

WSTĘP

W ostatnich latach w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych dokonano licznych korekt i uzupełnień, chociaż jego podstawowa struktura pozostała niezmienną.

Niniejsza publikacja zmierza do ukazania całokształtu głównych rozwiązań systemowych, zarówno ich podstawowej struktury, jak i ostatnich modyfikacji, z perspektywy celów polityki publicznej. Przejęto założenie, że polityka publiczna w obszarze niepełnosprawności składa się z wielu interwencji o charakterze trwałym (stabilne rozwiązania ustawowe) lub okresowym (np. zmienne programy czy projekty). Decyzje o podjęciu tych interwencji zapadają na poziomie politycznym, a następnie są implementowane przez aparat administracji publicznej za pomocą przepisów i alokacji środków finansowych. Takie całościowe ujęcie wymaga rekonstrukcji celów interwencji opartej na już istniejących rozwiązaniach oraz oceny ich skuteczności na podstawie wiarygodnych wskaźników.

W potocznej dyskusji pobrzmiwa czasem nuta zazdrości, gdy porównuje się rozwiązania polskie z rozwiązaniami w innych krajach. Wiele osób ulega fascynacji modelami sprawdzonymi za granicą, postulując przeniesienie gotowych rozwiązań na grunt polski. Rzadko przy tym poszukuje się odpowiedzi na pytanie o to, co trzeba zrobić, aby te dobre pomysły wdrożyć w Polsce. Tymczasem należy brać pod uwagę całość już istniejących rozwiązań, w tym zwłaszcza ścieżek finansowania i kanałów dystrybucji, których nie można po prostu nagle zastąpić nowymi¹. W różnych krajach działają różne mechanizmy instytucjonalne, co oznacza również odmienne sposoby pozyskiwania środków publicznych na wsparcie osób z niepełnosprawnościami. W Polsce swego czasu przedmiotem

¹ W teorii instytucjonalnej mówi się o „zależności od ścieżki”. Zob. D.C. North, *Institutions, Institutional Change and Economic Performance*, Cambridge University Press, 1990, s. 73–104. http://epistemh.pbworks.com/f/8.%20Institutions__Institutional_Change_and_Economic_Performance.pdf; dostęp 22.07.2021.

gorącej dyskusji była kwestia opieki długoterminowej². Dyskusja była o tyle interesująca, że propozycje nowych rozwiązań uzupełniono o propozycję ich finansowania od 2020 roku ze specjalnie wprowadzonej nowej daniny publicznej: powszechnego obowiązkowego ubezpieczenia opiekuńczego³. Mimo iż odpowiada to analogicznym rozwiązaniom w wielu innych krajach, w tamtym czasie w Polsce kwestia finansowania okazała się ostateczną przeszkodą w podjęciu tej inicjatywy, chociaż problem opieki długoterminowej nie został potem rozwiązany w żaden inny sposób.

Podejmowanie dobrze zaprojektowanych interwencji publicznych w obszarze niepełnosprawności wiąże się również z wieloma innymi barierami. Będą one wskazane w odniesieniu do wybranych obszarów, w tym kwestii definicyjnych, orzecznictwa, struktury populacji osób z niepełnosprawnościami i dotkliwych braków w obszarze danych, a także sposobu reprezentowania osób z niepełnosprawnościami w polityce publicznej. Zostanie również omówiony ogólny model interwencji publicznej, począwszy od kwestii aksjologicznych, a skończywszy na prezentacji głównych realizatorów działań i ważnych źródeł finansowania. W dalszej części będzie przedstawiony opis głównych obszarów wsparcia publicznego, co w kontekście sektorowego rozdrobnienia polityki publicznej w obszarze niepełnosprawności pozwoli spojrzeć na jej całokształt z perspektywy ostatecznych użytkowników, a więc osób z niepełnosprawnościami. Końcowa część książki podsumowuje łączny zakres interwencji publicznych w obszarze niepełnosprawności, ze zwróceniem uwagi na jego złożoność i wskazaniem głównych deficytów.

Ponieważ publikacja jest adresowana do zróżnicowanego grona odbiorców, w tym osób niekorzystających na co dzień z zasobów prawnych, zasadne wydaje się wskazanie dostępnych baz aktów prawnych. Wszystkie przytaczane ustawy i rozporządzenia opublikowane są zgodnie z art. 9 ustawy o ogłaszaniu aktów normatywnych⁴ w Dzienniku Ustaw. Znając adres publikacyjny (numer, pozycja), można je z łatwością wyszukać na stronie internetowej tego wydawnictwa⁵.

Wiele zalet (np. możliwość śledzenia zmian czy też bezpośrednie linki do innych przepisów) posiadają odpłatne serwisy prawne, takie jak Lex

² M. Augustyn i in., *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, red. M. Augustyn, Grupa Robocza ds. Przygotowania Ustawy o Ubezpieczeniu od Ryzyka Niesamodzielności przy Klubie Senatorów Platformy Obywatelskiej, Warszawa 2010. <http://rszarf.ips.uw.edu.pl/kierunki/ODzielona.pdf>; dostęp 22.07.2021.

³ Tamże, s. 165, 178–79.

⁴ Ustawa z dnia 20 lipca 2000 r. o ogłaszaniu aktów normatywnych i niektórych innych aktów prawnych (t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 1461).

⁵ Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej. <https://dziennikustaw.gov.pl>; dostęp 2.07.2021.

czy Legalis, często wykorzystywane przez prawników. Są one bezpłatnie dostępne w zasobach elektronicznych wielu bibliotek naukowych.

Jednak przywołane w tej publikacji akty prawne można również znaleźć w nieodpłatnym dostępie na stronie internetowej Sejmu w zakładce Internetowy System Aktów Prawnych (ISAP)⁶. Cenną cechą tego serwisu są odnośniki informujące m.in. o statusie danego aktu prawnego, podstawie prawnej jego wydania, ewentualnych nowelizacjach, aktach zmienionych czy aktach wykonawczych (rozporządzeniach do ustaw).

Za każdym razem należy upewnić się, czy dany akt nadal obowiązuje. Informuje o tym komentarz „status aktu prawnego”. Ze względu na częste nowelizacje Marszałek Sejmu wydaje niekiedy obwieszczenia w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy. Scalone są w nim wszystkie dotychczasowe nowelizacje. Jeśli nie wydano takiego obwieszczenia, warto sprawdzić, czy opublikowano tzw. tekst ujednolicony, który ma słabszą moc niż tekst jednolity (w przeciwieństwie do obwieszczenia o ogłoszeniu tekstu jednolitego nie jest publikowany w Dzienniku Ustaw) i może nie być całkowicie aktualny. Należy więc zawsze najpierw sprawdzić, czy pod nazwą dokumentu znajduje się informacja, że akt ma tekst jednolity. Jeśli go nie ma, trzeba upewnić się, czy tekst ujednolicony jest aktualny, a więc czy uwzględnia najnowsze nowelizacje – odesłanie do nich zawarte jest pod nazwą ustawy.

Książka jest podzielona na siedem rozdziałów. Rozdział 1 dotyczy zjawiska niepełnosprawności i kwestii terminologicznych. Rozdział 2 poświęcony jest zagadnieniom orzekania o niepełnosprawności. W rozdziale 3 zostały przedstawione dane dotyczące populacji osób z niepełnosprawnością w Polsce. Rozdział 4 podejmuje kwestie związane z reprezentacją polityczną osób z niepełnosprawnościami w konkretnych uwarunkowaniach ustrojowych oraz z dialogiem między władzami a środowiskiem społecznym. Przedstawiony jest także instytucjonalny rozwój polskiego systemu, począwszy od 1989 roku. Rozdział 5 dotyczy idei interwencji publicznej w obszarze niepełnosprawności, ze zwróceniem uwagi na podstawy aksjologiczne i prawne. Zaprezentowano uproszczony model interwencji publicznej, a także przedstawiono głównych realizatorów i źródła finansowania wsparcia. W rozdziale 6 omówiono systematycznie kolejne, szczegółowe obszary wsparcia publicznego dla osób z niepełnosprawnościami, dzieląc je na wsparcie o charakterze pieniężnym i niepieniężnym, a w obszarze niepieniężnym wyodrębniając sferę prywatną i sferę społeczną. Rozdział 7 prezentuje wybrane wyzwania związane z podejmowaniem interwencji publicznych w obszarze niepełnosprawności. Uwzględniono w nim kwestie złożoności systemu, kontrowersji wokół

⁶ Bezpośredni adres internetowy systemu: ISAP – Internetowy System Aktów Prawnych. <https://isap.sejm.gov.pl/>; dostęp 2.07.2021.

odpłatności za wsparcie, problematykę opiekunów osób z niepełnosprawnościami oraz zagadnienia dotyczące wpływu społecznego na podejmowanie interwencji publicznych wraz z kilkoma przykładami. Rozdział ten kończy się krótkim wskazaniem dalszych możliwych korekt instytucjonalnych.

W Aneksie przytoczono treść wybranych przepisów w ujęciu podmiotowym i przedmiotowym. Pierwsza grupa to przepisy regulujące podstawowe zadania jednostek samorządu terytorialnego w obszarze niepełnosprawności, druga zaś – główne przepisy odnoszące się do omówionych obszarów wsparcia.