług społecznych to: orientacja na usługi prowadzące do usamodzielnienia beneficjentów w miejsce preferowanych wcześniej świadczeń materialnych zabezpieczających

codzienne potrzeby; integracja służb społecznych i służb zatrudnienia; indywidualizacja wsparcia; nacisk na pracę środowiskową i aktywizację całych społeczności; wzrost znaczenia organizacji pozarządowych i mechanizmów konkurencyjności w zakresie wyboru usługodawców oraz łączenie prawa do wsparcia z obowiązkiem pracy (Karwacki i Rymśza 2011).

Kierunek ten jest zresztą zgodny z art. 19 Konwencji ONZ, gdzie wprost wskazano, że osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć zagwarantowany *dostęp do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia w społeczności i integracji społecznej, która także pozwoli na zapobieganie izolacji i segregacji społecznej*. Nie zawsze wsparcie to powinno i może być udzielane przez rodzinę.

Opiekunowie i osoby z niepełnosprawnościami – kilka słów o podmiotowości¹⁴

Zmiana sposobu liczenia kosztów wsparcia, jak i rozbudowa sektora usług społecznych, powinny iść w parze ze zmianą perspektywy, zarówno jeśli chodzi o podmiot wsparcia, jak i wyznaczane do osiągnięcia cele. W obecnej sytuacji świadczenie pieniężne skierowane do opiekuna przysługuje formalnie z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej ze względu na konieczność sprawowania opieki. Jednak konstrukcja świadczeń i mechanizm ich przyznawania godzi w prawo do samostanowienia osób niepełnosprawnych oraz wytwarza relacje zależności między opiekunem a osobą z niepełnosprawnością.

Wedle komentowanej ustawy osoba z niepełnosprawnością może liczyć na zindywi-

dualizowane i stałe wsparcie drugiej osoby (takiego wsparcia nie gwarantuje ośrodek pomocy społecznej), tylko gdy miała możliwość wypracowania środków na zakup usługi wsparcia przed powstaniem niepełnosprawności, bądź gdy na takie wsparcie zdecyduje się jedna z osób bliskich kosztem swojego bezpieczeństwa socjalnego oraz całkowitej rezygnacji z jakiegokolwiek aktywności zawodowej. Ustawodawca nie wziął pod uwagę, że osoby niepełnosprawne, mimo znacznie ograniczonej możliwości samodzielnej egzystencji, chciałyby mieć realny wpływ na wybór opiekuna.

Zapomina też, że prawo do godnej opieki jest przede wszystkim prawem osoby z niepeł-

¹⁴ Zawarty w tej części argumenty w dużym stopniu bazują na uwagach złożonych przez Katarzynę Roszewską i Pawła Kubickiego w ramach konsultacji społecznych planowanej nowelizacji.

nosprawnością. Nie przewiduje też żadnych systemowych rozwiązań służących pozyskaniu wsparcia poza kręgiem rodziny. Trudno bowiem mówić, że rozwiązaniem takim jest przysługujący osobie z niepełnosprawnością zasiłek pielęgnacyjny w wysokości 153 zł¹⁵, co w powiązaniu z brakiem usług asystenckich, wspierających samodzielność i niezależność osoby z niepełnosprawnością, w praktyce uzależnia osobę z niepełnosprawnością od pomocy osób bliskich. Co więcej, przez wprowadzenie zakazu łączenia opieki z aktywnością zawodową, jak i planując wprowadzenie

kryterium dochodowego, uzależnia też opiekuna od osoby z niepełnosprawnością.

Powyższa krytyka nie oznacza oczywiście tego, że świadczenie pielęgnacyjne miałyby zostać zlikwidowane, ale wskazuje na konieczność odwrócenia proporcji. To świadczenie dla osoby z niepełnosprawnością, jak i system usług wspierających, powinny być podstawą systemu wsparcia, a opiekun rodziny jedną z opcji do wyboru, nie zaś głównym, a w wielu miejscach w Polsce jedynym, sposobem na uzyskanie adekwatnego do potrzeb wsparcia.

Mapa drogowa – kluczowe punkty na drodze do zmian systemowych¹⁶

Dla porządku należy rozpocząć od wskazania, czy też przypomnienia, głównego podmiotu, jak i celu polityki publicznej wobec niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami. Czy jest nim umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami pełnienia różnych ról społecznych, czy tylko zaspokojenie potrzeb bytowych? Czy podmiotem wsparcia ma być osoba z niepełnosprawnością czy instytucje wspierające? Formalnie podmiotem wsparcia jest osoba z niepełnosprawnością, a celem polityki – włączenie tej osoby w życie społeczne. Mówi o tym wprost cytowana już w tekście i ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Niestety stosowane w praktyce rozwiązania, w tym niektóre przepisy, a przede wszystkim osiągnięte rezultaty, stawiają pod mocnym znakiem zapytania realizację powyższego celu.

Określenie celów i dobranie do nich odpowiednich wskaźników powinno pociągnąć za sobą zarówno wskazanie granic zmian syste-

mowych, zaproponowanie nowego podziału kompetencji, jak i wskazanie środków służących do realizacji tych celów (Wójtowicz-Pomierna 2010). Wszystkie te działania powinny być oczywiście współtworzone, konsultowane i uzgadniane z zainteresowanymi środowiskami osób z niepełnosprawnościami.

Jakiegokolwiek całościowe zmiany systemowe wymagają w pierwszej kolejności przekształcenia systemu orzecznictwa, tak by było jasne, jakie są silne strony danej osoby z niepełnosprawnością, jak i w jakim zakresie potrzebuje ona wsparcia. Obecny system pozwala jedynie na „etykietowanie” osób według rodzaju niepełnosprawności, ale już nie na stworzenie zindywidualizowanej i dostosowanej do potrzeb oferty wsparcia. Zmiany w systemie orzecznictwa powinny być uzupełnione o stworzenie, czy też rozbudowę, systemu wczesnego wsparcia – także informacyjnego – osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny. Elementem tego wsparcia powinny być świadczenia dla opiekuna, ale głównym podmiotem

¹⁵ <http://www.mpips.gov.pl/wsparcie-dla-rodzin-z-dziecmi/swiadczenia-rodzinne/rodzaje-i-wysokosc-swadczen-rodzinnych-kryteria-uzyskania-/test-swadczenia-pielagnacyjne/zasilek-pielagnacyjny/>.

¹⁶ Por. też: A. Dudzińska, P. Kubicki (2014), *Poza społeczeństwem*, „Rzeczpospolita”, 28.04.2014 (dostęp: <http://www.rp.pl/artukul/1105661.html?print=tak&p=0>).

powinna być osoba z niepełnosprawnością, a celem zaspokojenie potrzeb funkcjonalnych wskazanych w orzeczeniu i sprzyjających wykorzystaniu pełni możliwości przez osobę z niepełnosprawnością.

Takie podejście w efekcie powinno przyczynić się do zmniejszenia roli opiekunów, którzy obecnie w dużym stopniu rezygnują z pracy i opiekują się bliskim nie tyle ze względu na obiektywne potrzeby osoby z niepełnosprawnością, ale na fakt, że pomimo potencjalnych możliwości ich zaspokojenia, bez opiekuna osoba z niepełnosprawnością w praktyce nie ma szans na uzyskanie zintegrowanego, całościowego wsparcia. Oczywiście wciąż pozo-

stanie grupa osób z niepełnosprawnościami, dla których opieka świadczona przez bliskich będzie najlepszym i jednocześnie najbardziej efektywnym rozwiązaniem. Nie powinna to być jednak grupa tak szeroka, jak obecne osoby legitymujące się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Podsumowanie

Przedstawione powyżej rozważania mieszczą się w głównym nurcie debaty o polityce publicznej wobec niepełnosprawności i generalnie krytycznej ocenie bieżących rozwiązań¹⁷. Jednocześnie przejście od – moim zdaniem trafnej – diagnozy stanu zastanego i proponowanych rekomendacji, do dokonania realnego przetłomu i wdrożenia całościowych zmian systemowych wydaje się mało realne. Zaprezentowana mapa drogowa wskazuje zarówno cel, jak i punkt startu oraz kluczowe elementy reform.

Warto jednak zwrócić uwagę na dwa istotne czynniki zmiany, związane z dwiema perspektywami ich wprowadzania, z góry do dołu (wola polityczna), jak i z dołu do góry (zorganizowany lobbing, np. w formie pro-

testu¹⁸ bądź długofalowego monitoringu¹⁹). Oba odwołują się do konieczności zaangażowania w działalność polityczną i proces stanowienia prawa.

O ważnej roli woli politycznej wielokrotnie rozmawiałem z politykami na szczeblu centralnym i lokalnym. Pomimo trudności z jej dokładnym zdefiniowaniem nie mieli oni problemu ze wskazaniem rozwiązań prawnych, w których taka wola istniała, jak i takich, które nigdy nie zakończyły się powodzeniem, bo jej zabrakło. Zainteresowanie się problematyką niepełnosprawności i pojawienie się woli politycznej może wynikać z kontekstu rodzinnego, własnej sytuacji życiowej, jak i obranej kariery zawodowej, bądź też – w przypadku problemów istotnych społecz-

¹⁷ Patrz np. wnioski z projektu pt. *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*, <http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl/publikacje-2/>, oraz wnioski z badania realizowanego przez Instytut badań Edukacyjnych pt. *Włączający system edukacji i rynku pracy – rekomendacje dla polityki publicznej*, <https://wserp.ibe.edu.pl/>.

¹⁸ Por. np. strona grupy rodziców protestujących na rzecz zmian polityki wobec opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami: <https://pl-pl.facebook.com/pages/Rodzice-niepe%C5%82nosprawnych-dzieci-w-Sejmie-Walka-trwa/537913416328187>.

¹⁹ Por. strona projektu, którego celem jest monitorowanie procesu stanowienia prawa oświatowego i skutków wdrażania regulacji prawnych dotyczących ucznia z niepełnosprawnością: www.wszystkojasne.waw.pl.

nie i nagłośnionych medialnie – mieć podłoże koniunkturalne. W tym ostatnim przypadku szczególnie istotną rolę pełnią właśnie działania oddolne, które „wymuszają” zainteresowanie się danym problemem przez decydentów, bądź też wspierają tych urzędników i polityków, którzy potrzebują wsparcia w procesie planowanych zmian. Należy przy tym podkreślić, że sytuacja jednoczesnych oddolnych i odgórnych działań jest w zasadzie gwarancją sukcesu, całkiem skuteczne są rozwiązania odgórne, natomiast najmniejszą siłą przebicia mają inicjatywy obywatelskie, niemające wsparcia przedstawicieli władz.

Jednocześnie należy mieć świadomość, że każda całościowa zmiana polityki publicznej na rzecz osób z niepełnosprawnościami, ze względu na dużą heterogeniczność tego środowiska, jak i sprzeczne interesy różnych podmiotów już działających w sektorze wsparcia, będzie wzbudzać opór społeczny, jak i stanowić pretekst dla władzy do powstrzymania się od wprowadzania zasadniczych zmian. Nie ukrywam też, że jest to również przyczyną mojego dużego pesymizmu co do możliwości wprowadzenia w życie jakiegokolwiek większej reformy polityki publicznej wobec niepełnosprawności. Z tego powodu trudno mi zakończyć niniejsze opracowanie optymistycznym akcentem.

LITERATURA

- Barnes C., Mercer G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Sic!
- Błędowski P., P. Kubicki (2014). *Lokalna polityka społeczna wobec nowych wyzwań. Od interwencji do aktywizacji*. Polityka Społeczna, nr tematyczny 3/2014, s. 3.
- Karwacki A., Rymsza M. (2011). *Meandry upowszechniania koncepcji polityki społecznej w Polsce*. W: Grewiński M., Rymsza M. (red.), *Polityka aktywizacji w Polsce. Usługi reintegracji w sektorze gospodarki społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP w Warszawie.
- Kołaczek B. (2010). *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*. Warszawa: IPISS.
- Kubicki P. (2015). *Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce*. W: Renata E. Hryciuk, Elżbieta Korolczuk (red.), *Niebezpieczne związki: macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, s. 133–158.
- Maciejasz M., P. Kubicki (2014). *Niepełnosprawność i długotrwała choroba – definiowanie, koszty i wyzwania dla lokalnej polityki społecznej*. Polityka Społeczna, nr tematyczny 3/2014, s. 16–20.
- Misiąg W. (2010). *Koncepcja i wskaźniki budżetu zadaniowego a bilans potrzeb pomocy społecznej*. Warszawa: IRSS.
- Olcoń-Kubicka M. i P. Kubicki (2012). *Analiza kosztów ponoszonych przez rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością*. Polityka Społeczna, nr tematyczny 2/2012, s. 52–56.
- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (2014). *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne. Raport z badań*. Warszawa: PSOUU.
- Shah S., Priestley M. (2011). *Disability and social change – private lives and public policies*. Bristol: The Policy Press.
- Woźniak Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej – społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS „Academica”.
- Wójtowicz-Pomierna A. (2010). *Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe*. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan i K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.

Warszawskie Debaty o Polityce Społecznej to wspólne przedsięwzięcie Fundacji im. Friedricha Eberta i Fundacji Międzynarodowe Centrum ds. Badań i Analiz ICRA. Celem projektu jest popularyzacja progresywnych idei w obszarze polityki społecznej przy użyciu argumentów naukowych. Przewodnym motywem cyklu jest wielowymiarowa analiza polityki społecznej: w kontekście międzynarodowym, w stosunku do innych obszarów polityki publicznej oraz w różnych horyzontach czasowych. Każdemu tematowi poświęcane jest seminarium z gościem-ekspertem, które jest otwarte dla szerokiej publiczności, oraz ekspercka publikacja, zawierająca rekomendacje dla polityki społecznej.



www.icra.pl



www.feswar.org.pl

Wydawca:
Friedrich-Ebert-Stiftung, Przedstawicielstwo w Polsce wspólnie
z Fundacją Międzynarodowe Centrum Badań i Analiz (ICRA)

Nieodpłatna dystrybucja:
Friedrich-Ebert-Stiftung, Przedstawicielstwo w Polsce
ul. Podwale 11, 00-252 Warszawa
lub
Fundacja Międzynarodowe Centrum Badań i Analiz (ICRA)
ul. Skarbka z Gór 132E/61, 03-287 Warszawa

© 2015 by Friedrich-Ebert-Stiftung, Przedstawicielstwo w Polsce
ul. Podwale 11, 00-252 Warszawa
www.feswar.org.pl

Wszelkie prawa zastrzeżone.
Komercyjne użycie materiałów wydanych przez Fundację im. Friedricha Eberta jest
zabronione bez pisemnej zgody Fundacji.

Redakcja: Maciej Kropiwnicki, Michał Polakowski, Dorota Szelewa, Bastian Sendhardt
Layout, skład i druk: MyWorks Studio, Warszawa

Autorzy ponoszą odpowiedzialność za swoje wypowiedzi zawarte w tej publikacji.
Wypowiedziane twierdzenia nie muszą w całości korespondować ze stanowiskiem Fundacji
im. Friedricha Eberta (Friedrich-Ebert-Stiftung).

Printed in Poland 2015

ISBN 978-83-64062-08-7

Publikacja została złożona czcionką Inder. Copyright (c) 2011 by Sorkin
Type Co (www.sorkintype.com), with Reserved Font Name "Inder".