

RAPORT TEMATYCZNY

Włączenie w społeczeństwo, niezależne życie w społeczności lokalnej

ART. 19 KONWENCJI O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Warszawa, styczeń 2017 r.

SPIS TREŚCI

Wstęp. Prawo do niezależnego życia w społeczności

1. Założenia teoretyczne raportu tematycznego - omówienie art 19
 - 1.1. Model niepełnosprawności oparty o prawa człowieka
 - 1.2. Równe prawa dla wszystkich osób z niepełnosprawnością
 - 1.3. Prawo wyboru miejsca oraz sposobu życia przez osoby niepełnosprawne
 - 1.4. Dostęp do spersonalizowanych usług
 - 1.5. Sposób realizowania usług w środowisku lokalnym
2. Niezależne życie osób niepełnosprawnych w Polsce i zagranicą – ogólna diagnoza problematyki
 - 2.1. Problemy i wyzwania w obszarze funkcjonowania osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym
 - 2.2. Praktyczne wskaźniki realizacji artykułu 19 KPON
 - 2.3. Rozwiązania zagraniczne – strategie wdrażania zasad KPON
3. Polityka publiczna ukierunkowana na społeczny i obywatelski model niepełnosprawności
 - 3.1. Polityka aktywnej integracji
 - 3.2. W stronę komplementarności polityk publicznych
 - 3.3. Niezależne życie w społeczności w regionalnych dokumentach polityki publicznej – przykładowe rozwiązania

4. Prawne uwarunkowania realizacji praw i wolności przez osoby z niepełnosprawnościami w Polsce
 - 4.1. Źródła prawa w zakresie niezależnego życia w społeczeństwie
 - 4.2. Identyfikacja barier prawnych oraz zmian służących ich przezwyciężaniu
5. Pozaprawne uwarunkowania realizacji praw i wolności przez osoby z niepełnosprawnościami w Polsce
 - 5.1. Identyfikacja i charakterystyka pozaprawnych barier dyskryminujących osoby z niepełnosprawnościami
 - 5.2. Cele i kierunki niezbędnych zmian, służących przezwyciężaniu barier pozaprawnych dotyczących osoby z niepełnosprawnościami
 - 5.3. Znaczenie edukacji środowiskowej i pracy ze społecznością lokalną
6. Wnioski i rekomendacje końcowe

Wstęp

Raport tematyczny dotyczący niezależnego życia osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i społecznościach lokalnych powstał w ramach realizacji projektu dotyczącego „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”. Projekt ten jest realizowany jest w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 – 2020 (Oś Priorytetowa II. Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji, Działanie 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych) - finansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. Jego realizatorami są Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warmińsko-Mazurski Sejmik Osób Niepełnosprawnych, Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych Sejmik Wojewódzki, Akademia Pedagogiki Specjalnej oraz Kancelaria Prawna Domański, Zakrzewski, Palinka

Raport analizuje uwarunkowania wdrożeniowe art. 19 Konwencji ONZ dotyczącej praw osób niepełnosprawnych, który zawiera zobowiązanie państw stron do podjęcia skutecznych i odpowiednich środków w celu ułatwienia osobom niepełnosprawnym pełnego korzystania z tego prawa oraz ich pełnego włączenia oraz udziału w społeczeństwie poprzez:

- zapewnienie możliwości wyboru miejsca zamieszkania i możliwości decydowania gdzie i z kim będą mieszkać,
- zapewnienie, że osoby niepełnosprawne nie będą zobowiązywane do mieszkania w szczególnych warunkach,
- zapewnienie osobom niepełnosprawnym dostępu do szerokiego zakresu usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej,
- zapewnienie, że świadczone dla ogółu społeczności usługi i urządzenia będą dostępne dla osób niepełnosprawnych i będą odpowiadać ich potrzebom.

Celem raportu jest zidentyfikowanie problemów i barier dotyczących wdrażania art. 19 w Polsce i jednocześnie poszukiwanie odpowiedzi na pytanie o rozwiązania prawne, proceduralne, instytucjonalne, organizacyjne i inne, które należałoby wprowadzić, aby eliminować zidentyfikowane bariery stojące na przeszkodzie

skutecznej realizacji prawa osób niepełnosprawnych do niezależnego życia i pełnej inkluzji społecznej. Przedstawiany raport został opracowany celem zintegrowania różnorodnych i wielowymiarowych źródeł wiedzy, które odnoszą się do zagadnienia samodzielnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i społeczności lokalnej. Został przygotowany w oparciu następujące analizy i materiały szczegółowe:

1. wypracowane w ramach projektu „Wspólna sprawa”
 - Raport metodologiczny PFON;
 - Analizy dokumentów międzynarodowych;
 - Analizy polityk samorządowych w aspekcie sytuacji osób z niepełnosprawnościami;
 - Raport z badań jakościowych;
 - Analizę prawną dotyczącą wdrażania KPON
 - Sprawozdanie z debaty tematycznej dotyczącej artykułu 19.
2. opracowane przez inne organizacje i instytucje podejmujące powyższą problematykę m. in.
 - Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich z wykonania przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych;
 - Społeczny raport alternatywny z realizacji konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce;
 - „Inclusive Communities – Global Report on Article 19: The Right to live and be included in the community” 2012;
 - „Living in the community for all people with disabilities”, European Disabilities Forum, 2014.
3. literaturę przedmiotu i źródła internetowe.

W celu kompleksowego przedstawienia zidentyfikowanych barier oraz warunków skutecznej realizacji praw osób z niepełnosprawnościami w aspekcie artykułu 19 oraz zapewnienia kompatybilności z raportami dotyczącymi innych punktów KPON materiał został podzielony na następujące części problemowe:

1. Założenia teoretyczne raportu tematycznego – omówienie artykułu 19 konwencji;
2. Diagnoza sytuacji i problemów w obszarze art. 19 na tle sytuacji w innych krajach;
3. Ogólne cele i kierunki polityki oraz działań dotyczących rozwiązywania problemów w obszarze regulowanym przez art. 19;
4. Prawne uwarunkowania realizacji praw i wolności przez osoby z niepełnosprawnościami w Polsce w obszarze niezależnego życia w społeczności;
5. Pozaprawne uwarunkowania realizacji praw i wolności przez osoby z niepełnosprawnościami w Polsce w aspekcie art. 19;
6. Wnioski i rekomendacje końcowe

1. Założenia teoretyczne raportu tematycznego - omówienie art 19

Osoby niepełnosprawne stanowią około 12,2% ludności Polski¹. Zgodnie z Konwencją za niepełnosprawne uznaje się 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. Społeczność osób niepełnosprawnych, a także ich rodziny stanowi jedną z najsilniej zagrożonych wykluczeniem grup na świecie. Odpowiedzią na wykluczenie i dyskryminację niepełnosprawnych w różnych sferach życia codziennego, a także na niewystarczające poszanowanie praw człowieka, Organizacja Narodów Zjednoczonych uchwaliła *Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych*³. W Polsce dokument ten został ratyfikowany 6 września 2012 roku⁴. Jest to pierwszy, kompleksowy dokument stanowiący akt prawny i nawiązujący wprost do sytuacji niepełnosprawnych. Stwarza on realne możliwości do wdrażania w życiu codziennym zasad równości szans niepełnosprawnych, przy zachowaniu praw i możliwości przysługujących każdemu człowiekowi. Ratyfikując Konwencję Polska zobowiązała

¹ Według raportu Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011, przygotowanego przez Główny Urząd Statystyczny,

²KPON art. 1.

³Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.

⁴Dz. U. 2012, poz.1169.

się do ochrony oraz zapewnienia „pełnego i równego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności przez osoby niepełnosprawne na równi ze wszystkimi innymi obywatelami”⁵.

Przepis art. 19 Konwencji wyraża zasadę niezależnego życia w społeczności lokalnej i włączenia w społeczeństwo. Podkreśla fundamentalne znaczenie:

- niezależności osoby,
- konieczności pełnego i efektywnego uczestnictwa w życiu społecznym i publicznym,
- równości i posiadania wyboru.

Zgodnie z nim Państwa Strony niniejszej Konwencji uznają równe prawo wszystkich osób z niepełnosprawnościami do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami, oraz podejmą skuteczne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby z niepełnosprawnościami z tego prawa oraz ich pełnego włączenia i udziału w społeczeństwie, w tym poprzez zapewnienie, że osoby z niepełnosprawnościami będą miały możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, a także, że nie będą zobowiązane do mieszkania w szczególnych warunkach, osoby z niepełnosprawnościami będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej, świadczone w społeczności lokalnej usługi i urządzenia dla ogółu ludności będą dostępne dla osób z niepełnosprawnościami, na zasadzie równości z innymi osobami oraz będą odpowiadać ich potrzebom⁶.

Pełne włączenie w każdy obszar funkcjonowania społeczeństwa może nastąpić tylko przez równe traktowanie, bez względu na rodzaj niepełnosprawności, płeć czy wiek.

⁵ Preambuła KPON

⁶ Art. 19 KPON

Założenia zapisane w preambule *Konwencji* stanowią normatywną wykładnię opartego na prawach człowieka społecznego modelu „niepełnosprawności”⁷. Regulacja kwestii będących wynikiem niepełnosprawności z uwzględnieniem praw człowieka stanowi podstawową zmianę w sposobie postrzegania nie tylko osób niepełnosprawnych, ale głównie roli państwa i społeczeństwa. Zgodnie z tym modelem za rozwiązywanie problemów będących wynikiem niepełnosprawności, odpowiedzialność ponosi zarówno państwo jak i społeczeństwo

Będący przedmiotem analizy i refleksji tego raportu Art. 19 ma charakter szczególny. Jest nie tylko powiązany z innymi postanowieniami konwencji, ale w wielu przypadkach ma charakter nadrzędny i źródłowy. To z niego wynikają inne zasady konwencji lub bez realizacji jego celu nie możliwe jest spełnienie postanowień innych artykułów.

Analiza dotycząca art. 19 KPON nie może przy tym abstrahować od całokształtu przepisów Konwencji. Dla doprecyzowania zakresu analizowanej regulacji niezbędne wydaje się odwołanie do Preambuły Konwencji oraz do określonych w art. 3 KPON zasad ogólnych i wynikających z art. 4 KPON ogólnych obowiązków państw. Prawo do niezależnego życia i włączenia w społeczeństwo niewątpliwie służy bowiem zapewnieniu osobom z niepełnosprawnościami *samodzielności i niezależności, w tym wolności dokonywania wyborów* (lit. N Preambuły), a jego realizacja pozostaje w ścisłym związku z problematyką *dostępności środowiska fizycznego społecznego, gospodarczego i kulturalnego, dostępu do opieki zdrowotnej i edukacji [...] celem umożliwienia osobom niepełnosprawnym pełnego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności* (lit. V Preambuły). Wspieranie realizacji tych praw stanowi przy tym wyraz urzeczywistniania zasad ogólnych Konwencji, w tym zasady *poszanowania przyrodzonej godności, autonomii osoby, swobody dokonywania wyborów i poszanowania niezależności osoby* (art. 3 lit. a), zasady *pełnego i skutecznego udziału i włączenia w społeczeństwo* (art. 3 lit. c) oraz zasady

⁷Por. m.in.: B. Gąciarz (2014) *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej* [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.). *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Kraków, Wyd. AGH; A. Firkowska-Mankiewicz, *Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną - z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego*, (w:) *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy - rozwiązania systemowe*. Materiały konferencyjne, pod. red. B.E. Abramowskiej, Warszawa 2006, s. 14.

dostępności (art. 3 lit. f). Ponadto, ze względu na fundamentalne z punktu widzenia podstawowych założeń Konwencji znaczenie niezależności osób z niepełnosprawnościami oraz problematyki ich włączenia w społeczeństwo, istotne związki z treścią art. 19 KPON wykazują też wymienione w art. 4 ust. 1 lit. e, f i h ogólne obowiązki państw w zakresie:

- *podejmowania wszelkich odpowiednich działań w celu wyeliminowania dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność przez jakąkolwiek osobę, organizację lub prywatne przedsiębiorstwo,*
- *zapewnienia dostępności i korzystania z towarów, usług, wyposażenia i urządzeń uniwersalnie zaprojektowanych, które powinny wymagać możliwie jak najmniejszych dostosowań i ponoszenia jak najmniejszych kosztów w celu zaspokojenia szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych;*
- *popierania zasady uniwersalnego projektowania przy tworzeniu norm i wytycznych,*
- *zapewniania osobom niepełnosprawnym dostępnej informacji o formach pomocy, usług i ułatwień.*

Artykuł 19 Konwencji wykazuje także związki z:

- art. 5 Konwencji, który formułuje zasadę równości i zakaz dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami,
- art. 9 Konwencji, który formułuje warunek dostępności,
- art. 12, w zakresie w jakim przepis ten gwarantuje osobom z niepełnosprawnościami uznanie ich prawnej podmiotowości oraz równości wobec prawa, a także formułuje obowiązek państw-sygnatariuszy Konwencji do zapewnienia, że środki związane z korzystaniem przez osoby z niepełnosprawnościami z przysługującej im zdolności prawnej będą respektowały ich prawa, wolę i preferencje.
- art. 14 Konwencji, który określa prawo osób z niepełnosprawnościami do wolności osobistej oraz gwarantuje, że niepełnosprawność nie może uzasadniać pozbawienia wolności,
- art. 20 Konwencji, formułującym warunek mobilności osobistej osób z niepełnosprawnościami,

- art. 22 Konwencji, zapewniającym ochronę osób z niepełnosprawnościami przed wszelką arbitralną lub bezprawną ingerencją w życie prywatne, sprawy rodzinne, dom lub korespondencję,
- art. 23 Konwencji, przyznającym osobom z niepełnosprawnościami m.in. prawo do podejmowania swobodnych i odpowiedzialnych decyzji w zakresie prokreacji i planowania rodziny,
- art. 26 Konwencji, w którym mowa o umożliwieniu osobom z niepełnosprawnościami uzyskania i utrzymania możliwie największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, umysłowych, społecznych i zawodowych oraz pełnego włączenia i udziału we wszystkich aspektach życia,
- art. 29 Konwencji, który zawiera gwarancje dotyczące pełnego udziału osób z niepełnosprawnościami w życiu publicznym i politycznym.

1.1. Model niepełnosprawności oparty o prawa człowieka

Podstawą analizowania art. 19 jest odwołanie do modelu społecznego niepełnosprawności, który zakłada zmianę sytuacji osób z niepełnosprawnościami poprzez osłabienie rozmaitych barier o charakterze społeczno-kulturowym oraz logistycznym i usługowym jakie napotkają w środowisku życia. Model ten ukształtował się w opozycji do dwóch tradycyjnych modeli niepełnosprawności – medycznego i charytatywnego. Według modelu medycznego osoba z niepełnosprawnością jest pozbawiona podmiotowości, a o jej życiu decydują specjaliści w oparciu o diagnozę medyczną. Z kolei w modelu charytatywnym osoba z niepełnosprawnością jest „obiektem” opieki i pomocy świadczonej dzięki dobrej woli osób życzliwych i humanitarnych. Odpowiedzialność za rozwiązywanie problemów związanych z niepełnosprawnością ponoszą więc dobroczyńcy, instytucje religijne, fundacje, stowarzyszenia dobroczynne.

Konwencja ONZ dotycząca praw osób niepełnosprawnych ukształtowana jest w na społecznym modelu podejścia do niepełnosprawności opartym na prawach człowieka. Model niepełnosprawności oparty na prawach człowieka uznaje, iż usuwanie barier społecznych uniemożliwiających równe traktowanie oraz równe uczestniczenie osób

z niepełnosprawnościami w życiu społecznym nie może ograniczyć się do zastosowania wyłącznie środków społecznych i politycznych. Zapewnienie skuteczności procesowi implementacji rozwiązań eliminujących czynniki niepełnosprawności koniecznie wymaga jednoczesnego zastosowania środków prawnych, politycznych i społecznych. Wśród tych środków szczególnie ważną rolę odgrywają prawa człowieka, rozumiane zgodnie z Powszechną Deklaracją Praw Człowieka, która stwierdza, że „wszystkie istoty ludzkie rodzą się wolne i równe w prawach i godności”⁸. Odpowiedzialność za rozwiązywanie problemów związanych z niepełnosprawnością ponosi państwo – wszystkie ministerstwa i inne instytucje publiczne – oraz całe społeczeństwo.

Rozpatrywanie niepełnosprawności z perspektywy praw człowieka wiąże się z zasadniczą zmianą podejścia państwa i społeczeństwa do osób z niepełnosprawnościami. W ramach tego modelu nie są one uważane za beneficjentów/beneficjentki dobroczynności, nie są też obiektem decyzji podejmowanych przez innych. Są one posiadacz(k)ami praw, takich samych jakie posiada każdy obywatel/ka. Są autonomicznymi podmiotami i mogą realizować swoją wolę. Podejście do niepełnosprawności bazujące na modelu niepełnosprawności opartym na prawach człowieka poszukuje sposobów na poszanowanie, wspieranie i afirmację ludzkiej różnorodności poprzez tworzenie warunków umożliwiających rzeczywiste uczestnictwo w życiu społecznym wszystkich obywateli/obywatelek, w tym osób z niepełnosprawnościami. Ochrona i promowanie praw osób z niepełnosprawnościami obejmują nie tylko świadczenie usług z zakresu niepełnosprawności. Obejmują one również stosowanie skutecznych środków mających na celu zmianę warunków, postaw i zachowań, które stygmatyzacją i marginalizują osoby z niepełnosprawnościami. Chodzi tu o takie środki, jak:

- odpowiedni kształt polityk publicznych, wprowadzanie odpowiednich przepisów prawnych i realizację programów, które usuwają bariery i umożliwiają osobom z niepełnosprawnościami pełne korzystanie z praw osobistych, obywatelskich, kulturalnych, gospodarczych, politycznych oraz społecznych;

⁸ PDPCz, art.1

- podnoszenie świadomości oraz społecznego wsparcia nakierowanego na demontaż barier, które uniemożliwiają osobom z niepełnosprawnościami pełne uczestnictwo w życiu społecznym.

Ponadto, co szczególnie ważne, osoby z niepełnosprawnościami muszą zostać wyposażone w możliwości pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, w tym w odpowiednie mechanizmy dochodzenia swoich praw.

Zdaniem ekspertów ⁹, osiągnięcie zmian w położeniu społecznym osób niepełnosprawnych wymaga „zasadniczej przebudowy formuły polityki społecznej w kierunku wyznaczanym (...) przez społeczny model niepełnosprawności”¹⁰. Do jego wprowadzenia niezbędna jest zmiana strategii działania władz publicznych i społeczeństwa obywatelskiego, która powinna „opierać się na ustanawianiu i konsekwentnym wdrażaniu takich mechanizmów polityki publicznej, które będą powodowały, że osoby niepełnosprawne w coraz większym zakresie będą stawały się zdolne do niezależnego życia, do samodzielnego wykonywania ról społecznych i zawodowych, do aktywnej partycypacji w najważniejszych formach aktywności społeczeństwa”¹¹. Oznacza to konieczność włączenia osób niepełnosprawnych w życie społeczeństwa w jego trzech wymiarach: „rynkowym (jako konsumentów i pracowników), społecznym (jako uczestników życia społeczności lokalnych, organizacji pozarządowych, jako odbiorców i twórców kultury), politycznym (jako obywateli uczestniczących w wyborach politycznych, współtworzących politykę publiczną)”¹².

Tymczasem w całej Europie ponad milion dzieci i osób dorosłych przebywa w zakładach, które uważano kiedyś za najlepszy sposób zapewnienia opieki dzieciom i dorosłym wymagającym szczególnej ochrony. Powoli upowszechnia się jednak świadomość i przekonanie, że skutkiem opieki instytucjonalnej jest zawsze gorsza jakość życia w porównaniu do wysokiej jakości usług świadczonych na poziomie

⁹ Raport metodologiczny przygotowania Raportu syntetycznego w ramach projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”, Projekt (2)5, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa, kwiecień 2016

¹⁰ B. Gąciarz, *W kierunku nowego modelu polityki społecznej*, [w:] *Polscy Niepełnosprawni. od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, (red.) B. Gąciarz, S. Rudnicki, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014, s. 384.

¹¹ Ibidem.

¹² Ibidem.

społeczności lokalnych, a sytuacja ta często prowadzi do wykluczenia i izolacji społecznej. Art. 8 EKPC gwarantuje wszystkim obywatelom prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego. Umieszczenie w zakładzie w dowolnym wieku jest sprzeczne z tym prawem. Osoby niepełnosprawne mają prawo do niezależnego życia i włączenia w społeczeństwo. To prawo, które zapisane w artykule 19-stym w KPN, dotyczy wszystkich niezależnie od wieku, zdolności, rodzaju niepełnosprawności. Oznacza to, że wszyscy powinni mieć możliwość życia i udziału w funkcjonowaniu wybranej przez siebie społeczności.

Funkcjonowanie w ramach większej wspólnoty (np. społeczności lokalnej) jest nie tylko naturalną sytuacją, ale także prawem każdego człowieka. Wszelkie formy wykluczenia są więc nie tylko określonym zjawiskiem społecznym, ale rodzajem naruszenia jednego z praw człowieka. Prawo do życia w społeczności to przede wszystkim postulat skierowany do władz, które powinny zwracać uwagę na uwarunkowania, które mogą prowadzić do wykluczenia z życia społecznego określonych grup ludzi. KPN przyznaje wszystkim osobom z niepełnosprawnościami równe prawo do życia w społeczeństwie, przez co rozumie prawo dokonywania wyborów na równi z innymi osobami. Prawo to jest w istocie postulatem skierowanym do państw-sygnatariuszy. Zobowiązuje je do podjęcia odpowiednich, skutecznych środków w celu ułatwienia włączenia osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne i umożliwienia im czynnego udziału w funkcjonowaniu wspólnoty lokalnej, regionalnej i narodowej.

Prawo do życia w społeczności lokalnej implikuje m.in. swobodę wyboru własnego najbliższego otoczenia. Osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć swobodę wyboru miejsca zamieszkania. Oznacza to przede wszystkim, że nie można wbrew ich woli, zmuszać ich do życia w specjalnie przystosowanych budynkach i pomieszczeniach. Wolność wyboru miejsca zamieszkania wiąże się z możliwością podejmowania decyzji o ewentualnych współlokatorach. Odpowiednia akomodacja, odpowiadająca woli osoby z niepełnosprawnością, jest warunkiem poprawnego funkcjonowania w najmniejszej z możliwych, rodzinnej i lokalnej społeczności, co jest punktem wyjścia do partycypacji w szerszej wspólnocie. Przez partycypację społeczną rozumie się też możliwość uczestnictwa we wszystkich przejawach życia publicznego, np. w koncertach muzycznych, studiowanie na uczelni, realizowanie

własnych zainteresowań i hobby. Oznacza to, że usługi i urządzenia przeznaczone dla ogółu ludności powinny być jednocześnie dostępne na równych zasadach dla osób z niepełnosprawnościami, przystosowane do ich indywidualnych potrzeb. Oferta kierowana do ogółu społeczeństwa oznacza, że każdy/każda ma realną możliwość z niej skorzystania, a więc np. biblioteki powinny posiadać pozycje w systemie Braille'a. Co więcej, państwo powinno zapewnić szereg usług wspierających dostępnych zarówno bezpośrednio w miejscu zamieszkania, jak i także poza nim, w przestrzeni publicznej. Przekłada się to na konieczność zapewnienia osobistego wsparcia, niezbędnego do aktywnego życia, które zapobiegać będzie izolacji i segregacji osób z niepełnosprawnościami.

Artykuł 19 KPON zapewnia jasną wizję przyszłości – wskazującą, że osoby niepełnosprawne mogą i mają prawo żyć we wspólnocie jako równi obywatele. Skuteczna realizacja tej wizji zmiany wymaga partnerstwa wielu różnych podmiotów - od osoby niepełnosprawnej i reprezentujących ich organizacji, samorządu lokalnego, rządu, usługodawców, społeczności lokalnych i osób fizycznych. Wszyscy Partnerzy odnajdą w art 19 zalecenia dotyczące działań, które należy podjąć, aby zrealizować tę wizję.

Wizja niezależnego życia osoby niepełnosprawnej

Samodzielne życie nie oznacza bycia "samowystarczalnym", ale możliwość swobodnego dokonywania wyborów oraz posiadanie realnej alternatywy jeśli chodzi o gdzie i z kim chce żyć oraz w jaki sposób organizować życie na równych zasadach z innymi osobami. W uzasadnionych sytuacjach podejmowanie decyzji przez osoby niepełnosprawne musi być zapewnione. Samodzielne życie oznacza więc ten sam zakres możliwości wyboru i ten sam stopień samostanowienia jak w przypadku każdego innego obywatela. Stworzenie takiej sytuacji wymaga dostępności transportu, środowiska realnego i wirtualnego oraz dostępu do pomocy technicznej, osobistej i usług środowiskowych.

1.2. Równe prawa dla wszystkich osób z niepełnosprawnością

Artykuł 19 wskazuje to że osoby z niepełnosprawnością powinny mieć równe prawa i wolność wyboru oraz podejmowania sprawczych decyzji jak zorganizować swoje życie i w jaki sposób włączyć się w życie społeczności, tak by czuć się jej pełnoprawnym i równym członkiem. Powinny mieć możliwość efektywnego wsparcia i pełnej kontroli nad różnymi wariantami jego dostarczania.

Państwa-Strony konwencji uznają równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, a także podejmują skuteczne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby niepełnosprawne z tego prawa oraz w celu pełnej integracji i udziału ich we wspólnocie¹³.

Pojęcie *równe prawa* odnosi się w pierwszej kolejności do *praw człowieka*, które są takie same dla każdego człowieka niezależnie od wyznawanych wartości, poglądów czy religii oraz istnieją niezależnie od woli władzy czy przepisów prawa. Mają one charakter niezbywalny (żadna władza nie może nam ich odebrać, nie można się ich zrzec) i nienaruszalny (istnieją niezależnie od władzy i nie mogą być przez nią dowolnie regulowane). W tej sytuacji prawo rozumiane jako system norm prawnych, czyli jednoznacznych dyrektyw postępowania, które tworzone jest przez państwo ma charakter wtórny. Ma na celu zapewnienie systemu respektowania i ochrony norm oraz wolności podstawowych, których źródłem jest godność każdego człowieka.

Art. 19 wskazuje obszary podstawowe z punktu widzenia niezależnego życia społecznego osoby niepełnosprawnej, które wymagają szczególnej uwagi, ochrony, często refleksji i zmiany praktyk społecznych i publiczno-administracyjnych. Wśród wielu zagadnień podkreśla się:

- Prawa wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w lokalnych społecznościach i do pełnego włączenia w codzienne życie tej społeczności. Osoby niepełnosprawne mają prawo być widoczne w życiu społecznym (w szkole, w pracy, w sąsiedztwie, etc.) i mogą wykonać te same czynności, podobnie wszyscy - razem ze wszystkimi. Osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość uczestniczenia w interakcjach społecznych i rozwijania

¹³ Art. 19 KPON

relacji na równych zasadach z innymi osobami.

- Potrzebę zwrócenia szczególnej uwagi na sytuację kobiet z niepełnosprawnością ponieważ zwykle mają mniejszy dostęp do zatrudnienia i edukacji. Tymczasem bez samodzielności ekonomicznej, często zależą od rodziny, a więc są w praktyce pozbawione możliwości samodzielnego życia. Sytuacja matek niepełnosprawnych jest jeszcze trudniejsza mają bowiem dodatkowe problemy w prowadzeniu samodzielnego życia. W związku z tym matki niepełnosprawne powinny mieć zapewnione odpowiednie mieszkania oraz dostęp innych zasobów i usług umożliwiających pełnienie roli macierzyńskiej.
- Prawo dzieci i młodzieży niepełnosprawnej do wzrastania w domu i w rodzinie w taki sposób, by stopniowo przygotowywać się do uzyskania niezależności zarówno od rodziców jak pracowników służb społecznych.
- W przypadku osób starszych osoby należy zwrócić uwagę na podwójne zagrożenie wykluczenia i społecznej izolacji wynikające z wieku oraz niepełnosprawności.
- Z sytuacją wielokrotnego wykluczenia mamy do czynienia także w przypadku osób niepełnosprawnych należących do mniejszości etnicznych, takich jak Romowie lub imigranci. Dlatego monitorowanie ich sytuacji wymaga jednoczesnego uwzględnienia wielu aspektów życia w społeczności.
- Poważnym wyzwaniem jest przełamanie dominującego w społeczeństwie polskim przekonania, że osoby niepełnosprawne, w szczególności osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychospołeczną nie mogą na równych prawach z innymi funkcjonować w społeczeństwie. Niezbędne jest więc przekroczenie uzależnienia instytucjonalno-prawnego jakiego doświadczają wynikającego z zakorzenionych stereotypów, ale także z braku kompetencji służb społecznych, administracji i wymiaru sprawiedliwości.
- Na zrozumienie i systemowe wsparcie czekają też działania polegające na samoorganizacji i uruchamianiu społecznych sieci wzajemnego wsparcia i usług wsparcia dla rodzin i bliskich osoby niepełnosprawnej. Nadal brak skutecznych mechanizmów łączenia sieci społecznych, rodzinno-sąsiedzkich z działaniami instytucji publicznych oraz ograniczenia tworzenia nowych instytucji, które niezależnie od głoszonych intencji szybko okazują się kolejną

formą ubezwłasnowolnienia osób niepełnosprawnych.

- Nadal dostrzega się brak przyjaznego systemu wczesnej interwencji, szeroko dostępnych informacji, a przede wszystkim holistycznego uchwycenia różnych wymiarów życia osoby niepełnosprawnej. Naturalną przestrzenią, w której spotykają się rozmaite aspekty życia osoby niepełnosprawnej (medyczne, społeczne, prawne, edukacyjne, publiczne, kulturowe itp.) jest funkcjonowanie społeczności lokalnej. W związku z tym perspektywa życia osoby niepełnosprawnej w środowisku lokalnym ma charakter strategiczny i zintegrowany.

Wspólną cechą przekraczania tych opartych o stereotypy społeczne podejść do osób niepełnosprawnych jest uświadomienie przez społeczność, administrację i specjalistów potrzeby zaniechania charytatywnej strategii pomagania na rzecz pracy i wytwarzania systemu wsparcia polegającego na ocenie rzeczywistych potrzeb i uwalnianiu możliwości/potencjału osób niepełnosprawnych. Takie podejście może zapewnić odpowiednie i skuteczne usługi dla swoich obywateli. Ponadto, zgodnie z art 8 KPON, obowiązkiem Państwa-Strony jest zwalczanie uprzedzeń wobec osób niepełnosprawnych oraz wspieranie pełnej integracji w społeczeństwie.

1.3. Prawo wyboru miejsca oraz sposobu życia przez osoby niepełnosprawne

Osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość wyboru miejsca zamieszkania a więc to od nich powinno zależeć gdzie i z kim będą mieszkać. Nie są zatem zobowiązane do mieszkania w szczególnych warunkach¹⁴.

Monitorując realizację tego aspektu prawa zawartego w omawianej Konwencji należy zwrócić uwagę na następujące zagadnienia związane zarówno z miejscem jak i sposobem życia osób niepełnosprawnych:

- Osoby niepełnosprawne mają prawo do posiadania własnego domu, prywatnej przestrzeni sprzyjającej rozwijaniu własnej tożsamości i relacji z innymi. Miejsce zamieszkania nie powinno zależeć od tego, gdzie otrzymują

¹⁴ Art. 19 KPON

potrzebne wsparcie.

- Wszystkie osoby niepełnosprawne mają prawo do wyboru sposobu życia niezależnie od ich miejsca zamieszkania. Osoba niepełnosprawna może żyć w swoim własnym domu w taki sposób, by nie być całkowicie zależną i kontrolowaną przez agencję dostarczającą wsparcia i usług. Powinna móc decydować codziennym wymiarze życia, a więc kiedy jeść, wstawać, wyjść z domu, odwiedzić przyjaciół, itp.
- Osoby niepełnosprawne mają prawo wyboru gdzie i z kim chcą żyć. Mogą na przykład wybrać życie z rodziną lub w alternatywnej opcji mieszkaniowej (np. z innymi osobami niepełnosprawnymi lub przyjaciółmi). Niezbędny jest przede wszystkim prawdziwy wybór między różnymi dostępnymi opcjami. Gdy żadne realne alternatywy nie są dostępne dorosła osoba niepełnosprawna podlega segregacji i zmuszona jest do życia wbrew jego / jej własnej woli lub podlega "zinstytucjonalizowanemu" w jego/jej własnym domu. Innym skutkiem może być całkowita zależność od swoich rodziców i rodziny.
- Dostępność usług powinna być zagwarantowana w taki sposób, aby osoby niepełnosprawne nie były zmuszane do przeniesienia się do innego regionu lub kraju z powodu braku usług w ich własnym środowisku. Z kolei same usługi powinny być świadczone elastycznie i w sposób zindywidualizowany dopasowany do potrzeb danej osoby.
- Niektórzy ludzie mogą wymagać wsparcia w podejmowaniu własnych decyzji o tym, jak, gdzie i z kim mieszkać. To wsparcie (w tym także wsparcia wzajemne) musi być w taki sposób dostępne, by wola i preferencje osoby niepełnosprawnej były przestrzegane we wszystkich procesach decyzyjnych. Każdy system wsparcia, który nie szanuje wyboru, wolę i preferencji osoby niepełnosprawnej, nie jest zgodne z artykułem 19.
- Osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość odmowy mieszkania w szczególnych warunkach lub odbierania usługi przymusowej, a także leczenia, w domu lub w instytucji. W związku z tym prawdziwy wybór i istnienie realnej alternatywy wobec wsparcia zinstytucjonalizowanego są usługi świadczone w społeczności, a często także przez społeczność.
- Opcje wyboru dostępne dla osoby niepełnosprawnej powinny brać pod uwagę perspektywę płci, zarówno w miejscu/środowisku zamieszkania jak i podczas

projektowania wyposażenia i oferty świadczonych usług.

- Przy planowaniu i tworzeniu nowych instytucji państwo powinno uwzględnić powiązanie ich funkcjonowania z usługami środowiskowymi lub przewidzieć ścieżkę przejścia od wsparcia instytucjonalnego do środowiskowego.

1.4. Dostęp do spersonalizowanych usług

Osoby niepełnosprawne powinny mieć dostęp do szerokiego zakresu usług w domu, w gminie, społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i integracji społecznej oraz do zapobieganiu izolacji lub segregacji społecznej¹⁵.

Artykuł 19 podkreśla prawo i konieczność zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do szeregu usług wspierających zarówno bezpośrednio w domu, mieszkaniu socjalnym jak innym alternatywnym miejscu zamieszkania. Usługi powinny być dostosowane do szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych. Szczególną uwagę należy zwrócić na zaspokojenie potrzeb kobiet i dziewcząt niepełnosprawnych. Świadczenie usług powinno być realizowane w najbliższym otoczeniu osoby niepełnosprawnej angażując (lub tworząc sprzyjające okoliczności) w miarę możliwości w ten proces osoby ze społeczności sąsiedzkiej i lokalnej. W procesie tym należy zwrócić szczególną uwagę na następujące zagadnienia i zasady:

- Wsparcie powinno być zapewnione w społeczności lokalnej, w miejscu, które osoba niepełnosprawna wybrała do życia. Osoby niepełnosprawne nie powinni być zmuszane do życia w innym miejscu z tylko powodu, że tam są świadczone usługi.
- Zakres usług wsparcia musi zapewniać osobom niepełnosprawnym możliwości ustawicznego rozwoju swoich talentów i umiejętności.
- Rodziny i nieformalne sieci osób bliskich osoby niepełnosprawnej również powinny być w stanie otrzymać wsparcie w celu rozwinięcia i wzmocnienia potencjału osoby niepełnosprawnej.

¹⁵ Art. 19 KPON

- Rodziny i sieci bliskich osoby niepełnosprawnej wraz z przedstawicielami reprezentatywnych organizacji osób niepełnosprawnych powinny być zaangażowane w projektowanie, wdrażanie i ocenę usług wsparcia.
- Osoby niepełnosprawne powinny móc kontrolować jakość usług wsparcia. Dlatego obowiązkiem władz publicznych jest opracowanie i przyjęcie standardów w zakresie jakości świadczenia usług, w ścisłej współpracy z osobami niepełnosprawnymi i ich organizacjami przedstawicielskimi.
- Usługi wsparcia należy przygotowywać w oparciu o potrzeby danej osoby, jej preferencje indywidualne oraz uwzględniając kontekst rodzinny i środowiskowy.
- Wsparcie nie może się ograniczać do poziomu minimum, a więc umożliwiającego przeżycie lub zapewnienie jedynie usług medycznych. Powinno dać szansę dostępu do zatrudnienia i uczestnictwa w życiu społecznym, kulturalnym i edukacyjnym.
- Osoby niepełnosprawne nie powinny być kontrolowane i oceniane poprzez pryzmat tego w jaki sposób korzystają ze wsparcia. To one mają zdefiniować swoje osobiste priorytety, by w efekcie móc przejąć kontrolę nad własnym życiem.
- Wsparcie powinno być udzielane osobom niepełnosprawnym tak długo, jak to potrzebne. Należy także zapewnić możliwość ich korekty zgodnie ze zmieniającymi się potrzebami i preferencjami użytkownika.
- Ważnym zagadnieniem jest także zapewnienie kompleksowości osobistego wsparcia na którą powinny składać się indywidualny asystent, pomoc we wszystkich aspektach życia. Należy więc zapewnić: dostępność osobistego asystenta, możliwość wybrania usługi niezależnie od jej formy organizacyjnej i niezależnie od swojego dochodu oraz rodzaju niepełnosprawności, a także od swojego miejsca zamieszkania. „Osobisty asystent” jest rozumiany jako rodzaj spersonifikowanego wsparcia, oznacza to, że użytkownik może wybrać bezpośrednio swojego osobistego asystenta, zdecydować, jak, gdzie i kiedy ma być wspierany.
- Należy prowadzić i szeroko promować szkolenia dla pracowników w sektorze usług społecznych w zakresie specyficznych potrzeb niepełnosprawnych kobiet i mężczyzn.

- Wszystkie osoby niepełnosprawne powinny być chronione od przemocy i nadużyć (w szczególności kobiety i dziewczęta z niepełnosprawnością) poprzez przyjęcie protokołów dla standardowych praktyk roboczych.
- Osoby niepełnosprawne powinny mieć również dostęp do grup wsparcia, zwłaszcza w przypadku młodych osób niepełnosprawnych, osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także osób z niepełnosprawnością psychospołeczną.
- Osoby niepełnosprawne powinny mieć swobodę zatrudniania i wpływ na szkolenie osobistego asystenta. Jednocześnie, osobiści asystenci powinni mieć korzystne i sprawiedliwe warunki pracy w celu zapewnienia trwałości i rozwiązań długoterminowych.
- Osoby niepełnosprawne powinny otrzymać osobisty budżet na zakup usługi od dostawcy i / lub zorganizowanie usługi przez siebie. Dzięki temu osoba niepełnosprawna może żyć tam, gdzie chce i nie jest zmuszona mieszkać tylko w miejscu, w którym jest świadczona usługa.
- Budżet domowy powinien umożliwiać osobom niepełnosprawnym dokonywać wyborów życiowych z zachowaniem ich godności osobistej. Dostępność usług jest tego warunkiem koniecznym, a władze publiczne muszą zapewnić, że istnieją usługi dostępne w swojej społeczności.
- Przy udzielaniu pomocy finansowej na rzecz adaptacji mieszkań lub świadczenia pomocy technicznej konieczne jest zwiększenie autonomii osoby niepełnosprawnej, między innymi poprzez zabezpieczenie wsparcia finansowego w dłuższej perspektywie.

1.5. Sposób realizowania usług w środowisku lokalnym

Usługi w środowisku lokalnym powinny być udzielane wszystkim obywatelom na równych zasadach uwzględniając osoby niepełnosprawne dla których konieczne jest dostosowanie do ich specyficznych potrzeb¹⁶.

W związku z tym państwo powinno podjąć działania i zabezpieczyć środki w celu zapewnienia dostępu do podstawowych usług, takich jak edukacja, transport, ochrona zdrowia, zapobiegania i zwalczania przemocy oraz zatrudnienie dla osób niepełnosprawnych. Na podkreślenie zasługują też inne aspekty realizowania usług w środowisku lokalnym w tym następujące zagadnienia, zasady i wytyczne:

- Należy przewidzieć ofertę mieszkaniową dostępną dla osób niepełnosprawnych w przystępnej cenie.
- Informacja o usługach powinna być ogólnodostępna, także za pomocą wyraźnego oznakowania, napisów, w łatwych do odczytania formatach, dzięki czemu wszystkie informacje będą dźwiękowo i wizualnie dostępne. W koniecznych wypadkach można zapewnić dostępność poprzez pomoc na żywo udzielaną przez pośredników. Ważne jest wprowadzenie komunikacji wspomagającej i alternatywnej, która umożliwi uzyskanie dostępu poszczególnym grupom osób niepełnosprawnych, tam gdzie jest to potrzebne.
- Niezbędna jest ocena potrzeb (w tym indywidualna ocena potrzeb i życzeń każdego dziecka lub osoby ^[1]_[SEP] dorosłej), która będą podstawową wytyczną do ^[1]_[SEP]opracowanie (lokalnych) planów działania związanych z przejściem od pomocy instytucjonalnej do pomocy świadczonej na poziomie lokalnych społeczności, w tym planów indywidualnej opieki/wsparcia i przygotowania dla każdego dziecka lub osoby dorosłej uwzględnionej w planach; ^[1]_[SEP]
- Konieczne jest podjęcie działań mających ułatwić koordynację między sektorami oraz zarządzanie procesem przejścia do pomocy świadczonej na poziomie lokalnych społeczności; ^[1]_[SEP]
- Należy stworzyć zintegrowane sieci usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności (w tym usług profilaktycznych i wsparcia dla rodzin), takich jak: wsparcie osobiste, opieka domowa, poradnictwo rodzinne, opieka

¹⁶ Art. 19 KPN

dzienna, pomoc finansowa, pomoc w poszukiwaniu pracy, usługi związane z wczesnym dzieciństwem i zajęcia pozaszkolne, usługi terapeutyczne, usługi świadczone w domu, opieka w rodzinach zastępczych (opieka zastępcza), wyspecjalizowana opieka stacjonarna (np. krótkoterminowa); [L] [SEP]

- Powinno się poprawić jakości istniejących usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności i zwiększyć ich wydajności; [L] [SEP]
- Należy zapewnić dostęp do podstawowych usług (edukacji, opieki zdrowotnej, transportu itp.) oraz [L] [SEP] opracowywać programy szkoleń dla pracowników świadczących usługi podstawowe na poziomie lokalnych społeczności; [L] [SEP]
- Konieczna jest poprawa statusu i poziomu profesjonalizmu pracowników pomocy społecznej, opracowanie strategii komunikacyjnej służącej podniesieniu społecznej świadomości w zakresie prawa do niezależnego życia w społeczeństwie; [L] [SEP]
- Należy podjąć działania podnoszące świadomość, skierowane do osób potrzebujących wsparcia i [L] [SEP] zagrożonych wykluczeniem społecznym lub dotkniętych wykluczeniem społecznym, służące informowaniu o przysługujących im prawach (przy zapewnieniu przystępnej formy dostarczanych informacji); [L] [SEP]
- Trzeba rozwinąć i adoptować infrastrukturę społeczną, zdrowotną i edukacyjną służącą do [L] [SEP] świadczenia usług na poziomie lokalnych społeczności; [L] [SEP]
- Powinno się poprawić jakość i wydajność istniejącej infrastruktury świadczenia usług na poziomie lokalnych społeczności; [L] [SEP]
- Należy przygotować plany dotyczące przyszłości infrastruktury zakładów (budynków i zasobów materialnych), pod warunkiem, że zostanie ona wykorzystana do innych celów niezwiązanych ze stacjonarną opieką nad jakąkolwiek grupą. Plany powinny przewidywać realny i logiczny sposób wykorzystania budynków i nie powinny zostać zatwierdzone, jeżeli koszty inwestycji w budynki przewyższają korzyści; [L] [SEP]
- Konieczna jest budowa mieszkań dostępnych dla osób niepełnosprawnych w obrębie społeczności, budowa wspieranych mieszkań zintegrowanych ze społecznością, a także inwestycje w lokale socjalne, które zostaną udostępnione

osobom opuszczającym stacjonarne zakłady opieki lub tym, którym grozi objęcie opieką instytucjonalną; [11]

- Należy rozwinąć infrastrukturę pomocy dla dzieci w ramach społeczności oraz infrastrukturę umożliwiającą wychowanie w warunkach zbliżonych do naturalnych;
- Konieczne jest zapewnienie odpowiednich szkoleń dla pracowników zatrudnionych w głównych serwisach społecznościowych, tak aby mogli zrozumieć szczególne potrzeby osób niepełnosprawnych, także z uwzględnieniem perspektywy płci;
- Usługi i pomoc powinna być zorganizowana w obiektach ogólnodostępnych i dostosowanych do specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych. Ponadto osoba niepełnosprawna powinna mieć prawo do osobistej pomocy w obiektach ogólnodostępnych jeśli tak zdecyduje.
- Odpowiednie służby socjalne powinny opracować metody wspierania matek niepełnosprawnych oraz matek dzieci niepełnosprawne w poszukiwaniu pracy i środków na utrzymanie, tak aby były w stanie prowadzić samodzielne życie. Państwo powinno poprawić dostęp do opieki nad dziećmi, w szczególności poprzez wsparcie finansowe i wzmocnienie publicznego systemu opieki nad dziećmi publicznymi oraz zachęty dla firm w celu tworzenia ośrodków opieki nad dziećmi w swoich lokalach. Kobiety niepełnosprawne powinny mieć pierwszeństwo, gdy oferowane są takie usługi

Pełna integracja, której szczegółowe aspekty zostały wymienione powyżej może jedynie działać, jeśli osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do podstawowych usług społecznych i obiektów, a nie poprzez tworzenie "równoległych systemów".

2. Niezależne życie w osób niepełnosprawnych w Polsce i zagranicą – ogólna diagnoza problematyki

W Polsce działania z zakresu wspomagania niezależnego życia i włączania w społeczeństwo osób niepełnosprawnych określone są w ustawie o pomocy społecznej¹⁷, a w stosunku do osób z niepełnosprawnością psychiczną (w pewnych aspektach także intelektualną) w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego¹⁸ oraz Narodowym Programie Ochrony Zdrowia Psychicznego¹⁹. Niepełnosprawność jest czwartą, co do częstości, przyczyną przyznania pomocy społecznej (ponad 400 tys. rodzin). U osób z niepełnosprawnościami kumulują się różne ekonomiczne i pozaekonomiczne czynniki wykluczenia²⁰. Grupę tę cechuje niższy poziom wykształcenia, niższa aktywność zawodowa oraz wynikające z niej ubóstwo i zaspokajanie podstawowych potrzeb życiowych ze świadczeń społecznych. Obecność osoby z niepełnosprawnością w gospodarstwie domowym wywiera wpływa bezpośrednio na tzw. ubóstwo warunków życia (brak zaspokojenia różnych potrzeb: złe warunki mieszkaniowe i sanitarne, niewystarczające ogrzewanie, brak urządzeń, brak rozrywki) oraz tzw. ubóstwo równowagi budżetowej gospodarstwa (np. zaległości w opłatach czy zadłużenie, wynikające ze zwiększonej skali wydatków).

2.1. Problemy i wyzwania w obszarze funkcjonowania osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym

¹⁷ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2013 r. poz. 182 ze zm.). [1] [SEP]

¹⁸ Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 2011 r. Nr 231 poz. 1375 ze zm.). [1] [SEP]

¹⁹ Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 28 grudnia 2010 r. w sprawie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia [1] [SEP] Psychicznego (Dz. U. z 2011 r. Nr 24, poz. 128). [1] [SEP]

²⁰ Zob.: raport Daniela Vergera i in. *Jakość życia, kapitał społeczny, ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce*, GUS, [1] [SEP] Warszawa 2013, w którym omówiono wyniki nowego kompleksowego badania GUS z roku 2011 „Badanie spójności [1] [SEP] społecznej”. [1] [SEP]

Zapewnienie osobom niepełnosprawnym możliwie niezależnego życia poprzez danie im prawa do dokonania samodzielnego wyboru sposobu życia i miejsca zamieszkania, zakreśla ramy działania nowoczesnej polityki społecznej, która powinna być nastawiona na wspieranie samodzielności i preferowanie innych form wsparcia, niż opieka instytucjonalna. Ze względu na duże zróżnicowanie potrzeb osób niepełnosprawnych wynikające między innymi z typu niepełnosprawności, miejsca zamieszkania, dostępnej profesjonalnej pomocy, czy wsparcia rodziny i bliskich, polityka taka musi być jednocześnie możliwie elastyczna i zróżnicowana. Natomiast biorąc pod uwagę ograniczoną mobilność znacznej części osób niepełnosprawnych, jak i fakt, że nasze życie codzienne toczy się blisko środowiska zamieszkania kluczową rolę odgrywa lokalna polityka społeczna i wspieranie aktywności w społeczności lokalnej. Przyjęcie perspektywy lokalnej ułatwia diagnozowanie potrzeb ludności, jak i dobranie odpowiednich metod działania, uwzględniających kontekst danego zjawiska. Działanie na poziomie lokalnym, szczególnie w przypadku zintegrowanej społeczności, jest także korzystne dla budżetu państwa, ponieważ w pierwszej kolejności, zgodnie z zasadą subsydiarności, wykorzystuje potencjał tkwiący w rodzinie, znajomych i lokalnej wspólnoty²¹.

dominacja pomocy zinstytucjonalizowanej

Zamiast usług wspierających świadczonych w środowisku zamieszkania w Polsce nadal dominuje krytykowany od lat model opieki instytucjonalnej. Liczba stacjonarnych domów pomocy społecznej i ich mieszkańców stale rośnie, do tego Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej planuje dalsze powiększanie liczby miejsc w DPS. Dla porównania liczba dziennych domów pomocy wykazuje nieznaczną tendencję spadkową. Alternatywną formą dziennej opieki są też ośrodki wsparcia, w tym środowiskowe domy samopomocy, których liczba powoli rośnie. Dla niezależnego życia osób niepełnosprawnych szczególne znaczenie mają usługi opiekuńcze oraz wsparcie w ośrodkach dziennego pobytu, a także możliwość korzystania z mieszkań chronionych. Podaż tych świadczeń jest jednak niewystarczająca w stosunku do potrzeb. W związku z tym można przyjąć, że jedyną

²¹ P. Kubicki, *Osoby niepełnosprawne w społeczności lokalnej*, www.firr.org.pl/uploads/PON/08

gwarantowaną formą stałego wspierania osób z niepełnosprawnościami w codziennym funkcjonowaniu gdy zabraknie opieki ze strony rodziny, jest pobyt w domu pomocy społecznej²². Tymczasem jest to najdroższa i najmniej pożądana forma wsparcia, która izoluje osoby niepełnosprawne od środowiska lokalnego, często pozbawiając regularnych kontaktów z rodziną i znajomymi. Standardowy zakres wsparcia bywa przy tym nadmierny w stosunku do rzeczywistych potrzeb danej osoby. Tylko w niewielkim stopniu można uznać za alternatywę komercyjne placówki całodobowego pobytu, które w większości skierowane do osób starszych. W odniesieniu do całkowicie niesamodzielnych osób z niepełnosprawnościami barierą w korzystaniu z placówek prywatnych jest zbyt niski dochód (na ogół ograniczony do świadczeń z pomocy społecznej). Sytuacja ta uniemożliwia to wieloletnie pokrywanie kosztów, zwłaszcza że u osób tych należy liczyć się z dłuższą perspektywą czasową opieki niż u osób starszych. W polskim systemie pomocy społecznej nie przewidziano żadnego dofinansowania do zamieszkiwania osób niepełnosprawnych w placówkach prywatnych. Z uwagi na niewielki zakres stosowania tej formy pomocy trudno określić także na ile prywatne placówki sprzyjają włączeniu społecznemu a na ile odtwarzają instytucjonalny model domów pomocy społecznej.

Pomimo treści przepisu art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych a także wytycznych Europejskiej Grupy Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na poziomie Lokalnych Społeczności, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej planuje dalsze zwiększanie liczby miejsc w Domach Pomocy Społecznej. Barierą w procesie deinstytucjonalizacji opieki jest ponadto silny opór środowiska pracowników DPS-ów (51 tys. osób) oraz części urzędników, którzy z sukcesem zmodernizowali polskie domy pomocy społecznej w oparciu o wypracowane standardy. Przestrzegają oni przed „niedocenianiem znaczenia” DPSów i „zmierzaniem do powtórnej degradacji zasobów”²³.

Tymczasem wnioski z badań przeprowadzonych w domach pomocy społecznej (np. w

²² Przepis art.54 ust.1 ustawy o pomocy społecznej.

²³ Zob. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej - Sprawozdanie MPiPS-05 2012 dostępne pod adresem: <http://www.mpips.gov.pl/pomoc-spoleczna/raporty-i-statystyki/statystyki-pomocy-spolecznej/statystyka-za-rok-2012/>

Łodzi²⁴ wskazują na częste zjawisko nieuzasadnionego ograniczanie niezależności mieszkańców. Ograniczenia te wynikały zarówno z regulaminów porządkowych w domach pomocy społecznej, jak i z praktyk pozaregulaminowych. W większości były one stosowane w stosunku do wszystkich mieszkańców danego DPS, bez względu na to, czy rodzaj i stopień niepełnosprawności uzasadniał wprowadzenie danego ograniczenia. Przykładowe regulacje regulaminowe i praktyki, które ograniczają prawa i wolności mieszkańców domów pomocy społecznej to: obowiązek zgłoszenia chęci wyjścia poza teren DPS na minimum trzy dni przed planowaną datą wyjścia; brak możliwości powrotu do DPS w porze nocnej; ^[1]_[SEP]obowiązek złożenia przedmiotów wartościowych do depozytu DPS-u, bez względu na to, ^[1]_[SEP]czy mieszkaniec jest w stanie dysponować swoją własnością; ^[1]_[SEP]brak możliwości decydowania przez mieszkańców DPS o swoim życiu prywatnym, co przejawia się między innymi w ^[1]_[SEP]braku możliwości zamykania pokoju na klucz, niezależnie czy jest to uzasadnione stopniem i rodzajem niepełnosprawności mieszkańca; ograniczeniach w przyjmowaniu gości poprzez wyznaczanie godzin spotkań lub konieczność podpisania przez gości umowy o wolontariacie; a także regulacjach wewnętrznych, zgodnie z którymi o prawie do realizowania potrzeb seksualnych osób ubezwłasnowolnionych, decydują ich prawni opiekunowie.

zintegrowane usługi w środowisku zamieszkania

Termin „usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności” jest rozumiany jako katalog usług umożliwiających życie w społeczności. Obejmuje on podstawowe usługi takie jak: mieszkalnictwo, edukacja, praca, ochrona zdrowia, kultura i rozrywka oraz usługi wyspecjalizowane. Są to np. pomoc osobista dla osób z niepełnosprawnościami, opieka długo- i krótkoterminowa. Usługi te powinny być dostępne dla wszystkich osób z niepełnosprawnościami oraz dostosowane do charakteru i poziomu ich niepełnosprawności. Podstawową formą wsparcia dla osób niepełnosprawnych są usługi opiekuńcze świadczone za pośrednictwem lokalnego

²⁴ Wyniki badań omówiono w: K. Kurowski, *Przestrzeganie wolności i praw człowieka i obywatela w domach pomocy społecznej*, „Niepełnosprawność - zagadnienia, problemy, rozwiązania” II/2014 (11), s. 157 -182; K. Kurowski, *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, wyd. BRPO, Warszawa 2014, s. 68-72, 74-75, 79-82, 108-109, 141-144, 159.

ośrodka pomocy społecznej. Wprawdzie w teorii poziom wsparcia jest uzależniony od indywidualnych potrzeb osoby niepełnosprawnej, jednak w praktyce ograniczają go możliwości budżetowe instytucji udzielających pomocy, jak i przyjęte standardy organizacyjne, które wyznaczają pewne progi możliwego do uzyskania wsparcia, nawet jeśli indywidualne potrzeby danej osoby byłyby większe. Dostępne bezpłatnie na poziomie lokalnym wsparcie trudno też uznać, jako wystarczające do zmniejszenia ryzyka wykluczenia społecznego, bowiem zazwyczaj służy ono jedynie zabezpieczeniu podstawowych potrzeb życiowych jednostki. Natomiast wszelkie działania na rzecz integracji społecznej i aktywizacji są limitowane, bądź wymagają dodatkowej odpłatności²⁵.

Polityka niezależnego życia - na co zwraca uwagę Rada Europy - *nie ogranicza się do miejsca zamieszkania, ale jest również uzależniona od dostępności do szerokiej gamy usług. Powodzenie takiej polityki wymaga podejścia integracyjnego do planowania, rozwoju i świadczenia usług adresowanych do wszystkich członków społeczeństwa tak, aby zaspokajały one potrzeby osób niepełnosprawnych wraz z zapewnieniem połączonego wsparcia różnych instytucji, gwarantującego skoordynowane podejście do problemu* ²⁶. Stworzenie realnych możliwości korzystania z prawa do niezależnego życia wymaga zapewnienia osobie z niepełnosprawnościami i jej rodzinie dostępu do podstawowych usług i infrastruktury. W szczególności dotyczy to dostępu do środowiska architektonicznego, pomocy technicznych, informacji i komunikacji oraz dostępu do wszechstronnych usług świadczonych na poziomie lokalnej społeczności.

Liczba odbiorców publicznych usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania także nieznacznie rośnie (2-procentowy wzrost w ciągu roku). Usługi te są odpłatne, w zależności od dochodu, z możliwością zwolnienia z opłat. W związku z tym, że wykonawcy usług wyłaniani są w przetargach, których jedynym realnym kryterium jest cena (rzadko w trybie konkursu dla organizacji pozarządowej lub z wykorzystaniem klauzuli społecznej) gminy otrzymują usługi niskiej jakości.

²⁵ Kubicki, op. cit.

²⁶ Ibidem

Według najnowszych informacji Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej²⁷ roczna alokacja na utrzymanie domów pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych wynosi 1,8 mld, zaś ponad 700 mln zł przekazuje się na finansowanie usług opiekuńczych i ośrodków wsparcia. Ta proporcja dobrze ilustruje przewagę opieki instytucjonalnej nad opieką środowiskową.

Wśród najpopularniejszych placówek dostępnych dla osób niepełnosprawnych na poziomie lokalnym i zapewniających usługi uzupełniające można wymienić dzienne domy pobytu (z wyjątkiem większych miast raczej dla osób starszych), placówki aktywizacji społeczno-zawodowej (warsztaty terapii zajęciowej - WTZ i zakłady aktywizacji zawodowej - ZAZ), jak i wszelkiego typu placówki i kluby prowadzone lokalnie przez organizacje pozarządowe. Istnieją takie gminy i miejscowości, gdzie osoba niepełnosprawna nie ma w zasadzie szans na uzyskanie jakiegokolwiek fachowej pomocy, o ile nie dysponuje własnym transportem i jej nie opłaci z własnych środków. Często również zapewnienie usług uzupełniających i wszelkiego ponad standardowego wsparcia zależy jedynie od aktywności trzeciego sektora i samych rodziców, bowiem władze samorządowe wykazują całkowitą bierność w tym zakresie²⁸.

bardzo ograniczone prawo do mieszkania

Ustawa o pomocy społecznej przewiduje różne formy wspieranego zakwaterowania dla osób niepełnosprawnych: mieszkania chronione i rodzinne domy pomocy. Jednak żadna z tych form mieszkalnictwa dla osób niepełnosprawnych nie rozwinęła się na szerszą skalę²⁹. Dla przykładu z mieszkań chronionych korzysta ok. 2 500 osób, z czego połowa to usamodzielniani wychowankowie placówek opiekuńczych, a to i tak ponad 10 razy więcej niż liczba osób korzystających z rodzinnych domów pomocy. W ocenie ekspertów przeszkodą w szerszym wykorzystaniu alternatywnych, pozainstytucjonalnych form zamieszkiwania osób niepełnosprawnych są m.in.

²⁷ <http://www.mpips.gov.pl/aktualnosci-wszystkie/ministerstwo/art,6634,wsparcie-dla-osob-niepelnosprawnych.html> [1]
[5]

²⁸ Kubicki, op. cit.

²⁹ Dostępne dane MPiPS nie uwzględniają dla tych form odrębnej kategorii osób niepełnosprawnych korzystających z nich mogą różne grupy, w tym wychodzący na wolność więźniowie, cudzoziemcy, wychowankowie placówek opiekuńczych.

wadliwe przepisy ustawy o pomocy społecznej, a także nietrafne regulacje zawarte w rozporządzeniach wykonawczych do tej ustawy. Przepisy z zakresu pomocy społecznej nie nadążają za oczekiwaniami i potrzebami osób z niepełnosprawnych, które w ostatnich latach bardzo się zmieniły³⁰. Problem stanowi także odmienne finansowanie i odmienny nadzór nad rodzinnymi domami pomocy i mieszkaniami chronionymi, mimo iż instytucje te regulowane są w drodze tej samej ustawy.

W tej sytuacji – jak podkreśla Raport Rzecznika Praw Obywatelskich - jedynie tradycyjny dom pomocy społecznej gwarantuje osobie niepełnosprawnej stabilne, dożywotnie finansowanie. Jednak przyjęte zasady/standardy finansowania wymuszają rozwój dużych placówek ponieważ dopiero wtedy bilansują się przychody i koszty. Z kolei prowadzenie mieszkania chronionego czy rodzinnego domu pomocy zawsze opiera się o umowę z gminą, często nie gwarantującą długofalowej stabilności tego typu placówek. Z powodu niepewności co do zabezpieczenia środków na utrzymanie osoby niepełnosprawnej w mieszkaniu chronionym gminy nie wykorzystwały m. in. wsparcia finansowego oferowanego w ramach rządowego programu budownictwa socjalnego³¹. Ogółem w okresie 7 lat (2007-2013) sfinansowano zaledwie 99 lokale z przeznaczeniem na mieszkania chronione.

Niedoregulowana jest też kwestia nadzoru w mieszkaniach chronionych. O ile domy pomocy społecznej i komercyjne placówki całodobowej opieki muszą zostać zarejestrowane u wojewody, o tyle mieszkania chronione, rodzinne domy pomocy i miejsca całodobowego pobytu w ośrodkach wsparcia podlegają jedynie ogólnym przepisom dotyczącym nadzoru w pomocy społecznej.

Pod presją potrzeb i oczekiwań społecznych rozwija się za to oddolne inicjatywy tworzenia tzw. mieszkań wspomaganych - formy nieobecnej w polskim porządku prawnym³². Budowane są najczęściej środków organizacji pozarządowych lub samych rodziców. Domy te nie mają jednak ustawowego zapewnienia finansowania

³⁰ Dudzińska A., Sobczak A., *Potrzeby i oczekiwania osób z różnymi niepełnosprawnościami dotyczące przyszłej sytuacji mieszkaniowej*, w : *Niezależne życie i pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, red. Sobczak A., Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2012, s. 65-78.

³¹ Gminy wykorzystwały jedynie 80% finansowania przeznaczonego w rządowym programie budownictwa społecznego na mieszkania chronione.

³² Zob. Anasz M. i in., *Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, PFON, 2012. 

stałego pobytu, mimo iż stanowią bardzo oczekiwaną lokalną, rodzinną alternatywę dla dużych domów pomocy społecznej.

asystentura

Ważną formą wsparcia środowiskowego jest pomoc asystenta osoby niepełnosprawnej. Asystent może być zatrudniany w jednostkach pomocy społecznej lub instytucjach niepublicznych, którym zlecane są zadania. Usługi asystenta realizowane są w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych albo w ramach stosunku pracy w jednostce pomocy społecznej. Istnieje duże zapotrzebowanie społeczne na tą formę wsparcia, która w ocenie osób niepełnosprawnych jest czymś innym niż usługi opiekuńcze. Forma ta jest realizowana przez niektóre organizacje w projektach pilotażowych, z zasady ograniczonych czasowo i budżetowo. Jednocześnie w danych o zatrudnieniu w pomocy społecznej publikowanych przez MPiPS brakuje wyszczególnionej kategorii pracowników „asystent osoby niepełnosprawnej”. Nie zawsze przy tym wsparcie asystenta jest trafnie zaprojektowane³³.

Pomimo istnienia regulacji określających wymagania stawiane wobec asystenta osoby niepełnosprawnej³⁴ wciąż ta forma wsparcia ON jest mało popularna, a podstawowym czynnikiem ograniczającym powszechność wykorzystywania asystentów jest trudność w uzyskaniu dofinansowania do jego zatrudnienia. Wydaje się, że problemem jest brak jasnych kryteriów określających, kiedy osoba niepełnosprawna może się ubiegać o ten typ wsparcia i kto powinien finansować zatrudnienie asystenta. Rozpowszechnione jest zatrudnianie zamiast wykwalifikowanego asystenta opiekunki środowiskowej i świadczenie wsparcia w ramach usług opiekuńczych ośrodka pomocy społecznej, co częściowo wypacza ideę osobistego asystenta osoby niepełnosprawnej. W praktyce wykwalifikowany asystent osoby niepełnosprawnej zatrudniany jest w ramach programów pilotażowych realizowanych w ramach

³³ Np. w Warszawie program „Asystent osoby niepełnosprawnej” działa od 2006 roku, ale dostępne w jego ramach usługi postrzegane są jako „luksusowe” (np. pomoc w dojazdach w wybrane miejsca, wizyta w muzeum, teatrze czy kinie, ^{[[1]]}spotkania^{[[2]]} z przyjaciółmi, rozrywka), a brak podstawowej asystencji w życiu codziennym. W dodatku wymiar wsparcia asystenta ograniczony jest do maksymalnie dwóch razy w tygodniu po 3,5 godziny, a usługa jest odpłatna: <http://www.asystent.warszawa.pl/index.php/jak-sie-zglosic/warunki-realizacji-uslug>.

³⁴ Zawód asystenta osoby niepełnosprawnej został wprowadzony rozporządzeniem ministra edukacji narodowej z dnia 26 czerwca 2007 r. w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego (Dz. U. Nr 124, poz. 860) do grupy zawodów pn. „Pracownicy pomocy społecznej i pracy socjalnej

środków zewnętrznych, np. projektów unijnych i wciąż jest raczej eksperymentalną i przyszłościową formą wsparcia, niż normą³⁵.

izolacja społeczna

Niepełnosprawność jest też ważnym czynnikiem wpływającym na osłabienie relacji społecznych, a więc izolację osób z niepełnosprawnościami (mało kontaktów rodzinnych, towarzyskich, przyjacielskich i sąsiedzkich, niski udział w organizacjach, pozostawanie poza rynkiem pracy). Dużo większy niż przeciętnie jest poziom wykluczenia cyfrowego osób niepełnosprawnych choć to właśnie one – jak podkreśla się w sprawozdaniu Rzecznika Praw Obywatelskich³⁶ - mogłyby odnieść największe korzyści z włączenia cyfrowego, które wpływa na tzw. wirtualny kapitał społeczny. Z portali społecznościowych i komunikatorów korzysta tylko co szósta osoba niepełnosprawna podczas gdy wskaźnik dla całego społeczeństwa wynosi prawie 50%.

Choć istnieje powszechna zgoda co do sensowności wsparcia pomocy formalnej i nieformalnej umożliwiającej mieszkanie i codzienne funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w domu rodzinnym to w praktyce wsparcie to na poziomie lokalnym napotyka na wiele barier. Pomoc formalna często ograniczana jest do działań ośrodka pomocy społecznej i przyjmuje postać usług opiekuńczych. Rozwiązania systemowe jedynie w ograniczonym zakresie wspierają opiekunów rodzinnych, a zdają się nie dostrzegać pomocy nieformalnej świadczonej przez osoby nie spokrewnione w ramach pomocy sąsiedzkiej i wolontariatu³⁷.

Nie istnieją systemowe rozwiązania gwarantujące dokonywanie przez lokalne placówki dokładnej oceny potrzeb rodzin sprawujących nieformalną opiekę. Na przykład dane o orzeczeniach powiatowych zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności pozwalają na analizy na poziomie lokalnym, jednak mają one przede wszystkim charakter ilościowy. W przypadku rzadkich niepełnosprawności na

³⁵ Kubicki, op. cit.

³⁶ Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich z wykonania przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Warszawa 2015.

³⁷ Kubicki, op. cit.

poziomie lokalnym brakuje także specjalistów potrafiących postawić trafną diagnozę, jak i udzielić niezbędnych informacji. Dlatego też jednym z istotnych i rosnących jeśli chodzi o popularność źródeł informacji jest internet, w tym fora dla rodziców dzieci niepełnosprawnych³⁸.

koordynacja w zakresie lokalnych usług dla osób niepełnosprawnych

Wprawdzie na poziomie lokalnym istnieją strategie działań na rzecz osób niepełnosprawnych najczęściej jako fragment lokalnej strategii rozwiązywania problemów społecznych, jednak dokumentów o charakterze strategicznym zazwyczaj nie zapewnia koordynacji działań różnych podmiotów, ani tym bardziej wysokiej jakości usług. Przyczyną braku koordynacji są:

- ograniczanie działań na rzecz osób niepełnosprawnych do gminnego ośrodka pomocy społecznej i powiatowego centrum pomocy rodzinie, a w konsekwencji ograniczony zakres wsparcia i postrzeganie tych osób jako wymagających opieki, a nie aktywizacji;
- Niewystarczający przepływ informacji zarówno pomiędzy osobami niepełnosprawnymi a podmiotami odpowiedzialnymi za wsparcie, jak i pomiędzy poszczególnymi podmiotami, w tym jeśli chodzi o wymianę informacji pomiędzy organizacjami pozarządowymi, a samorządem;
- Ograniczone fundusze na prowadzenie bardziej rozbudowanej i zindywidualizowanej działalności, a w konsekwencji ograniczanie działań do zadań obowiązkowych wynikających z odpowiednich regulacji ustawowych.
- Brak podstawowych informacji na temat zamieszkujących na terenie gminy/powiatu osobach niepełnosprawnych, ich problemów i potrzeb wynikający z braku dogłębnej diagnozy lokalnych problemów społecznych.
- Brak odpowiedniej wiedzy i doświadczenia potrzebnego do prowadzenia środowiskowej pomocy osobom o różnych rodzajach niepełnosprawności

³⁸ Ibidem

niespełnione cele projektów systemowych

Zainteresowane środowiska osób niepełnosprawnych i reprezentujących je organizacji wypracowały znaczący zestaw różnych rozwiązań, z których wiele wprowadzono w życie w formie ograniczonych czasowo projektów pilotażowych. Dotyczy to zarówno wsparcia ze strony asystenta osoby niepełnosprawnej, jak i mieszkalnictwa wspomaganego. Przykładem może być projekt systemowy 1.18 „Tworzenie i rozwijanie standardów usług pomocy i integracji społecznej”. W latach 2012-13 niektóre standardy oraz modele instytucji pomocy społecznej były pilotażowo wdrażane w wybranych lokalizacjach. W wyniku realizacji projektu opracowano opracowanie propozycji aktów prawnych w zakresie zmian systemowych, które jednak nie zostały uchwalone ani przyjęte. Przetestowane w programach pilotażowych rozwiązania dotyczące mieszkań chronionych, asystenta osoby niepełnosprawnej czy standardów usług opiekuńczych nie są wdrażane systemowo, co więcej brak jest długofalowych planów w tym zakresie.

W krajowym Programie Operacyjnym Wiedza, Edukacja, Rozwój, który jest współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w latach 2014-2020, jednym z celów priorytetu inwestycyjnego 9.7 jest poprawa jakości usług społecznych i zdrowotnych na rzecz osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. W efekcie prowadzonych działań mają zostać wypracowane standardy usług świadczonych w ramach polityki włączania. Wśród przykładowych typów operacji wskazano na tworzenie i wdrażanie rozwiązań na rzecz deinstytucjonalizacji usług społecznych, w tym systemu mieszkalnictwa wspomaganego.

2.2. Praktyczne wskaźniki realizacji artykułu 19 KPN

Współczesna polityka publiczna oparta jest na dowodach dlatego niezbędne jest określenie konkretnych wskaźników jej realizacji. Poniżej zamieszczona lista³⁹

39 Opracowane na podstawie materiału: Wykorzystanie funduszy Unii Europejskiej w celu przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności– zestaw narzędzi” oraz „Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności www.deinstitutionalisationguide.eu

może być przykładową i poglądową egzemplifikacją wskaźników przydatnych w prowadzeniu diagnozy i monitorowaniu postępów we wdrażania zasad wynikających z artykułu 19 KPON.

- liczba opracowanych i wdrożonych indywidualnych planów opieki/wsparcia;
 - liczba osób, które opuściły zakłady opieki; ^[L]_[SEP]
 - liczba osób korzystających z usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności; ^[L]_[SEP]
 - liczba nowo powstałych usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności; ^[L]_[SEP]
 - liczba nowych dostępnych podstawowych usług (tj. liczba klas integracyjnych, liczba dostępnych autobusów itp.); ^[L]_[SEP]
 - liczba wspieranych usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności; ^[L]_[SEP]
 - liczba zakładów opieki długoterminowej, które zamknięto; ^[L]_[SEP]
 - liczba pracowników, których przeszkolono lub przekwalifikowano do świadczenia usług na poziomie lokalnych społeczności bądź podstawowych; ^[L]_[SEP]
 - liczba działań ułatwiających zaangażowanie użytkowników usług w ich planowanie, świadczenie i ocenę; ^[L]_[SEP]
 - liczba działań podnoszących świadomość, które służą zaradzeniu stygmatyzacji i ^[L]_[SEP]uprzedzeniom;
 - liczba osób niepełnosprawnych zatrudnionych na część etatu lub pełny etat na otwartym ^[L]_[SEP]rynku pracy;
 - liczba dzieci ponownie zintegrowanych z rodziną, umieszczonych w rodzinie zastępczej lub w środowisku zbliżonym do rodzinnego; ^[L]_[SEP]
 - liczba dzieci umieszczonych w małych domach dziecka; ^[L]_[SEP]
 - liczba młodych ludzi uzyskujących wsparcie w chwili opuszczenia systemu opieki
 - wzrost odsetka osób opuszczających zakłady opieki; ^[L]_[SEP]
 - spadek odsetka nowych przyjęć do zakładów;
 - wzrost odsetka użytkowników usług aktywnie zaangażowanych w planowanie, świadczenie i ocenę usług; ^[L]_[SEP]
-

- spadek odsetka dzieci obejmowanych opieką zastępczą; [L] [SEP]
- w przypadku dzieci objętych opieką zastępczą zmiana stosunku liczbowego dzieci objętych opieką w zakładach do dzieci objętych opieką rodzinną;
- zwiększenie liczby dzieci niepełnosprawnych kształconych w szkołach powszechnych; [L] [SEP]
- poprawa wyników w nauce wśród wszystkich dzieci przeniesionych z zakładów. [L] [SEP]
- liczba lokali przeznaczonych do życia wspieranego w społeczności; [L] [SEP]
- liczba nowych lub zaadaptowanych budynków przeznaczonych na cele usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności; [L] [SEP]
- wzrost odsetka osób potrzebujących wsparcia, aby żyć w społeczeństwie, które mają [L] [SEP] dostęp do zwykłych mieszkań w obrębie społeczności .

2.3. Rozwiązania zagraniczne – strategie wdrażania zasad KPON⁴⁰

Zgodnie ze stanowiskiem *Europejskiej Koalicji na rzecz Niezależnego Życia*⁴¹ (*European Coalition for Community Living*), uznanie prawa wszystkich osób z niepełnosprawnościami do udziału we wspólnocie, powinno opierać się w pierwszym etapie na realizacji zobowiązania Państw Stron do realizacji prawa wszystkich osób z niepełnosprawnościami do życia w społeczeństwie. Zdaniem autorów, nie należy oczekiwać, że Państwa Strony niezwłocznie zrealizują wszystkie aspekty art. 19, jednak są one zobowiązane do podjęcia konkretnych kroków w kierunku realizacji tego prawa, wykorzystując maksimum dostępnych środków. Oznacza to, że Państwa Strony powinny planować, jakie działania będą musiały podjąć w celu spełnienia swoich zobowiązań wynikających z art. 19, a dla wielu z nich będzie to oznaczało planowanie i rozwój usług na poziomie społeczności lokalnych jako alternatywy dla obecnie stosowanych rozwiązań instytucjonalizacji. *Europejska Koalicja na rzecz*

⁴⁰ wykorzystano: *Analizy dokumentów międzynarodowych dotyczących wdrażania KPON*, red. J. Kawa, P. Raźniewski, U. Tomczyk, Warszawa 2016.

⁴¹ *Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, European Coalition for Community Living, August 2009, s. 7-8.

Niezależnego Życia wskazuje, że uzasadnieniem nie może być argument, że świadczenie usług w społeczności lokalnej jest droższe.

Przeprowadzona przez *Europejską Fundację Centrum AISBL* (*European Foundation Centre AISBL*) analiza wykazała, że w wielu państwach członkowskich Unii Europejskiej nadal funkcjonują zapisy legislacyjne, które umożliwiają przymusową instytucjonalizację w stosunku do osób z niepełnosprawnościami, szczególnie w przypadku, gdy dana osoba uznana zostanie za niebezpieczną dla siebie lub innych osób. Tego rodzaju rozwiązania prawne są sprzeczne z postanowieniami *Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych* i stanowią duże wyzwanie dla skutecznego jej wdrożenia⁴².

Australia

Instrumentami gwarantującymi osobom z niepełnosprawnościami prawo do niezależnego życia i udziału w życiu społecznym na równi z osobami bez niepełnosprawności mają być rozwiązania legislacyjne. Wyznaczają one zakres obowiązków i kompetencji instytucji publicznych oraz innych podmiotów oraz umożliwiają osobom z niepełnosprawnościami korzystanie z prawa do życia w społeczeństwie. Wdrożenie prawa osób z niepełnosprawnościami do życia w społeczności uwzględnione zostało w *Krajowej Strategii w Sprawie Niepełnosprawności 2010-2020*, w obszarze działań politycznych pn. *Wsparcie osobiste i wspólnotowe*. W bieżących zobowiązaniach *Strategii* wskazany został potencjał *Narodowej Umowy w sprawie Niepełnosprawności* (*NDA The National Disability Agreement*), której celem jest podnoszenie jakości życia i uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów w życiu gospodarczym i społecznym jako pełnoprawnych i cenionych członków. Celem głównym *Umowy*, zawartej między władzami stanowymi i lokalnymi jest udzielanie pomocy osobom z niepełnosprawnościami, aby mogły żyć jak najbardziej niezależnie. Działalność *NDA* obejmuje prowadzenie badań, szkoleń oraz realizację projektów rozwojowych

⁴² *Study on challenges and good practices in the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities VC/2008/1214. Final Report*, European Foundation Centre AISBL, October 2010, s. 88.

wspierających osoby z niepełnosprawnościami i ich opiekunów.⁴³ Zgodnie z umową przyjęte zostały reformy priorytetowe, obejmujące m.in.: wzrost jakości usług skierowanych do osób z niepełnosprawnościami, zgodnie z Krajowymi Standardami Usług dla Niepełnosprawnych (National Standards for Disability Services) i wzmocnienie ich użyteczności dla osób, którzy korzystają z tych usług⁴⁴.

Wspieranie udziału osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym i gospodarczym, zaplanowane na okres realizacji australijskiej *Krajowej Strategii w Sprawie Niepełnosprawności 2010-2020*, obejmuje szereg działań na rzecz ich niezależnego życia w sferze społecznej i gospodarczej, m.in. takich jak:⁴⁵

- przyjęcie zrównoważonych modeli finansowania i świadczenia usług, które dostarczają osobom z niepełnosprawnościami informacji, wspierają dokonywane przez nich decyzje, a które są elastyczne, innowacyjne i skuteczne,
- wspieranie rozwoju technologii wspomagających i wzrost dostępu do pomocy i sprzętu dla osób z niepełnosprawnością,
- kontynuacja rozwoju innowacyjnych i elastycznych modeli wsparcia dla osób z wysokimi i złożonymi potrzebami, w tym pomocy w zakresie miejsca zamieszkania, pomocy społecznej i dla rodziny wspólnie zamieszkującej,
- współpraca z dostawcami uniwersalnych usług wsparcia osobistego i społecznego w celu poprawy dostępności dla osób z niepełnosprawnościami,
- promowanie i utrzymanie sieci wsparcia społecznego, które dostarczają informacji i pomocy dla rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnościami.

⁴³ 2010–2020 *National Disability Strategy. An initiative of the Council of Australian Governments*, Australian Disability Enterprise, Commonwealth of Australia 2011, s. 51.

⁴⁴ Ibidem

⁴⁵ Ibidem

Finlandia

W Finlandii⁴⁶, przyjęte zostały środki legislacyjne, mające charakter dobrych praktyk, których celem jest promowanie niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami. W 1987 r. parlament fiński przyjął *Ustawę o Usługach i Pomocy dla Osób Niepełnosprawnych* (*The Services and Assistance for the Disabled Act*), na podstawie której gminy w oparciu o obowiązujące je ogólne przepisy, powinny zapewnić osobom z niepełnosprawnościami niezbędne usługi i środki wspomagające ich niezależne życie i równe szanse w życiu społecznym. *Ustawa* nakłada na samorządy gmin obowiązek zapewnienia usług i pomocy dla osób z niepełnosprawnościami, których skala i forma będzie niezbędna do funkcjonowania w społeczności lokalnej. Świadcząc wsparcie, gmina może zwrócić się do osoby z niepełnosprawnościami o częściowy lub całkowity zwrot kosztów poniesionych na zatrudnienie asystenta lub zakupu urządzeń wspomagających. Wprowadzone w 2009 r. zmiany w fińskiej *Ustawie o Usługach i Pomocy dla Osób Niepełnosprawnych*, rozszerzyły zakres usług i środków wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami o prawo do pomocy domowej, pomocy w zakresie realizacji celów edukacyjnych, zatrudnienia socjalnego, jak również prawo do 30 godzin miesięcznej pomocy asystenta towarzyszącego osobom z niepełnosprawnościami w aktywności rekreacyjnej i społecznej.⁴⁷ Określone w *Ustawie* wsparcie niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami, zapewnia szeroką gamę środków, które mogłyby zniwelować bariery środowiskowe, utrudniające im udział w życiu społecznym. Wdrożenie tych instrumentów, napotkało jednak na wiele trudności. Jak wynika z fińskiego raportu ANED⁴⁸, realizacja prawa osób z niepełnosprawnościami do wsparcia ich niezależnego życia napotkała na ograniczenia związane z brakiem środków finansowych, w tym na zatrudnienie asystentów oraz na szkolenia. Dodatkowo, w gminach pojawił się pewnego rodzaju opór przed rezygnacją z tradycyjnych usług dla osób z niepełnosprawnościami na rzecz wsparcia wspólnotowego. Niechęć przed nowym modelem pomocy osobom z niepełnosprawnościami związana była przede wszystkim z obawą przed zbyt wysokim zapotrzebowaniem na asystentów osoby z niepełnosprawnościami i

⁴⁶ Ibidem

⁴⁷ ANED *Independent Living* Report: Finland. Available at <http://www.disability-europe.net/content/pdf/FI-11-Request>

⁴⁸ Ibidem

kosztami związanymi z ich zatrudnieniem i rekrutacją. Kolejna bariera we wdrażaniu wsparcia niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami w Finlandii, związana jest z trudnościami finansowymi i przydzieleniem maksymalnej kwoty na świadczenie usług pomocy osobistej, określonej w rozporządzeniu (759/1987) w sprawie usług i pomocy dla niepełnosprawnych.

3. Polityka publiczna ukierunkowana na społeczny i obywatelski model niepełnosprawności

Prawo do życia w społeczności to w dużej mierze postulat skierowany do władz, które powinny zwracać uwagę na uwarunkowania, które mogą prowadzić do wykluczenia z życia społecznego określonych grup ludzi. KPON przyznaje wszystkim osobom z niepełnosprawnościami równe prawo do życia w społeczeństwie, przez co rozumie prawo dokonywania wyborów na równi z innymi osobami. Prawo to jest w istocie postulatem skierowanym do państw-sygnatariuszy. Zobowiązuje je do podjęcia odpowiednich, skutecznych środków w celu ułatwienia włączenia osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne i umożliwienia im czynnego udziału w funkcjonowaniu wspólnoty lokalnej, regionalnej i narodowej. Przez partycypację społeczną rozumie się też możliwość partycypacji we wszystkich przejawach życia publicznego, np. uczestnictwa w koncertach muzycznych, uczęszczania na uczelnię, realizowania własnych zainteresowań i hobby. Oznacza to, że usługi i urządzenia przeznaczone dla ogółu ludności powinny być jednocześnie dostępne na równych zasadach dla osób z niepełnosprawnościami, przystosowane do ich specyficznych potrzeb⁴⁹.

3.1. Polityka aktywnej integracji

Idea włączenia w życie społeczności lokalnej zawarta w artykule 19 KPON powiązana jest ze strategią aktywnej integracji społecznej (active social inclusion), która podkreśla potrzebę wspierania osób doświadczających wykluczenia społecznego w ich drodze do godnego życia, osiągnięcia większej pewności siebie i

⁴⁹ *Raport metodologiczny, przygotowania Raportu syntetycznego w ramach projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2016.*

zyskania kwalifikacji, by mogli bardziej aktywnie uczestniczyć w życiu społeczności. Taka wszechstronna strategia ma swe źródło w prawach podstawowych i zapewnia zintegrowane podejście, które może przyczynić się do realnych postępów w zwalczaniu utrzymującego się wykluczenia. W tym podejściu podkreśla się, że kluczowe usługi socjalne, takie jak mieszkalnictwo i zindywidualizowana opieka nie mogą powstawać w oderwaniu od społeczności, której mają służyć. Celem musi być promowanie bardziej spójnej społeczności poprzez oddolny rozwój wspólnoty, mający na celu zaangażowanie społeczności w tworzenie i świadczenie usług. W praktyce oznacza to aktywne podejście partnerskie, uwzględniające wszystkie kluczowe podmioty łącznie z użytkownikami (obecnymi, przyszłymi i obecnie wykluczonymi), władzami lokalnymi, wspólnotami mieszkaniowymi, pracodawcami i związkami zawodowymi w procesie zarządzania społecznością. Zarządzanie wszystkimi usługami użyteczności publicznej ma przebiegać w sposób otwarty i przejrzysty, na wyraźnie określonych zasadach i w oparciu o jasne metody działania, a użytkownicy usług powinni mieć prawo do informacji, skarg i włączenia się w ich realizację. W przypadku usług socjalnych, należy rozliczać się nie tylko z osobami korzystającymi z tych usług, ale również ze społecznością, która je finansuje.

Aktywna integracja odwołuje się do (a) aktywności i (b) integracji społecznej jako zasadniczych mechanizmów zmiany. W związku z tym, że jej celem jest przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu, to w logicznym rozumowaniu prowadzi do wniosku, że jej pozytywnym rezultatem będzie odwrotność problemu, czyli „wkluczenie/włączenie społeczne”, określane w języku polskim pojęciem „integracja społeczna”. Oba terminy w języku polskim mają dużo szersze znaczenie niż te wynikające z dokumentów polityki społecznej. Wydaje się też, że nawiązanie do szerszego ich rozumienia może w wielu wypadkach przywracać ich źródłowy sens czasami zagubiony w technicznym języku biurokracji.

„Aktywizacja” (łac. *activus* – czynny) to świadome i celowe działania zmierzające do zmiany stylu życia, a więc zachowań i sposobu bycia odróżniającego daną zbiorowość lub jednostkę od innych. Jest to forma pobudzania motywacji do działania: osobistego i zbiorowego. Aktywizacja jest ważnym, wręcz kluczowym warunkiem każdej realnej zmiany. Polega na uruchamianiu procesu rozwoju indywidualnego, grupowego i społecznego. Jest działaniem zewnętrznym

skierowanym do osoby, grupy lub społeczności. Jednak proces i działania, które uruchamia wpływają (przynajmniej powinny) z wewnętrznej motywacji. Aktywizacja jest rodzajem wpływu na innych, który pomaga w rozszerzeniu poczucia wolności osobistej, zwiększeniu kompetencji w dokonywaniu świadomych i odpowiedzialnych wyborów. Często ma charakter inwazyjny ponieważ zakłada wytrącenie określonej osoby ze stanu bierności, niechęci do ponoszenia ryzyka, swego rodzaju pogodzenia z losem lub wygodnictwa. Jest ważną przestrzenią uczenia się (rozwijania umiejętności i wiedzy) i wychowania (kształtuje postawy). Najlepiej by miała charakter autorski dający poczucie sprawstwa i satysfakcję z potencjału własnych możliwości. Proces stawania się aktywnym zachodzi najczęściej dzięki głębokiej relacji z drugą osobą, przeżyciu synergii grupy lub zaangażowaniu w głęboki proces społeczny. Wzmacnia sieci wsparcia, w ramach których dokonuje się proces wymiany wiedzy i doświadczenia oraz łączą się zasoby. Jednym z warunków powodzenia procesu aktywizacji jest wzbudzenie gotowości osób, grup i całych środowisk lub instytucji i organizacji do celowego działania na rzecz siebie i innych. Działanie na swoją rzecz stopniowo poszerzane jest o działanie na rzecz innych potrzebujących, co okazuje się często bardzo silnym czynnikiem transformującym postawy osób do niedawna biernych osobiście i społecznie. Aktywizacja to jednak coś więcej niż jedynie tworzenie okazji do jej aktywności (np. na festynie). Jest zwykle odpowiedzią na zdefiniowane w środowisku lokalnym problemy, takie jak np.: brak integracji społeczności, brak bezpieczeństwa, skonfliktowanie i brak współpracy w lokalnym środowisku, niewykształcone mechanizmy samoorganizacji i samopomocy, bierność i roszczeniowe postawy członków wspólnoty, niski poziom wzajemnego zaufania mieszkańców.

Z kolei integracja społeczna wiąże się ze scalaniem różnych struktur w harmonijną i spójną całość, nie oznacza to jednak dążenia do ujednolicenia, chodzi raczej „jednolitość w różnorodności”. Jest procesem, w którym różnorodne kulturowo, językowo i mentalnie osoby, grupy czy wręcz całe społeczności osiągają stan zespolenia i zharmonizowania. Ten proces łączenia przebiega zarówno na poziomie struktur i działań jak norm i wartości. Do czynników, które sprzyjają integracji zalicza się: wspólny cel, zbiorowe działania, będące środkiem, który zbliża do założonego celu; przynależność do grupy; powiązania interpersonalne między ludźmi, co ma miejsce wówczas, gdy związek z daną grupą wynika z sympatii wobec

jej członków.

Niestety, w Polsce brakuje polityki społecznej na poziomie lokalnym, co osłabia zdolność do implementacji idei przewodnich zawartych w artykule 19 KPN. Naturalną podstawą do jej konstruowania powinna być interakcja (diagnoza i odpowiedź na nią) ze społecznością lokalną. Społeczność stwarza najbardziej dynamiczne i efektywne możliwości działania dla odpowiedzialnych za planowanie i świadczenie usług aktorów życia społecznego. Społeczność (lokalna) jest przestrzenią świadczenia usług zarówno indywidualnych, jak i zbiorowych. Podstawowymi zaletami konstruowanej i wdrażanej lokalnie polityki społecznej są m.in. szybkość reakcji podmiotów na ujawniające się problemy społeczne, trafne rozpoznanie sytuacji pojedynczych środowisk, lepsze możliwości wykorzystania miejscowego potencjału społecznego, uwzględnianie lokalnej specyfiki przy formułowaniu diagnozy społecznej, kontrola społeczna sprzyjająca racjonalnej gospodarce środkami materialnymi i zasobami ludzkimi. Realizowana w aktywizującej formule pomoc osobom niepełnosprawnym powinna mieć więc charakter terytorialny, bo popyt na materialne i niematerialne świadczenia uzależniony jest od specyficznych cech powiatu lub gminy, tj. stopnia rozwoju gospodarczego, źródeł utrzymania większości mieszkańców, struktury demograficznej (struktury gospodarstw domowych), zwyczajów lokalnych, migracji itp.

W zaleceniach metodycznych i dokumentach programowych zakłada się, że działania powinny być realizowane w sposób systemowy przez jednostki organizacyjne pomocy społecznej, podmioty zatrudnienia socjalnego oraz organizacje obywatelskie. Skierowane mają być nie tylko do osób wykluczonych społecznie np. osób niepełnosprawnych, ale też osób w ich otoczeniu (członków rodzin i sąsiadów). W dużo większym stopniu promowana i akcentowana powinna być praca wobec całych społeczności, tak aby prowadzić do pełnego włączenia członków środowiska lokalnego. Od lat rozważa się wprowadzenie nowych możliwości prawnych działań o charakterze środowiskowym, organizowania społeczności lokalnej i animacji społecznej, wzmocnienie funkcji kontraktu socjalnego jako narzędzia pracy socjalnej poprzez wprowadzenie jego różnych odmian w tym: rodzinnego, oraz projektów aktywności lokalnej (dla pewnych grup w lokalnym środowisku – z uwagi na

jednorodną sytuację osób, np. kobiety samotnie wychowujące dzieci, lub społeczności na określonej przestrzeni – dom, ulica, sołectwo, osiedle). Działania te mają stymulować realizowanie interwencji w różnych skalach, zarówno mikrospołeczności w ramach gmin (społeczności sąsiedzkie), jak i całych gmin lub obszarów o szerszym charakterze (subregiony).

Zasadniczym elementem w tym podejściu są działania promujące rozwiązania systemowe w zakresie aktywnej integracji w połączeniu z wdrożeniem działań na rzecz organizowania społeczności lokalnej i animacji społecznej. W szczególności usługi umożliwiające rozwój świadomości i kompetencji społeczności lokalnych. Krajowy Program Przeciwdziałania Biedzie i Wykluczeniu Społecznemu⁵⁰ zakłada wdrażanie programów organizowania społeczności lokalnej z wykorzystaniem lokalnego potencjału społeczności - ludzi, zasobów materialnych, instytucjonalnych do rozwiązywania lokalnych problemów. [L] Podkreśla potrzebę wspierania grup i inicjatyw społecznych (formalnych i nieformalnych) oraz mobilizowanie ludzi do samopomocy społecznej i sąsiedzkiej (zasada empowerment), z wykorzystaniem form wsparcia środowiskowego takich jak: kluby samopomocy, świetlice, placówki wsparcia dziennego. [L] [SEP]

Niestety działania środowiskowe są w Polsce słabo rozwinięte. Można wskazać przynajmniej trzy powody tego stanu. Po pierwsze, służby społeczne nie mają praktycznych kompetencji w stosowaniu podejścia społecznościowego. Po drugie, działania oddolne o charakterze wspólnotowym nie mieszczą się w logice instrumentalnej i mechanizmach finansowania charakterystycznych dla Europejskiego Funduszu Społecznego. Po trzecie działania społecznościowe mają długotrwały, często nieprzewidywalny charakter oddziaływania oraz są trudno mierzalne zwłaszcza w najbardziej oczekiwanych przez administrację wymiarach ilościowych. Z pewnością ważny jest też ich empowermentowy charakter, który jeśli wychodzi poza rytualne zapisy dokumentowe, a staje się elementem praktyki społecznej rodzi silne napięcia pomiędzy uczestnikami projektów społecznych a instytucjami sfery pomocy i integracji społecznej, a także szerzej samorządem lokalnym.

⁵⁰ Priorytety Programu Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu Priorytet I Przeciwdziałanie Priorytet III. Aktywna integracja w społeczności lokalnej Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu 2020

3.2. W stronę komplementarności polityk publicznych

Niepełnosprawni stanowią ważną część społeczeństwa, a nie tylko podmiot wymagający uwagi i opieki. W związku z tym bardzo dużego znaczenia nabiera pokreślenie równościowego charakteru praw obywatelskich i społecznych. Aby zwarte w Konwencji zapisy były skutecznie realizowane konieczne jest wdrażanie polityk publicznych zgodnie z założeniami strategii zrównoważonego rozwoju⁵¹. Zakłada ona, że bariery, które uniemożliwiają osobom niepełnosprawnym całkowite oraz równe korzystanie z praw człowieka, równości z innymi obywatelami, wolności osobistych, powinny zostać zlikwidowane. Uznanie Konwencji zobowiązuje do realizowania w taki sposób polityk publicznych, by umożliwiały :

- likwidację wszelkich barier aktywności i uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnościami, m.in. psychologicznych, edukacyjnych, związanych z rodziną, kulturowych, społecznych, zawodowych, finansowych i architektonicznych;
- realizację praw politycznych, obywatelskich, społecznych, kulturalnych i edukacyjnych osób niepełnosprawnych;
- respektowanie zasady niezależnego życia oraz pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym;
- zmianę świadomości społecznej⁵².

Konwencja zachęca państwa do przygotowania systemu opartego na rozwiązaniach instytucjonalnych i współpracy pomiędzy szczeblami lokalnym, regionalnym i krajowym. W praktyce oznacza to, że polityka wobec osób niepełnosprawnych nie jest już postrzegana tylko jako odpowiedzialność określonego resortu (ministerstwa lub departamentu). Aby podejmowane inicjatywy uwzględniały prawa niepełnosprawnych odpowiedzialne są teraz władze na różnych szczeblach i wszystkie instytucje. Z kolei aby odpowiednio wzmacniać i rozwijać politykę

⁵¹ KPON, preambuła (g)

⁵² *Analizy polityk samorządowych w aspekcie sytuacji osób z niepełnosprawnościami*, red. E. Bogacz-Wojtanowska, M. Koziarek, M. Lendzion, F. Pazderski, ISP, Warszawa 2016.

włączającą tematy związane z niepełnosprawnością we wszystkie obszary polityki, konieczna jest koordynacja działań wewnątrz organów administracji centralnej oraz stworzenie centralnej instytucji, która będzie skupiała wszystkie problemy związane z niepełnosprawnością.

Wszelkie działania mają w efekcie doprowadzić do zmiany postaw społecznych, powinny więc być kierowane nie tylko do osób niepełnosprawnych. Podstawowym wymiarem tego zintegrowanego i współpracującego systemu polityk publicznych powinno być uczestnictwo w nim osób niepełnosprawnych, organizacji osób niepełnosprawnych oraz innych organizacji pozarządowych. Wszyscy obywatele społeczeństwa muszą mieć zagwarantowane możliwości, które mogą wykorzystywać na równych prawach z innymi członkami społeczeństwa. Ważnymi elementami tej filozofii stosowanych praw człowieka jest pełne uczestnictwo w życiu rodzinnym i w życiu społecznym, posiadanie więzi międzyludzkie. W tej sytuacji celem pomocy kierowanej do osoby niepełnosprawnej jest:

- indywidualne wsparcie, które ma być przekazane przez grupy wsparcia, ułatwiając tej osobie codzienne funkcjonowanie.
- tworzenie relacji z innymi członkami społeczeństwa, a także samostanowienie.

Polityki publiczne w Polsce zwykle wynikają i odwołują się do polityk wyższego poziomu. W sferze polityk publicznych dotyczących osób niepełnosprawnych warto zwrócić uwagę na ich komplementarność i powiązanie między sobą. I tak, przykładowo, polityka na poziomie regionalnym i subregionalnym zwykle wiąże z krajową polityką dotyczącą osób niepełnosprawnych i szerzej polityką w sferze pomocy społecznej⁵³. Na poziomie regionalnym te powiązania można także dostrzec w strategiach rozwoju poszczególnych województw, w ramach prowadzenia polityki regionalnej. W przypadku polityk publicznych w zakresie spraw osób niepełnosprawnych, punktem odniesienia jest samo życie społeczne tych osób, jego

⁵³ E. Bogacz-Wojtanowska, 2013, *Partycypacja społeczna (w tym polityczna) osób niepełnosprawnych w krajach UE/EOG oraz sytuacja w Polsce. Przesłanki prawne i społeczne upodmiotowienia środowisk osób niepełnosprawnych*, raport badawczy przygotowany w ramach projektu pn. „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, realizowanego przez Akademię Górniczo-Hutniczą w Krakowie i Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Kraków, s. 98

kształt i jakość. Polityka publiczna dotycząca osób niepełnosprawnych ma za zadanie kształtować warunki życia i pracy osób niepełnosprawnych oraz stosunki społeczne, mające na celu między innymi zapewnienie bezpieczeństwa socjalnego, zaspokojenie potrzeb wyższego rzędu, zapewnienie ładu społecznego”⁵⁴. Kryterium, które pozwala wyodrębnić politykę ds. osób niepełnosprawnych z szerszego pojęcia polityk społecznych czy szerzej polityk publicznych, jest przedmiot interwencji planowanych przez władze publiczne z potencjalnym udziałem organizacji pozarządowych. Polityka ds. osób niepełnosprawnych ma określony zakres przedmiotowy i zajmuje się zaspokajaniem potrzeb tych osób, zaś jej cel jest zorientowany na rozwój społeczny tej grupy⁵⁵. Dodatkowo, w Polsce możemy wyróżnić 2 główne regionalne i lokalne typy polityk publicznych dotyczące sytuacji osób niepełnosprawnych:

- wojewódzkie programy dot. wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w realizacji zadań na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych;
- powiatowe programy działań na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie: a) rehabilitacji społecznej, b) rehabilitacji zawodowej i zatrudniania, c) przestrzegania praw osób niepełnosprawnych.

Zdaniem ekspertów, osiągnięcie zmian w położeniu społecznym osób niepełnosprawnych wymaga „zasadniczej przebudowy formuły polityki społecznej w kierunku wyznaczanym (...) przez społeczny model niepełnosprawności”⁵⁶. Do jego wprowadzenia niezbędna jest zmiana strategii działania władz publicznych i społeczeństwa obywatelskiego, która powinna „opierać się na ustanawianiu i konsekwentnym wdrażaniu takich mechanizmów polityki publicznej, które będą powodowały, że osoby niepełnosprawne w coraz większym zakresie będą stawały się zdolne do niezależnego życia, do samodzielnego wykonywania ról społecznych i zawodowych, do aktywnej partycypacji w najważniejszych formach aktywności społeczeństwa”⁵⁷. Oznacza to konieczność włączenia osób niepełnosprawnych w życie społeczeństwa w jego trzech wymiarach: „rynkowym (jako konsumentów i

⁵⁴ Szatur-Jaworska B., Firlit-Fesnak G., 1994 *Leksykon pojęć socjalnych*, Instytut Polityki Społecznej UW.

⁵⁵ E. Bogacz-Wojtanowska, 2014, *Partycypacja polityczna i społeczna. Niepełnosprawni obywatele w Polsce* op. cit.

⁵⁶ Ibidem.

⁵⁷ Ibidem.

pracowników), społecznym (jako uczestników życia społeczności lokalnych, organizacji pozarządowych, jako odbiorców i twórców kultury), politycznym (jako obywateli uczestniczących w wyborach politycznych, współtworzących politykę publiczną)⁵⁸. Poniżej przedstawione najważniejsze aspekty obecności problematyki osób niepełnosprawnych w politykach samorządowych umożliwiają rozpoznanie zagadnienia: „w jakim stopniu działania planistyczno-programowe polskich samorządów odzwierciedlają optykę KPON w zakresie art. 19. (w obszarze posiadanych przez te samorzady kompetencji)”.

3.3. Niezależne życie w społeczności regionalnych dokumentach polityki publicznej – przykładowe rozwiązania⁵⁹

Umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami życia w ich własnej społeczności, we wszystkich przypadkach, gdzie jest to tylko możliwe i z uniknięciem w rezultacie umieszczania ich w nawet częściowo zamkniętej instytucji opiekuńczej jest obecnie jednym z postulatów w ramach polityki społecznej, skierowanej do osób z niepełnosprawnościami. Nie dziwi więc, że wsparcie na upowszechnieniu szeregu idących w tym kierunku rozwiązań przewidziano praktycznie we wszystkich analizowanych Regionalnych Programach Operacyjnych lub uzupełniających je Szczegółowych Opisach Osi Priorytetowych. Prawdopodobnie ze względu na ogólniejszy, kierunkowy charakter tych dokumentów, takie szczegółowe rozwiązania nie pojawiły się w żadnej z regionalnych strategii rozwoju.

Regionalne dokumenty wdrożeniowe polityki publicznej dotyczące osób niepełnosprawnych przewidują dość szerokie wsparcie dostępu do osobistego asystenta lub podobnego typu usług. Na przykład w Regionalnym Programie Operacyjnym Wielkopolski zaplanowano jako pierwszy cel szczegółowy działania 2.A.5. „wzrost liczby osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym korzystających z usług społecznych realizacją działań związany będzie m.in. wzrost

⁵⁸Ibidem.

⁵⁹wykorzystano: *Analizy polityk samorządowych w aspekcie sytuacji osób z niepełnosprawnościami*, red. E. Bogacz-Wojtanowska, M. Koziarek, M. Lendzion, F. Pazderski, ISP, Warszawa 2016.

dostępu do usług wsparcia dziennego, poradnictwa specjalistycznego, środowiskowych form wsparcia wykorzystujących nowe technologie, usług asystenckich. (...)”⁶⁰. W dołączonym do niego SZOOP doprecyzowano, że wspierane usługi mogą polegać na formach wsparcia wymienionych w następujących częściach tego dokumentu:

- *Działanie 7.1. Aktywna integracja -Typy projektów: 1. Projekty z zakresu wsparcia działań, mających na celu integrację i aktywizację społeczno-zawodową osób, rodzin/grup/środowisk zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym, przez wykorzystanie instrumentów aktywizacji: d) społecznej – przywrócenie lub wzmocnienie kompetencji społecznych, zaradności, samodzielności i aktywności społecznej, np.: - organizacja i finansowanie usług wspierających osoby z niepełnosprawnościami (Zgodnie z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych) (m.in. koszty zatrudnienia tłumacza osoby głuchoniemej, przewodnika osoby niewidomej, asystenta osoby niepełnosprawnej)(...)”⁶¹.*

Inny rodzaj zaplanowanych działań obejmuje *Projekty poprawiające dostęp do usług opiekuńczych i asystenckich, (...) świadczonych dla osób z niepełnosprawnościami*. W dalszej części tego samego dokumentu wyjaśnia się, iż:

- *Wsparcie świadczone w ramach usług asystenckich jest wsparciem wysokiej jakości dostosowanym do indywidualnych potrzeb osób wynikających z poszczególnych rodzajów niepełnosprawności oraz zakresu czynności wykonywanych przez asystenta w ramach usługi asystenckiej. Usługi asystenckie mogą być świadczone przez asystentów osób niepełnosprawnych, którzy ukończyli kształcenie w zawodzie asystenta osoby niepełnosprawnej (...) lub przez asystentów osobistych posiadających doświadczenie w realizacji usług asystenckich lub odpowiednie przeszkolenie, przy czym istnieje możliwość przeszkolenia asystentów w ramach projektu przed rozpoczęciem świadczenia przez nich usług na rzecz osób z niepełnosprawnościami.*

Dodatkowo wspiera się w tym zakresie OZN posiadające większe potrzeby, poprzez zapis mówiący o tym, że w przypadku możliwości objęcia wsparciem osób z niepełnosprawnościami, preferowane jest wsparcie adresowane do osób o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, z niepełnosprawnościami sprzężonymi, z niepełnosprawnością intelektualną oraz do osób z zaburzeniami

⁶⁰ Wielkopolski RPO, s. 199.

⁶¹ SZOOP do Wielkopolskiego RPO, s. 201.

*psychicznymi. (...) W przypadku realizacji usług opiekuńczych i asystenckich (typ 2) pierwszeństwo ponad wyżej wymienionymi przesłankami mają osoby z niepełnosprawnościami i osoby niesamodzielne*⁶².

Z kolei w Poddziałaniu 7.2.2. „Usługi społeczne i zdrowotne” przewidziano wsparcie dla usług opiekuńczych odbywające się poprzez tworzenie miejsc świadczenia usług opiekuńczych w formie usług świadczonych w lokalnej społeczności. Tworzone miejsca świadczenia usług opiekuńczych mogą być miejscami: a) stałego lub krótkookresowego pobytu dziennego; b) stałego lub krótkookresowego pobytu całodobowego. Miejsca krótkookresowego pobytu służą przede wszystkim poprawie dostępu do usług opiekuńczych w zastępstwie za opiekunów faktycznych. Aby umożliwić pozostanie osób z niepełnosprawnościami i osób działań pozwalających tym osobom na w miarę możliwości samodzielne funkcjonowanie, w tym działań zwiększających mobilność, autonomię, bezpieczeństwo osób z niepełnosprawnościami i osób niesamodzielnych (np. likwidowanie barier architektonicznych w miejscu zamieszkania, sfinansowanie wypożyczenia sprzętu niezbędnego do opieki nad osobami niesamodzielnymi lub sprzętu zwiększającego samodzielność osób, usługi dowożenia posiłków, przewóz do miejsca pracy lub ośrodka wsparcia). Tego rodzaju działania realizowane są wyłącznie jako element kompleksowych projektów dotyczących usług asystenckich lub usług opiekuńczych i mogą być finansowane z EFS lub w ramach cross-financingu⁶³.

Definiuje się także usługi asystenckie jako takie, które są świadczone dla osób z niepełnosprawnościami. Wsparcie świadczone w ramach usług asystenckich jest wsparciem wysokiej jakości dostosowanym do indywidualnych potrzeb osób wynikających z poszczególnych rodzajów niepełnosprawności oraz zakresu czynności wykonywanych przez asystenta w ramach usługi asystenckiej. Usługi asystenckie mogą być świadczone przez asystentów osób niepełnosprawnych, którzy ukończyli kształcenie w zawodzie asystenta osoby niepełnosprawnej zgodnie z rozporządzeniem... (...) istnieje możliwość przeszkolenia asystentów w ramach

⁶² SZOOP do Wielkopolskiego RPO, s. 217.

⁶³ SZOOP do Wielkopolskiego RPO, s. 219-220.

*projektu przed rozpoczęciem świadczenia przez nich usług na rzecz osób z niepełnosprawnościami*⁶⁴.

Jedną z usług społecznych świadczonych w interesie ogólnym zdefiniowanych w poddziałaniu 7.2.3. Usługi społeczne w ramach ZIT dla MOF Poznania są usługi asystenckie, *świadczone przez asystentów na rzecz osób z niepełnosprawnościami lub rodzin z dziećmi z niepełnosprawnościami umożliwiające stałe lub okresowe wsparcie tych osób i rodzin w wykonywaniu podstawowych czynności dnia codziennego, niezbędnych do ich aktywnego funkcjonowania społecznego, zawodowego lub edukacyjnego*⁶⁵.

W Szczegółowym Opisie Osi Priorytetowych RPO Województwa Lubelskiego analogiczne formy wsparcia przewidziano w odniesieniu do umożliwienia osobom niepełnosprawnym aktywności zawodowej. W Działaniu 9.4 „Godzenie życia zawodowego i prywatnego”, wśród wspieranych typów projektów uwzględniono także: 2. *Programy aktywizacji zawodowej obejmujące jedną lub kilka z następujących form wsparcia: e) wsparcie adaptacyjne pracownika, który uzyskał zatrudnienie w ramach zatrudnienia subsydiowanego, jak również dla osoby odbywającej staż, praktykę zawodową, w zakresie dostosowania kompetencji i kwalifikacji pracownika/ stażysty/praktykanta do potrzeb pracodawcy oraz profilu wykonywanej pracy.* Wprowadzone przy okazji przypis wyjaśniający, iż uwzględnione w tym punkcie wsparcie adaptacyjne *może obejmować doradztwo, szkolenia oraz wsparcie indywidualnego opiekuna, w przypadku osób niepełnosprawnych finansowanie pracy asystenta osoby niepełnosprawnej oraz doposażenie stanowiska pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych*⁶⁶.

W podobnym kontekście wsparcie asystenckie zostało uwzględnione w SZOOP Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Pomorskiego. Pojawia się tam w ramach Poddziałania 5.2.1. i 5.2.2. Aktywizacja zawodowa osób pozostających bez pracy oraz w ramach Działania 6.2. Usługi społeczne. W tym ostatnim przypadku przewidziano następujące typy projektów:

⁶⁴ SZOOP do Wielkopolskiego RPO, s. 221.

⁶⁵ Ibidem, s. 242.

⁶⁶ Szczegółowy Opis Osi Priorytetowych RPO WL 2014 – 2020, s. 190.

- *Projekty ukierunkowane na zwiększenie dostępu do zdeinstytucjonalizowanych, spersonalizowanych i zintegrowanych usług społecznych, świadczonych w lokalnej społeczności, skierowanych do osób o różnym stopniu niesamodzielności, w szczególności do seniorów, osób z niepełnosprawnościami i z chorobami przewlekłymi oraz ich opiekunów w oparciu o diagnozę sytuacji problemowej, poprzez:*
 - a) *rozwój usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych oraz usług asystenckich dla osób z niepełnosprawnościami, w tym prowadzonych w miejscu zamieszkania (...)*
 - b) *rozwój usług w zakresie wsparcia i aktywizacji społecznej osób niesamodzielnych, wyłącznie jako element kompleksowych projektów dotyczących usług asystenckich lub opiekuńczych (...)*
 - c) *działania wspierające opiekunów faktycznych w opiece nad osobami niesamodzielnymi (...)*
- *Projekty ukierunkowane na zwiększenie dostępu do zdeinstytucjonalizowanych i zintegrowanych usług społecznych w zakresie wsparcia rodziny (w tym rodziny wielodzietnej) i pieczy zastępczej, w szczególności świadczonych w lokalnej społeczności, w oparciu o diagnozę sytuacji problemowej, zasobów, potencjału, potrzeb (...)*⁶⁷.

Analogiczne rozwiązanie pojawia się w Szczegółowym opisie osi priorytetowej 11 „Włączenie społeczne” Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Warmińsko-Mazurskiego. Tam wsparcie projektów tego typu uwzględniono w Działaniu 11.1 „Aktywne włączenie, w tym z myślą o promowaniu równych szans oraz aktywnego uczestnictwa i zwiększaniu szans na zatrudnienie”⁶⁸. Drugim kontekstem, gdzie występuje, jest wsparcie funkcjonowania rodzin, przewidziane w Działaniu 11.2 „Ułatwienie dostępu do przystępnych cenowo, trwałych oraz wysokiej jakości usług, w tym opieki zdrowotnej i usług socjalnych świadczonych w interesie ogólnym”. Uwzględnione tam typy projektów uwzględniają, iż: (...)w przypadku objęcia usługami społecznymi danej rodziny, sfinansowaniu mogą podlegać również usługi opiekuńcze, opiekuńczo-wychowawcze dla osób zależnych (związane z zapewnieniem opieki osobom zależnym podczas aktywizacji społecznej dorosłych członków rodziny) takie jak: a. usługi opiekuńcze dla osób starszych/osób z niepełnosprawnościami, m.in. opiekun dzienny, asystent osoby niesamodzielnej, wolontariat opiekuńczy, punkty opieki dziennej (kluby seniora „mini świetlice”,

⁶⁷ SZOOP Pomorskiego, s. 107-109.

⁶⁸ SZOOP 11 „Włączenie społeczne” RPO Warmińsko-Mazurskiego, s. 16.

*dzienne domy pomocy, środowiskowe domy samopomocy) ułatwienie dostępu do sprzętu pielęgnacyjnego i rehabilitacyjnego poprzez możliwość wypożyczania go.*⁶⁹

W analizowanych dokumentach występuje również kwestia dostosowania usług powszechnie dostępnych (rozumianych jako dostępność w ramach dostawy lub usługi takiego samego lub podobnego świadczenia dla wszystkich zainteresowanych) i uwzględnienia w tym zakresie udogodnień dla OZN. Dotyczą jej jednak tylko rozwiązania uwzględniane na poziomie poszczególnych rodzajów działań, jakie mają uzyskać wsparcie z środków unijnych i są uwzględnione w najniższym, jeśli chodzi o rangę, rodzaju dokumentów opisywanych w tej części analizy, tj. w szczegółowych opisach osi priorytetowych.

W SZOOP do RPO Województwa Wielkopolskiego przewidziano wsparcie dla projektów poprawiających dostęp do usług wsparcia rodziny i systemu pieczy zastępczej, w tym działań na rzecz usamodzielnienia osób opuszczających pieczę zastępczą. Możliwy zakres usług wytyczono w odniesieniu do dyspozycji ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. 2015, poz. 332 z późn. zm.), wskazując na:

- a) zatrudnienie asystentów rodziny, koordynatorów rodzinnej pieczy zastępczej, osób do pomocy przy sprawowaniu opieki nad dziećmi i przy pracach gospodarskich w zawodowych rodzin zastępczych;
- b) szkolenia, superwizję pracy, grupy wsparcia dla rodzin zastępczych i prowadzących rodzinne domy dziecka;
- c) usługi specjalistyczne dla rodzin w kryzysie i dla usamodzielniających się wychowanków pieczy zastępczej.

Jednym z beneficjentów określonego w ten sposób wsparcia mogą być *jednostki organizacyjne jst w zakresie poprawy dostępu do usług wsparcia rodziny i systemu pieczy zastępczej, osób starszych i z niepełnosprawnościami*⁷⁰, a wśród grup docelowych, do których powinni kierować swoją ofertę wymieniono *osoby starsze i z niepełnosprawnościami oraz osoby w ich otoczeniu*⁷¹.

⁶⁹ Ibidem, s. 25-26.

⁷⁰ SZOOP do RPO Wielkopolskiego, s. 236-238, 242.

⁷¹ Ibidem.

SZOOP RPO Lubelskiego uwzględnia potrzebę dostosowania oferty usług publicznych do potrzeb OZN tylko w przypadku projektów dotyczących rozwoju elektronicznych usług publicznych, polegających na *budowie, rozbudowie lub zakupie systemów teleinformatycznych zapewniających dostępność, integrację oraz cyfryzację nowych usług i poprawę funkcjonalności istniejących usług publicznych świadczonych drogą elektroniczną w zakresie m.in. e-administracji, e-zdrowia (z wyłączeniem projektów telemedycyny), e-kultury, w tym zapewnienia elektronicznej dostępności usług publicznych z uwzględnieniem dostępności dla osób niepełnosprawnych zgodnie ze standardami WCAG 2.01*⁷².

Natomiast SZOOP RPO warmińsko-mazurskiego wprowadza zasadę, iż wszystkie inwestycje w infrastrukturę popularyzującą naukę i innowacje realizowane w ramach Poddziałania 9.3.3 „Instytucje popularyzujące naukę i innowacje” muszą uwzględniać *konieczność dostosowania wspartej infrastruktury i wyposażenia do potrzeb osób niepełnosprawnych oraz uwzględniać założenia wynikające z koncepcji uniwersalnego projektowania*⁷³.

Na tym samym poziomie dokumentów planistycznych uwzględniono rozwiązania umożliwiające OZN niezależne życie w środowisku zamieszkania. W SZOOP do Wielkopolskiego RPO odpowiednie rozwiązanie znalazło się w poddziałaniu dotyczącym „Usług świadczonych w lokalnej społeczności”, stwierdzając, iż *usługi umożliwiające osobom niezależne życie w środowisku lokalnym(...) zapobiegają odizolowaniu osób od rodziny i środowiska lokalnego, a gdy to nie jest możliwe, gwarantują tym osobom warunki życia jak najbardziej zbliżone do warunków domowych i rodzinnych oraz umożliwiają podtrzymywanie więzi rodzinnych i sąsiedzkich*. Do tego typu usług zaliczono takie rozwiązania, jak: *i. usługi wspierania rodziny, (...); ii. rodzinna piecza zastępcza oraz placówki opiekuńczo-wychowawcze do 14 osób(...); oraz (...) usługi asystenckie; iv. usługi asystenckie i opiekuńcze świadczone w miejscu zamieszkania*⁷⁴.

⁷² SZOOP do Lubelskiego RPO, Działanie 2.1 „Cyfrowe Lubelskie”, s. 37.

⁷³ SZOOP do Warmińsko-Mazurskiego RPO, s. 25-27.

⁷⁴ SZOOP do Wielkopolskiego RPO, s. 242.

Podobne rozwiązania, aczkolwiek nie tak różnorodne i prezentowane głównie w kontekście integracji na rynku pracy, odnaleźć można w SZOOP Osi 11 „Włączenie społeczne” Warmińsko-Mazurskiego RPO, gdzie proponuje się *wsparcie dla osób, rodzin lub otoczenia osób zagrożonych ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym z wykorzystaniem instrumentów aktywnej integracji o charakterze: a) społecznym, których celem jest przywrócenie lub wzmocnienie kompetencji społecznych, zaradności, samodzielności i aktywności społecznej realizowanym poprzez m.in. organizację i finansowanie; b) zawodowym, których celem jest pomoc w podjęciu decyzji dotyczącej wyboru lub zmiany zawodu, wyposażenie w kompetencje i kwalifikacje zawodowe oraz umiejętności pożądane na rynku pracy realizowanym poprzez m.in. organizację i sfinansowanie: aktywizacji zawodowej osób wykluczonych lub zagrożonych wykluczeniem społecznym z wykorzystaniem m.in. doradcy zawodowego, trenera pracy, coacha, asystenta osoby niepełnosprawnej.*⁷⁵

Rozwiązania występujące zarówno w regionalnych programach operacyjnych, jak i dołączonych do nich SZOOP występują natomiast w województwach Lubelskim i Pomorskim. W przypadku pierwszego z tych regionów, w RPO zapisano jako jeden z priorytetów inwestycyjnych „Ułatwianie dostępu do przystępnych cenowo, trwałych oraz wysokiej jakości usług, w tym opieki zdrowotnej i usług socjalnych świadczonych w interesie ogólnym”. W jego ramach przewidziano, iż *Wsparcie polegające na świadczeniu spersonalizowanych i zintegrowanych usług społecznych adresowane będzie do osób najbardziej zagrożonych marginalizacją, w tym głównie do osób starszych, osób niepełnosprawnych i niesamodzielnych. W ramach priorytetu nacisk zostanie położony na rozwój środowiskowych form pomocy i samopomocy (...) Realizowane będzie zatem wsparcie dla tworzenia/ funkcjonowania m.in. środowiskowych instytucji aktywizujących osoby niepełnosprawne,(...)*⁷⁶.

Natomiast w kolejnym prioryecie inwestycyjnym „Inwestycje w infrastrukturę zdrowotną i społeczną, które przyczyniają się do rozwoju krajowego, regionalnego i lokalnego, zmniejszania nierówności w zakresie stanu zdrowia, promowanie włączenia społecznego poprzez lepszy dostęp do usług społecznych, kulturalnych i rekreacyjnych, oraz przejścia z usług instytucjonalnych na usługi na poziomie

⁷⁵ SZOOP Warmińsko-Mazurskiego RPO, s. 16-17.

⁷⁶ RPO lubelskiego, s. 155.

społeczności lokalnych” zaplanowano, że *Istotnym obszarem wsparcia (...) jest zwiększenie dostępności do dobrej jakości usług społecznych, (...). Zakłada się wsparcie infrastruktury sektora usług społecznych w zakresie, w jakim będzie ona wykorzystywana przez osoby zagrożone wykluczeniem społecznym i powiązana z procesem aktywizacji społecznej oraz społeczno-zawodowej jak również deinstytucjonalizacją usług(...). W związku z powyższym wsparcie sektora usług społecznych w ramach priorytetu koncentrować się będzie m.in. wokół: (...) inwestycji z zakresu adaptacji mieszkań do potrzeb osób potrzebujących i/lub zakup wyposażenia niezbędnego do świadczenia środowiskowych form wsparcia w miejscu zamieszkania*⁷⁷.

W SZOOP do tego samego programu uwzględniono działanie skierowane na „Godzenie życia zawodowego i prywatnego”, gdzie programy aktywizacji zawodowej mają obejmować m.in. wsparcie adaptacyjne pracownika, które zdefiniowano w tym miejscu jako dotyczące doradztwa, szkolenia oraz wsparcia indywidualnego opiekuna, w przypadku osób niepełnosprawnych finansowania pracy asystenta osoby niepełnosprawnej oraz doposażenie stanowiska pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych⁷⁸.

Rozwiązania analogiczne do tych już opisanych w innych regionach odnaleźć można w RPO Województwa Pomorskiego. Jeden z priorytetów inwestycyjnych dotyczy tam „Ułatwianie dostępu do niedrogich, trwałych oraz wysokiej jakości usług, w tym opieki zdrowotnej i usług socjalnych świadczonych w interesie ogólnym”. Rezultatem proponowanych działań ma być *poprawa dostępności usług społecznych wysokiej jakości osiągnięta poprzez przekazanie ich realizacji na poziom lokalnych społeczności przy wykorzystaniu potencjału organizacji pozarządowych oraz integrację działań różnych partnerów świadczących usługi społeczne na poziomie lokalnym. Ponadto, rezultatem będzie również poszerzanie oferty usług społecznych oraz jej dostosowanie do indywidualnych potrzeb odbiorców. Realizowane mają być inicjatywy dotyczące rozwoju zdeinstytucjonalizowanych, spersonalizowanych i zintegrowanych usług społecznych, adresowanych w głównej mierze do rodzin*

⁷⁷ RPO lubelskiego, s. 195-196.

⁷⁸ SZOOP do Lubelskiego RPO, s. 190.

dotkniętych i zagrożonych ubóstwem i wykluczeniem społecznym, dotyczące przede wszystkim:

- *tworzenia nowych i rozwijania istniejących placówek wsparcia dziennego przeznaczonych dla seniorów, osób z niepełnosprawnościami oraz dzieci i młodzieży;*
- *wspierania rodziny w prawidłowym pełnieniu jej funkcji;*
- *opieki nad dziećmi i młodzieżą w systemie opieki zastępczej, m.in. poprzez kształcenie i doskonalenie kompetencji osób sprawujących pieczę zastępczą oraz rozwój usług towarzyszących procesowi usamodzielniania.*

Wspierane mają być także usługi w zakresie wsparcia i aktywizacji społecznej osób niesamodzielnych⁷⁹ (w tym głównie seniorów oraz osób z niepełnosprawnościami...), m.in. poprzez tworzenie międzysektorowych zespołów opieki nad osobami z chorobami przewlekłymi oraz kształcenie kadr opieki nad osobami niesamodzielnymi. Projekty w tym zakresie obejmować powinny także działania na rzecz aktywizacji społeczno-zawodowej opiekunów ww. osób zależnych. Dodatkowymi preferencjami objęto m.in. projekty: 1) partnerskie, realizowane przez organizacje pozarządowe we współpracy z instytucjami integracji i pomocy społecznej i/lub podmiotami ekonomii społecznej/przedsiębiorstwami społecznymi; 2) kompleksowe, o ponadlokalnej skali oddziaływania; 3) identyfikowane i realizowane z wykorzystaniem elementów podejścia oddolnego, integrującego aktywności wielu podmiotów w ujęciu wielosektorowym w oparciu o wspólną strategię działania; 4) wykorzystujące animację środowiskową i wolontariat,(...)⁸⁰.

W SZOOP do RPO Województwa Pomorskiego w ramach działań związanych z kompleksowymi przedsięwzięciami rewitalizacyjnymi w miastach obszaru metropolitalnego trójmiasta zaplanowano wsparcie dla projektów, m.in. (...)2. identyfikowanych i realizowanych z wykorzystaniem elementów podejścia oddolnego, integrującego aktywności wielu podmiotów w ujęciu wielosektorowym w oparciu o wspólną strategię działania, zakładające uspołecznienie wypracowania koncepcji i

⁷⁹ Zasadne byłoby użycie innej terminologii np. „osoby potrzebujące wsparcia w czynnościach życia codziennego”.

⁸⁰ Pomorskie RPO, s. 82-84.

szczegółowych założeń oraz włączenie lokalnej społeczności zarówno na etapie planowania, jak i realizacji; 3) uwzględniające zasady projektowania uniwersalnego (tzn. dostosowanie przestrzeni do potrzeb wszystkich użytkowników), 4) komplementarne i bezpośrednio powiązane z interwencją prowadzoną w zakresie aktywnej integracji (...) lub w zakresie rozwoju usług społecznych (...). Preferencje mają uzyskać działania uwzględniające potrzeby osób dotkniętych i zagrożonych ubóstwem i wykluczeniem społecznym, w szczególności osób w wieku 50 lat i więcej oraz osób z niepełnosprawnościami,(...) ⁸¹.

Działania z zakresu pomocy osobistej niezbędnej do życia w społeczności pojawiają się w SZOOP do Wielkopolskiego RPO (projekty poprawiające dostęp do usług opiekuńczych i asystenckich, s. 216-217, 219, 241), czy SZOOP do Lubelskiego RPO (w ramach wsparcia adaptacyjnego, s. 90). Ponadto, SZOOP do Pomorskiego RPO przewiduje m.in. wsparcie subsydiowania zatrudnienia, zatrudnienie wspomagane czy też rozwój usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych oraz usług asystenckich dla osób z niepełnosprawnościami, w tym prowadzonych w miejscu zamieszkania oraz usługi dziennych opiekunów, asystentów osób z niepełnosprawnościami, wolontariat opiekuńczy, pomoc sąsiedzka i inne formy samopomocowe (s. 76, 108). Natomiast SZOOP Osi 11 Warmińsko-Mazurskiego RPO obejmuje aktywizację społeczną i zawodową osób wykluczonych oraz zagrożonych wykluczeniem społecznym z wykorzystaniem instrumentów aktywnej integracji o charakterze (m.in. doradcy zawodowego, trenera pracy, coacha, asystenta osoby niepełnosprawnej (s. 17).

We wszystkich poddanych analizie dokumentach uwzględniono kwestię relacji między finansowaniem instytucji i usług instytucjonalnych a tych świadczonych w społeczeństwie. Uwzględniono finansowane zarówno usług opiekuńczych w wyspecjalizowanych instytucjach (z opieką stałą i okresową), jak również wsparcie umożliwiające życie w miejscu zamieszkania, w tym usługi asystenckie i opiekuńcze świadczone w miejscu zamieszkania (o czym była już mowa szerzej wyżej). Te ostatnim formom wsparcia poświęcono jednocześnie więcej uwagi. Czasem

⁸¹ SZOOP do RPO Województwa Pomorskiego, s. 132-133.

zaproponowano nawet szerszy pakiet ich różnorodnych rodzajów, jak w przypadku RPO Lubelskiego, gdzie mowa jest o realizowaniu wsparcia:

- *dla tworzenia/ funkcjonowania m.in. środowiskowych instytucji aktywizujących osoby niepełnosprawne, dziennych i rodzinnych domów pomocy dla osób starszych. (...)Zakłada się również działania na rzecz tworzenia warunków do opieki domowej, w tym m.in. funkcjonowanie wypożyczalni sprzętu pielęgnacyjnego, rehabilitacyjnego i wspomagającego (m.in. na rzecz rozwoju instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych form wsparcia, wsparcia dziennego dla osób starszych, szczególnie na terenach wiejskich), placówek wsparcia dziennego, placówek dziennego pobytu i rehabilitacji dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, rozwoju różnorodnych form wsparcia środowiskowego, w tym środowiskowych form wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, środowiskowych domów samopomocy, ośrodków interwencji kryzysowej, warsztatów terapii zajęciowej, w tym także zwiększeniu dostępności do usług osób niepełnosprawnych.*⁸²

Natomiast w SZOOP do tego RPO wymieniono konkretne rodzaje projektów, które miałyby uzyskać wsparcie, skierowanych na wzrost *dostępności wysokiej jakości usług społecznych użyteczności publicznej, w szczególności w formach zdeinstytucjonalizowanych, dla osób wykluczonych lub zagrożonych ubóstwem i wykluczeniem społecznym w regionie*. Zaplanowano wspieranie działań obejmujących (odbiorcami wsparcia są m.in. osoby z niepełnosprawnościami, w tym z zaburzeniami psychicznymi, i ich otoczenie):

- *Rozwój środowiskowych form pomocy i samopomocy, w tym rozwój i upowszechnienie form wsparcia środowiskowego w miejscu zamieszkania.*
- *Wsparcie dla tworzenia/ funkcjonowania ośrodków wsparcia, w tym m. in.: a) środowiskowych instytucji aktywizujących osoby niepełnosprawne, (...).*
- *Usługi z zakresu mieszkalnictwa chronionego, wspomagane i treningowe.*
- *Tworzenie warunków do opieki domowej, m. in. funkcjonowanie wypożyczalni sprzętu pielęgnacyjnego, rehabilitacyjnego i wspomagającego.*
- *Rozwój zintegrowanych usług uzupełniających i wspierających rolę rodziny, również o charakterze profilaktycznym,(...).*
- *Wsparcie procesu deinstytucjonalizacji pieczy zastępczej,*
- *Realizacja zintegrowanych usług o charakterze opiekuńczym i zdrowotnym, adresowanych w szczególności do osób starszych, osób niepełno-sprawnych, osób niesamodzielnych.*

⁸² Lubelski RPO, s. 155, 195.

- *Wsparcie usług ochrony zdrowia psychicznego(...)*⁸³.

W SZOOP do Pomorskiego RPO wsparcie skierowane jest na różne formy - instytucjonalne i pozainstytucjonalne, w zależności od potrzeb odbiorców, ale nacisk położony został na wsparcie rodzin i opieki w ich obrębie. Dotyczy to np. rozwoju usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych oraz usług asystenckich dla osób z niepełnosprawnościami, w tym prowadzonych w miejscu zamieszkania, obejmujących m.in.:

- *tworzenie miejsc opieki w istniejących lub nowotworzonych ośrodkach zapewniających opiekę dzienną lub całodobową, w tym miejsc opieki krótkoterminowej w zastępstwie osób na co dzień opiekujących się osobami niesamodzielnymi,*
- *usługi dziennych opiekunów, asystentów osób z niepełnosprawnościami, wolontariat opiekuńczy, pomoc sąsiedzka i inne formy samopomocowe,*
- *rozwój usług opiekuńczych w oparciu o nowoczesne technologie, np. teleopieka, aktywizacja środowisk lokalnych w celu tworzenia społecznych (sąsiedzkich) form samopomocy przy wykorzystaniu nowych technologii.*
- *Projekty ukierunkowane na zwiększenie dostępu do zdeinstytucjonalizowanych i zintegrowanych usług społecznych w zakresie wsparcia rodziny (w tym rodziny wielodzietnej) i pieczy zastępczej, w szczególności świadczonych w lokalnej społeczności, w oparciu o diagnozę sytuacji problemowej, zasobów, potencjału, potrzeb...*
- *wzmacnianie środowiskowych form aktywizacji rodziny, w ramach profilaktyki wykluczenia społecznego wśród dzieci i młodzieży (m.in. asystent rodziny, rodziny wspierające, lokalne grupy wsparcia rodziny).*⁸⁴

Podobne podejście odnaleźć można w SZOOP do RPO województwa Warmińsko-Mazurskiego, w miejscu, gdzie zaplanowano inwestycje w infrastrukturę socjalną (z wyłączeniem budowy nowych obiektów), służącą świadczeniu usług opiekuńczo-rehabilitacyjnych osobom zależnym tj. starszym, niepełnosprawnym, chorym psychicznie. Świadczą też o tym zapisy dotyczące aktywizacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnościami, która ma się odbywać z wykorzystaniem usług aktywnej integracji (np. usług asystenckich, usługi trenera pracy lub innych usług umożliwiających uzyskanie i utrzymanie zatrudnienia i nabywania nowych

⁸³ SZOOP do Lubelskiego RPO, s. 216-219, 221.

⁸⁴ SZOOP do Pomorskiego RPO, s. 108-109.

umiejętności społecznych i zawodowych lub usług reintegracji społecznej i zawodowej realizowanych przez CIS i KIS lub za pośrednictwem ZAZ)⁸⁵.

Nie we wszystkich województwach zaplanowano jakieś bezpośrednie wsparcie dla rozwiązań pozwalających na przenoszenie się OZN z domów opieki instytucjonalnej (jak domy pomocy społecznej, domy dziecka, itd.) do życia w społeczeństwie. Dokonano tego w przypadku trzech z nich: RPO Wielkopolski (s. 199, 242), SZOOP do RPO Wielkopolski (w ramach wsparcia skierowanego na mieszkanie wspomagane – usługę świadczoną w lokalnej społeczności) (s. 241), SZOOP do Lubelskiego RPO (s. 210-212, 215) oraz SZOOP do Warmińsko-Mazurskiego RPO (w działaniu poświęconym ułatwieniu dostępu do przystępnych cenowo, trwałych oraz wysokiej jakości usług, w tym opieki zdrowotnej i usług socjalnych świadczonych w interesie ogólnym, zaplanowano m.in. finansowanie pobytu w mieszkaniach treningowych) (s. 49(os 11)).

4. Prawne uwarunkowania realizacji praw i wolności przez osoby z niepełnosprawnościami w Polsce⁸⁶

Istoty regulacji art. 19 KPON należy upatrywać w umożliwieniu osobom z niepełnosprawnościami wolnego od barier życia w społeczeństwie jako samodzielne, odpowiedzialne jednostki, przy jednoczesnym zapewnieniu niezbędnego w tym celu wsparcia. Formy tego wsparcia powinny być jednak tak dobrane, by zapobiegały izolacji osób z niepełnosprawnościami i miały charakter inkluzywny, tj. służyły ich włączeniu w społeczność. W literaturze zwraca się uwagę, że do naruszenia praw wyrażonych w art. 19 Konwencji dochodzi zawsze wówczas, gdy:

- uzyskanie przez osoby z niepełnosprawnościami należnego im wsparcia związane jest z koniecznością zrezygnowania z życia w ramach społeczności,

⁸⁵ SZOOP do 11 Osi Priorytetowej RPO województwa Warmińsko-Mazurskiego, s. 11, 12, 21.

⁸⁶ Podrozdział dotyczący uwarunkowań prawnych jest skróconą wersją *Opracowania regulacyjnego w obszarze Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych Dz. U. z 2012r. , poz. 1160 Niezależne życie i włączenie społeczne*, red. M. Matczak, T. Zalasinski, M. Romanowicz, A. Hlebicka-Józefowicz, DZP, Warszawa 2016.

- wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami jest zapewniane w sposób, który wiąże się z pozbawieniem ich kontroli nad ich własnym życiem,
- brak wsparcia powoduje, że osoba z niepełnosprawnościami jest spychana na margines życia rodzinnego lub społecznego,
- na osobach z niepełnosprawnościami spoczywa ciężar dostosowania się do usług i struktur funkcjonujących w ramach społeczeństwa, podczas gdy powinny być one skonstruowane w sposób uwzględniający różnorodność ludzkiej kondycji⁸⁷.

Dla doprecyzowania zakresu analizowanej regulacji niezbędne wydaje się odwołanie do Preambuły Konwencji oraz do określonych w art. 3 KPON zasad ogólnych i wynikających z art. 4 KPON ogólnych obowiązków państw. Prawo do niezależnego życia i włączenia w społeczeństwo niewątpliwie służy bowiem zapewnieniu osobom z niepełnosprawnościami *samodzielności i niezależności, w tym wolności dokonywania wyborów* (lit. N Preambuły), a jego realizacja pozostaje w ścisłym związku z problematyką *dostępności środowiska fizycznego społecznego, gospodarczego i kulturalnego, dostępu do opieki zdrowotnej i edukacji [...] celem umożliwienia osobom niepełnosprawnym pełnego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności* (lit. V Preambuły). Wspieranie realizacji tych praw stanowi przy tym wyraz urzeczywistniania zasad ogólnych Konwencji, w tym zasady *poszanowania przyrodzonej godności, autonomii osoby, swobody dokonywania wyborów i poszanowania niezależności osoby* (art. 3 lit. a), zasady *pełnego i skutecznego udziału i włączenia w społeczeństwo* (art. 3 lit. c) oraz zasady *dostępności* (art. 3 lit. f). Ponadto, ze względu na fundamentalne z punktu widzenia podstawowych założeń Konwencji znaczenie niezależności osób z niepełnosprawnościami oraz problematyki ich włączenia w społeczeństwo, istotne związki z treścią art. 19 KPON wykazują też wymienione w art. 4 ust. 1 lit. e, f i h ogólne obowiązki państw w zakresie:

- *podejmowania wszelkich odpowiednich działań w celu wyeliminowania dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność przez jakąkolwiek osobę, organizację lub prywatne przedsiębiorstwo,*

⁸⁷ The Right of People with Disabilities to Live Independently and be Included in the Community, CommDH/Issue Paper (2012)3, s. 4

- *zapewnienia dostępności i korzystania z towarów, usług, wyposażenia i urządzeń uniwersalnie zaprojektowanych, które powinny wymagać możliwie jak najmniejszych dostosowań i ponoszenia jak najmniejszych kosztów w celu zaspokojenia szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych;*
- *popierania zasady uniwersalnego projektowania przy tworzeniu norm i wytycznych,*
- *zapewniania osobom niepełnosprawnym dostępnej informacji o formach pomocy, usług i ułatwień.*

4.1. Źródła prawa w zakresie niezależnego życia w społeczeństwie

Opracowanie obszaru normatywnego art. 19 KPON prezentuje wnioski na podstawie analizy następujących aktów normatywnych:

- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. Nr 78, poz. 483 ze zm.), dalej jako „Konstytucja RP”;
- Traktat o Unii Europejskiej (wersja skonsolidowana) z dnia 26 października 2012 r. (Dz.Urz.U.E.C 2012 Nr 326, str. 13), dalej jako „Traktat o Unii Europejskiej” lub „TUE”;
- Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej (wersja skonsolidowana) z dnia 26 października 2012 r. (Dz.Urz.U.E.C Nr 326, str. 47), dalej jako „Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej” lub „TFUE”;
- Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej z dnia 30 marca 2010 r. (Dz. Urz. UE seria C Nr 83, str. 389), dalej jako „Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej” lub „KPP”;
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z dnia 10 grudnia 1948 r., dalej jako „Powszechna Deklaracja Praw Człowieka”;
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz.U. 1977 nr 38 poz. 167), dalej jako „MPPOP”;

- Międzynarodowa Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej otwarta do podpisu w Nowym Jorku dnia 7 marca 1966 r. (Dz. U. z dnia 6 września 1969 r.), dalej jako „Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej”;
- Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 18 grudnia 1979 r. (Dz. U. z dnia 2 kwietnia 1982 r.), dalej jako „Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet”;
- Protokół nr 4 do Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z dnia 4 listopada 1950 r. (Dz.U. 1993 Nr 61, poz. 284);
- Europejska Karta Społeczna z dnia 18 października 1961 r. (Dz.U. 1999 Nr 8, poz. 67), dalej jako „EKS” lub „Europejska Karta Społeczna”;
- Ustawa – Kodeks cywilny z dnia 23 kwietnia 1964 r. (Dz.U. 1964 Nr 16, poz. 93), dalej jako „KC” lub „Kodeks cywilny”;
- Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. (Dz.U. 2004 Nr 64, poz. 593), dalej jako „Ustawa o pomocy społecznej”;
- Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 r. (Dz.U. 1994 Nr 111, poz. 535), dalej jako „Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego”;
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie domów pomocy społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 964).

Na potrzeby niniejszej analizy wykorzystano również następujące dokumenty:

- Wyjaśnienia dotyczące Karty Praw Podstawowych (2007/C 303/02) z dnia 12 grudnia 2007 r. (Dz.Urz.U.E.C Nr 303, str. 17), dalej jako „Wyjaśnienia dotyczące KPP”;
- Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów z dnia 15 listopada 2010 r. Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier, dalej jako „Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020”;

- Rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 25 października 2011 r. w sprawie mobilności i integracji osób niepełnosprawnych oraz europejskiej strategii na rzecz osób niepełnosprawnych 2010-2020,
- Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego I Komitetu Regionów – Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020:Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier,
- Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie: „Dostępność dla osób niepełnosprawnych jako prawo człowieka” (opinia z inicjatywy własnej) z dnia 11 czerwca 2014 r.,
- Rezolucja 48/96 Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych z dnia 20 grudnia 1993 r. Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych;
- Zasady Ochrony Osób Cierpiących na Choroby Psychiczne oraz Poprawy Opieki Zdrowotnej w tym Zakresie;
- Rezolucja Rady Unii Europejskiej i przedstawicieli rządów państw członkowskich, zebranych w Radzie z dnia 17 marca 2008 r. w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej (2008/C 75/01),
- Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie równych szans dla osób niepełnosprawnych (2007/C 93/08),
- Konkluzje Rady w sprawie wsparcia realizacji europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010-2020 (2011/C 300/01),
- Rezolucja 2039 (2015) Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy: Równość i włączenie społeczne osób niepełnosprawnych,
- Zalecenie Komitetu Ministrów dla państw członkowskich Rady Europy w sprawie deinstytucjonalizacji i życia dzieci niepełnosprawnych w społeczności lokalnej CM/Rec(2010)2,
- Komunikat Komisji EUROPA 2020: Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu,

- Zalecenie Rady (UE) z dnia 15 lutego 2016 r. w sprawie integracji osób długotrwale bezrobotnych na rynku pracy,
- Światowy raport o niepełnosprawności Światowej Organizacji Zdrowia,
- Projekt Globalnego Planu Działania WHO na rzecz niepełnosprawności na lata 2014–2021: Lepsze zdrowie dla wszystkich osób niepełnosprawnych.

4.1.1. Niezależne życie osób niepełnosprawnych i ich włączenie w społeczność lokalną w prawie międzynarodowym i w prawie Unii Europejskiej

Problematyka niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami i ich włączenia w społeczeństwo, w znaczeniu przyjętym w ramach niniejszego opracowania, jest przedmiotem regulacji niektórych aktów prawa międzynarodowego oraz prawa Unii Europejskiej, a także szeregu dokumentów międzynarodowych. Do regulacji tych i dokumentów należą przede wszystkim:

- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych,
- Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej,
- Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet,
- Europejska Karta Społeczna,
- Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej,
- Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych,
- Zasady Ochrony Osób Cierpiących na Choroby Psychiczne oraz Poprawy Opieki Zdrowotnej w tym Zakresie,
- Komunikat Komisji Do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego I Komitetu Regionów Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier,
- Rezolucja Rady Unii Europejskiej i przedstawicieli rządów państw członkowskich, zebranych w Radzie z dnia 17 marca 2008 r. w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej (2008/C 75/01),

- Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie równych szans dla osób niepełnosprawnych (2007/C 93/08),
- Rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 25 października 2011 r. w sprawie mobilności i integracji osób niepełnosprawnych oraz europejskiej strategii na rzecz osób niepełnosprawnych 2010-2020 (2013/C 131 E/02)
- Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie: "Dostępność dla osób niepełnosprawnych jako prawo człowieka" (2014/C 177/03)
- Konkluzje Rady w sprawie wsparcia realizacji europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010-2020 (2011/C 300/01),
- Rezolucja 2039 (2015) Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy: Równość i włączenie społeczne osób niepełnosprawnych,
- Zalecenie Komitetu Ministrów dla państw członkowskich Rady Europy w sprawie deinstytucjonalizacji i życia dzieci niepełnosprawnych w społeczności lokalnej CM/Rec(2010)2,
- Komunikat Komisji EUROPA 2020: Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu,
- Zalecenie Rady (UE) z dnia 15 lutego 2016 r. w sprawie integracji osób długotrwale bezrobotnych na rynku pracy,
- Światowy raport o niepełnosprawności Światowej Organizacji Zdrowia,
- Projekt Globalnego Planu Działania WHO na rzecz niepełnosprawności na lata 2014–2021: Lepsze zdrowie dla wszystkich osób niepełnosprawnych.

Problematyka niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami oraz ich włączenia w społeczeństwo jest przedmiotem regulacji art. 26 oraz – pośrednio – art. 34 Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej. W myśl art. 26 KPP *Unia uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im samodzielność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społeczności.* Natomiast zgodnie z art. 34 ust. 1 Karty, *Unia uznaje i szanuje uprawnienie do świadczeń zabezpieczenia społecznego oraz do usług społecznych, zapewniających*

ochronę w takich przypadkach, jak [...] zależność. Należy podkreślić, że katalog praw podstawowych gwarantowanych przez KPP ma charakter zamknięty, a postanowienia Karty – zgodnie z art. 51 KPP – znajdują zastosowanie:

- do instytucji, organów i jednostek organizacyjnych Unii – przy poszanowaniu zasady pomocniczości oraz
- do państw członkowskich Unii, jednak wyłącznie w zakresie, w jakim stosują one prawo Unii.

Zakres ochrony gwarantowanej przez KPP jest zatem ograniczony podmiotowo (instytucje, organy i jednostki organizacyjne Unii; państwa członkowskie) i przedmiotowo (państwa członkowskie – tylko w zakresie stosowania prawa Unii). Natomiast co do kręgu podmiotów uprawnionych z praw podstawowych gwarantowanych Kartą, przyjmuje się, że co do zasady są nimi wszyscy ludzie, chyba że przepisy Karty wyraźnie stanowią inaczej. „Każdym” w rozumieniu odnośnych przepisów Karty jest więc (każdy) człowiek, niezależnie od jego cech, zdolności i właściwości, chyba że z istoty prawa wynika, że jest ono prawem bliżej określonych osób fizycznych. Przykładem takiego prawa jest ww. art. 26 KPP

Problematyka niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami oraz ich włączenia w społeczeństwo jest przedmiotem regulacji art. 26 oraz – pośrednio – art. 34 Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej. W myśl art. 26 KPP *Unia uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im samodzielność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społeczności.* Natomiast zgodnie z art. 34 ust. 1 Karty, *Unia uznaje i szanuje uprawnienie do świadczeń zabezpieczenia społecznego oraz do usług społecznych, zapewniających ochronę w takich przypadkach, jak [...] zależność.* Należy podkreślić, że katalog praw podstawowych gwarantowanych przez KPP ma charakter zamknięty, a postanowienia Karty – zgodnie z art. 51 KPP – znajdują zastosowanie:

- do instytucji, organów i jednostek organizacyjnych Unii – przy poszanowaniu zasady pomocniczości oraz
- do państw członkowskich Unii, jednak wyłącznie w zakresie, w jakim stosują one prawo Unii.

Zakres ochrony gwarantowanej przez KPP jest zatem ograniczony podmiotowo (instytucje, organy i jednostki organizacyjne Unii; państwa członkowskie) i przedmiotowo (państwa członkowskie – tylko w zakresie stosowania prawa Unii). Natomiast co do kręgu podmiotów uprawnionych z praw podstawowych gwarantowanych Kartą, przyjmuje się, że co do zasady są nimi wszyscy ludzie, chyba że przepisy Karty wyraźnie stanowią inaczej. „Każdym” w rozumieniu odnośnych przepisów Karty jest więc (każdy) człowiek, niezależnie od jego cech, zdolności i właściwości, chyba że z istoty prawa wynika, że jest ono prawem bliżej określonych osób fizycznych. Przykładem takiego prawa jest ww. art. 26 KPP.

Zgodnie z Wyjaśnieniami dotyczącymi KPP *„zasada określona w tym artykule jest oparta na artykule 15 Europejskiej Karty Społecznej oraz wywodzi się z punktu 26 Wspólnotowej Karty Socjalnych Praw Podstawowych Pracowników”*. Z punktu widzenia art. 19 KPPON i zagadnienia niezależnego życia oraz włączenia w społeczeństwo szczególne znaczenie będą miały przywołane w pkt 26 *„integracja społeczna”, „dostępność”, „środki komunikacji i mieszkanie”, a także „samodzielność” i „integracja społeczna i zawodowa oraz udział w życiu społeczności”*, o których mowa w art. 26 KPP. Co ważne – mimo, że art. 26 KPP pozostaje w genetycznym związku z pkt 26 Wspólnotowej Karty Socjalnych Praw Podstawowych Pracowników – jego zakres nie został ograniczony do problematyki pracy i zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Przeciwnie – zakres ten jest bardzo szeroki i obejmuje między innymi:

- udział w życiu politycznym,
- udział w życiu gospodarczym,
- dostęp do edukacji,
- dostęp do zatrudnienia,
- dostęp do kultury, rekreacji i sportu,
- dostęp do środków transportu publicznego oraz
- dostęp do technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych⁸⁸.

Z Wyjaśnień dotyczących KPP wynika jednak, że art. 26 nie tworzy praw w tym znaczeniu, że *„nie stanowi [on] podstawy do żadnych praw bezpośrednich do*

⁸⁸ A. Wróbel (red.), *Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej. Komentarz*. Warszawa 2013.

podejmowania działań pozytywnych przez instytucje Unii lub władze Państw Członkowskich”. Przepis ten uznawany jest za nośnik „zasady”, nie zaś „prawa”, nie może być zatem podstawą roszczeń indywidualnych.

4.1.2. Niezależne życie osób niepełnosprawnych oraz ich włączenie w społeczeństwo w prawie krajowym

Konstytucyjny status osób niepełnosprawnych w sposób ogólny reguluje art. 69 Konstytucji RP, zgodnie z którym *osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej*. Do sytuacji osób niepełnosprawnych bezpośrednio odnosi się również art. 67 i art. 68 ust. 3 Konstytucji RP, w myśl którego *władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku*.

Status osób niepełnosprawnych pośrednio kształtują również inne przepisy ustawy zasadniczej, w tym w szczególności:

- sformułowany w Preambule obowiązek solidarności z innymi,
- zasada dobra wspólnego i solidaryzmu społecznego (art. 1 Konstytucji RP),
- zasady sprawiedliwości społecznej (art. 2 Konstytucji RP),
- zasada szczególnej troski o weteranów i inwalidów wojennych (art. 19 Konstytucji RP),
- zasada godności ludzkiej i autonomii człowieka (art. 30 Konstytucji RP),
- zasada równości (art. 32 Konstytucji RP)
- prawo do zabezpieczenia społecznego (art. 67 Konstytucji RP),
- prawo do ochrony zdrowia i równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (art. 68 ust. 1-2 Konstytucji RP),
- prawo rodziny do pomocy ze strony państwa (art. 71 Konstytucji RP).

W doktrynie prawa konstytucyjnego oraz w orzecznictwie Trybunału Konstytucyjnego (dalej również jako „TK”) przyjmuje się, że art. 69 Konstytucji RP nie ustanawia praw podmiotowych, a jedynie zasadę polityki państwa. Zdaniem L. Garlickiego *„świadczy o tym sposób zredagowania tego przepisu, wskazujący określone obowiązki po stronie władz publicznych, ale nie mówiący zarazem o «prawo do...», które miałyby przysługiwać osobom niepełnosprawnym. Innymi słowy, choć można wskazać beneficjenta powyższego obowiązku władz publicznych, to z art. 69 nie da się wyprowadzić roszczeń przysługujących jednostce, nie można też zarzutu jego naruszenia uczynić wyłączną podstawą skargi konstytucyjnej”*⁸⁹. Jak przyjmuje TK, art. 69 *„zawiera tylko stwierdzenie istnienia obowiązków władzy publicznej do wykreowania stosownych mechanizmów legislacyjnych”* w granicach swobody regulacyjnej ustawodawcy, który może wybrać środki służące do realizacji zadań określonych w tym przepisie⁹⁰. W ocenie Trybunału *„art. 69 nie można uważać za konstytucjonalizację określonego poziomu świadczeń, ich postaci, konkretnego zakresu czy trybu uzyskiwania. Wskazany wzorzec konstytucyjny należy odczytywać jako zobowiązanie władzy publicznej do wykreowania mechanizmu realizacji zadań w nim wskazanych. Mechanizm ten musi zapewniać efektywne osiągnięcie celu”*⁹¹. Określone w art. 69 Konstytucji RP obowiązki władz publicznych mają służyć realizacji trzech podstawowych zadań:

- zabezpieczenia egzystencji, rozumianego jako istnienie niezbędnych gwarancji finansowych i rzeczowych codziennego funkcjonowania osób niepełnosprawnych,
- przysposobienia do pracy, rozumianego jako umożliwienie podjęcia i utrzymania normalnej pracy zawodowej,
- pomocy w komunikacji społecznej, obejmującej m.in. likwidację barier fizycznych (w zakresie projektowania, transportu publicznego itd.) oraz barier społecznych (kształtowanie postaw, społeczna percepcja niepełnosprawności, stan wiedzy i świadomości społecznej w tym obszarze).

⁸⁹ L. Garlicki (red.), *Konstytucja Rzeczypospolitej, Komentarz*, Warszawa 2010.

⁹⁰ Wyrok TK z dnia 16 marca 1999 r. (K 35/98).

⁹¹ Wyrok TK z dnia 23 października 2007 r. (P 28/07).

Problematyka niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami oraz ich włączenia w społeczeństwo stanowi niewątpliwie istotny obszar realizacji ww. zadań. Pewnych wskazówek w procesie interpretacji art. 69 Konstytucji RP⁹² z tego punktu widzenia dostarcza analiza przebiegu prac nad ustawą zasadniczą, zwłaszcza zaś wypowiedzi posłów wygłaszane podczas posiedzeń Zgromadzenia Narodowego. R. Gawlik podnosił na przykład, że celem zawarcia w Konstytucji gwarancji dotyczących sytuacji osób niepełnosprawnych jest zapewnienie, „aby w przyszłych ustawach, w Prawie budowlanym, w ustawie o szkolnictwie ułatwiać osobom niepełnosprawnym normalne funkcjonowanie, normalne życie”⁹³.

Artykuł 69 Konstytucji RP pozostaje w istotnym związku z zasadą sprawiedliwości społecznej wywodzoną z art. 2 Konstytucji RP, która zakłada równe uczestnictwo jednostek w życiu społecznym. W literaturze przyjmuje się, że warunkiem jej realizacji jest usunięcie przeszkód uniemożliwiających lub utrudniających „równy dostęp do dóbr, jakimi są po pierwsze – brak uznania jednostek lub grup, manifestujący się w utrwalonych stereotypach i praktykach dyskryminacyjnych, jak na przykład dyskryminacja osób niepełnosprawnych, po drugie – brak odpowiednich środków uniemożliwiający jednostce lub grupie równe uczestnictwo w życiu społecznym”⁹⁴. Postulaty te należy rozpatrywać na tle wynikającej z art. 1 Konstytucji RP zasady dobra wspólnego i solidaryzmu społecznego, zgodnie z którą „Rzeczpospolita Polska jest sumą warunków życia społecznego umożliwiających i ułatwiających integralny rozwój wszystkich członków wspólnoty politycznej i tworzonych przez nich społeczności”⁹⁵. Wszystkich członków wspólnoty, a więc także osób niepełnosprawnych.

Z kolei przy przyjęciu wąskiego rozumienia art. 19 Konwencji, ograniczonego do kwestii swobody wyboru miejsca zamieszkania, za jego konstytucyjny odpowiednik można uznać art. 52 ust. 1 polskiej ustawy zasadniczej, zgodnie z którym *każdemu zapewnia się wolność [...] wyboru miejsca zamieszkania i pobytu*. Jak przyjmuje

⁹² Warto odnotować, że w polskiej literaturze pojawiają się opinie, że art. 69 Konstytucji nie w pełni odpowiada konwencyjnemu podejściu do niepełnosprawności (np. K. Kurowski, *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2014, s. 180; Społeczny Raport Alternatywny z wdrażania przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, art. 1-4, raport dostępny na stronie internetowej www.konwencja.org).

⁹³ Wypowiedź na posiedzeniu Zgromadzenia Narodowego w dniu 23 września 1994 r.

⁹⁴ M. Safjan, L. Bosek (red.), *Konstytucja RP. Tom I. Komentarz do art. 1–86*, Warszawa 2016.

⁹⁵ Tamże.

Trybunał Konstytucyjny, wolność ta „jest szczególnym przejawem zarówno wolności osobistej, jak i prawa decydowania o swym życiu osobistym, stanowiąc także egzemplifikację ogólnego, wolnościowego statusu jednostki

4.3. Identyfikacja barier prawnych oraz zmian służących ich przewyższeniu

Barriere prawne, zostały zidentyfikowane w oparciu o analizę literatury przedmiotu i w drodze odniesienia podnoszonych w niej problemów do tekstów aktów normatywnych (metoda egzegetyczno-dogmatyczna). Dany akt normatywny został oceniony jako rzeczywista lub potencjalna bariera, która albo generuje dany problem zauważony w literaturze przedmiotu albo nie zawiera rozwiązań prawnych służących wyeliminowaniu danej przeszkody. Związek danego problemu z treścią analizowanego aktu normatywnego pozwala na zidentyfikowanie bariery prawnej, która przybiera kształt wadliwego w świetle wymogów KPON przepisu prawnego lub braku stosownej regulacji („luka w prawie”). Przy braku związku danego problemu osób niepełnosprawnych z treścią przepisów prawa, należy domniemywać wadliwą praktykę stosowania i wykładni przepisów prawa, które w warstwie językowej są adekwatne do wymogów KPON.

Każda zidentyfikowana w oparciu o analizę literatury bariera prawna została rozpatrzona pod kątem jej eliminacji, co przybierze formę wstępnej propozycji zmian prawnych. Ewentualnie zostanie odnotowana potrzeba weryfikacji praktyki stosowania i wykładni prawa, o ile konstrukcja przepisów prawa nie okaże się wadliwa w świetle pogłębionego rozumienia prawa KPON.

Zawarty w tej części katalog barier prawnych i kierunków ewentualnych zmian prawnych, służących ich usunięciu, stanowi rezultat badań analitycznych realizowanych przy wykorzystaniu dorobku literatury przedmiotu.

4.3.1. Dominacja instytucjonalnych form wsparcia dla osób niepełnosprawnych – dysfunkcjonalność systemu domów pomocy społecznej

charakterystyka bariery

Bariera ma charakter systemowy – jej źródła należy upatrywać w konstrukcji systemu wsparcia adresowanego do osób z niepełnosprawnościami, a realizowanego w ramach instytucjonalnych systemu domów pomocy społecznej. W literaturze podnosi się, że *„domy opieki są odpowiedzialne za brak autonomii, segregację niepełnosprawnych w szerszej społeczności oraz inne naruszenia praw człowieka”*⁹⁶, podczas gdy *„włączenie osób niepełnosprawnych do życia społecznego wymaga wyprowadzenia się z domów opieki społecznej i udzielenia wsparcia dzięki zapewnieniu im dostępu do szeregu usług wspierających i pomocy w ich środowiskach, w tym dostępu do opieki dziennej oraz zastępczej, a także wsparcia w domu”*⁹⁷. Obowiązujące w Polsce przepisy zakładają lokowanie osób z niepełnosprawnościami w specjalnie dla nich przeznaczonych, wyodrębnionych typach domów pomocy społecznej, co budzi wątpliwości w świetle założeń art. 19 Konwencji, w szczególności zaś silnie akcentowanego w tym przepisie postulatu deinstytucjonalizacji i unikania form wsparcia o charakterze segregującym, stygmatyzującym i izolującym. Analiza przepisów Rozporządzenia w sprawie domów pomocy społecznej prowadzi do wniosku, że DPS przeznaczone dla przyjmowania osób z niepełnosprawnościami posiadają wszystkie trzy wymienione cechy – osobno funkcjonują DPS dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie, dla osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie i dla osób niepełnosprawnych fizycznie.

Praktyka funkcjonowania DPS wiąże się z występowaniem szeregu dalszych barier w realizacji praw wynikających z art. 19 Konwencji. W literaturze zwraca się uwagę, że:

- umieszczenie w DPS ma często charakter przymusowy, w szczególności w stosunku do osób dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną lub chorobą psychiczną: „często przymusowe umieszczenie w DPS jest spowodowane

⁹⁶ Światowy Raport o Niepełnosprawności Światowej Organizacji Zdrowia, s. 15.

⁹⁷ Tamże, s. 17.

niezapewnieniem przez system pomocy społecznej odpowiednich usług wspierających lub alternatywnych dla DPS form”⁹⁸, „w polskim prawie [uregulowano] jedynie tryb przymusowego umieszczenia w szpitalu psychiatrycznym i domu pomocy społecznej oraz zastosowania przymusu bezpośredniego. Nie odnosi się do jakichkolwiek zasad samodzielnego wychodzenia przez mieszkańców z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną poza teren DPS”⁹⁹,

- umieszczenie osoby z niepełnosprawnością w DPS nie wymaga uprzedniej konsultacji zmierzającej do ustalenia czy osoba ta jest zdolna do samodzielnego decydowania o wyborze swojego miejsca zamieszkania, co rodzi wątpliwości z punktu widzenia nie tylko art. 19 Konwencji, ale też art. 52 ust. 1 Konstytucji RP; problem ten ma istotne znaczenie w przypadkach umieszczenia takiej osoby w DPS przez jej opiekuna prawnego¹⁰⁰,
- dopuszczalność zastosowania przymusu bezpośredniego w celu zapobieżenia opuszczeniu DPS przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną lub dotkniętą chorobą psychiczną – na podstawie ogólnie sformułowanej przesłanki „wystąpienia zachowań zagrażających jej życiu lub zdrowiu, lub życiu lub zdrowiu innych osób” (art. 40 ust. 3 w zw. z art. 38 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego),
- możliwość ustanawiania ograniczeń wolności osób z niepełnosprawnościami umieszczonych w DPS w drodze regulaminów, podejmowanych w trybie nieprzewidującym konsultacji z mieszkańcami, których regulacja szczegółowa nie ma zwykle podstawy ustawowej¹⁰¹,
- nieszanowanie i faktyczne, nieuzasadnione ograniczanie prawa do prywatności mieszkańców DPS – jak zwraca uwagę K. Kurowski, „w dużej części zbadanych DPS pokoje mieszkańców nie są zamykane na klucz. W każdej chwili więc inni mieszkańcy domu i jego pracownicy mogą do nich wejść. Jako powód tego w ankietach podawano stan fizyczny, intelektualny

⁹⁸ K. Kurowski, *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, s. 139.

⁹⁹ Tamże, s. 137.

¹⁰⁰ Tamże, s. 141.

¹⁰¹ Z przeprowadzonych przez K. Kurowskiego analiz regulaminów DPS wynika np. że co do zasady osoby z niepełnosprawnością nie mają swobody w zakresie wychodzenia poza teren domu – Tamże, s. 143.

lub psychiczny mieszkańców. Wydaje się jednak, iż w przypadku dużej części z nich wystarczające byłoby stosowane w innych domach rozwiązanie w postaci posiadania przez personel klucza rezerwowego. Oczywiście należałoby wprowadzić reguły określające, kiedy takiego klucza można użyć”¹⁰²,

Brak ustawowych ram funkcjonowania DPS, a w szczególności brak określenia na poziomie ustawy celów ich działania i wynikających stąd obowiązków personelu, dodatkowo pogłębia odnotowane bariery w realizacji art. 19 Konwencji. Jak wskazuje L. Marszałek, *„domy pomocy społecznej ukierunkowane są głównie na zaspokajanie potrzeb biologicznych, zaś w ich funkcjonowaniu pomija się wiele potrzeb związanych ze społecznym i psychicznym funkcjonowaniem mieszkańców. Przebywanie w tego rodzaju placówce czasem – zamiast aktywizować dynamizować funkcjonowanie osoby z niepełną sprawnością i tworzyć więź emocjonalna, łącząca wszystkich mieszkańców domu – może więc budzić poczucie wyizolowania społecznego, braku kontroli nad otoczeniem i własnym życiem, powodować zanik motywacji działania, postawę bierno-roszczeniową i ograniczenie aktywności”*¹⁰³.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych

Wskazane wydają się:

- zmiana modelu opieki nad osobami z niepełnosprawnościami z modelu instytucjonalnego (DPS) w kierunku wsparcia realizowanego w środowisku lokalnym, w tym przez ustanowienie ustawowej preferencji dla form wsparcia pozainstytucjonalnego a także stworzenie możliwości zobowiązania ustawowe do budowy mieszkań wspomaganych przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych do tej pory umieszczanych w DPS.
- w tym celu należy wdrożyć rozwiązanie przejściowe, jakim jest wzmocnienie ustawowych gwarancji przestrzegania prawa do prywatności oraz swobody wyboru miejsca zamieszkania w stosunku do osób z niepełnosprawnościami umieszczanych w DPS, w tym poprzez:

¹⁰² Tamże, s. 144.

¹⁰³ L. Marszałek, *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, s. 10.

- (a) uwzględnienie, w ramach ustawowego określenia trybu umieszczania osób z niepełnosprawnościami w DPS, obowiązkowej konsultacji zmierzającej do ustalenia, czy dana osoba jest zdolna do samodzielnego podejmowania decyzji dotyczących miejsca zamieszkania,
- (b) określenie – na poziomie aktu prawa powszechnie obowiązującego – minimalnych standardów regulacji regulaminowej DPS w zakresie m.in. prywatności oraz swobody poruszania się na terenie DPS i zasad jego opuszczania przez osoby z niepełnosprawnościami,
- doprecyzowanie w art. 40 ust. 3 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego przesłanek zastosowania przymusu bezpośredniego wobec osób z niepełnosprawnościami umieszczonych w DPS oraz ustanowienie dostępnych dla osób z niepełnosprawnościami mechanizmów kontroli aktów jego stosowania.

Na konieczność wprowadzenia zmian w obowiązującym modelu wsparcia zwraca również uwagę Rzecznik Praw Obywatelskich. Jego zdaniem *„należy pomyśleć nad tym, jak zastępować formy instytucjonalne, takie jak domy pomocy społecznej, szpitale, zakłady opiekuńczo-lecznicze innymi formami (...) poprzez wspieranie ze strony środowiska, m.in. ze świetlic całodziennych, ze strony rodziny, sąsiadów oraz z różnych form opieki środowiskowej, a nie opieki instytucjonalnej, polegającej de facto na zamknięciu”*¹⁰⁴.

4.3.2. Instytucjonalizacja ubezwłasnowolnienia

Charakterystyka bariery

Przepisy art. 13 i art. 16 Kodeksu cywilnego określają przesłanki ubezwłasnowolnienia (odpowiednio – całkowitego i częściowego), którego istota polega na pozbawieniu zdolności do czynności prawnych, czyli samodzielnego uczestnictwa w obrocie (przede wszystkim cywilnoprawnym). Zgodnie z art. 13 KC *osoba, która ukończyła lat trzynaście, może być ubezwłasnowolniona całkowicie, jeżeli wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, nie jest w stanie*

¹⁰⁴ <http://www.gazetaprawna.pl/artykuly/977536,rpo-nalezy-podjac-dzialania-w-kierunku-zniesienia-ubezwlasnowolnienia.html>

kierować swym postępowaniem (§1), a dla ubezwłasnowolnionego całkowicie ustanawia się opiekę, chyba że pozostaje on jeszcze pod władzą rodzicielską (§2). Natomiast zgodnie z art. 16 KC osoba pełnoletnia może być ubezwłasnowolniona częściowo z powodu choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, jeżeli stan tej osoby nie uzasadnia ubezwłasnowolnienia całkowitego, lecz potrzebna jest pomoc do prowadzenia jej spraw (§1), a dla osoby ubezwłasnowolnionej częściowo ustanawia się kuratelę (§2).

W literaturze podnosi się, że orzeczenie ubezwłasnowolnienia oznacza jednocześnie automatyczne wystąpienie „wielu konsekwencji [...] bez badania przez sąd kompetencji danej osoby do wykonywania tych konkretnych czynności, np. pozbawienie praw wyborczych, niemożliwość wyboru miejsca zamieszkania, nawiązania stosunku pracy, sporządzania testamentu, udzielenia zgody na zabieg leczniczy”. W ocenie K. Kurowskiego „takie rozwiązanie jest ewidentnie niezgodne z zasadą proporcjonalności ingerencji ustawowej w sferę praw i wolności”, niezależnie od tego, że orzeczenie o ubezwłasnowolnieniu zapada w odpowiedniej procedurze i jest wydawane przez sąd. Autor ten zauważa, że źródłem barier jest nie tylko sposób sformułowania obowiązującej regulacji (posługującej się m.in. „przestarzałym terminem – niedorozwój umysłowy”), ale też praktyka jej stosowania. W jego ocenie istnieje „ogromne niebezpieczeństwo nadużywania ubezwłasnowolnienia”¹⁰⁵.

Również w ocenie K. Mrugalskiej instytucja ubezwłasnowolnienia „nie odpowiada współczesnym potrzebom ukształtowanym przez prawa człowieka, nową filozofię niepełnosprawności, w której zrównanie szans osób niepełnosprawnych jest obowiązkiem społeczeństwa. Ubezwłasnowolnienie odbiera: po pierwsze prawa, które w toku edukacji i współlistnienia społecznego oraz przy wsparciu indywidualnym większość tych osób może podjąć i z nich korzystać; po drugie, odbierając prawa, ogranicza wolność, która należy się każdej istocie ludzkiej, jako atrybut godności; po trzecie wreszcie – w praktyce najczęściej nie służy dobru osoby niepełnosprawnej, lecz interesom innych ludzi, urzędów czy instytucji”¹⁰⁶. Na konieczność likwidacji instytucji ubezwłasnowolnienia zwraca również uwagę Rzecznik Praw Obywatelskich

¹⁰⁵ K. Kurowski, *Wolności i prawa...*, s. 104-106

¹⁰⁶ K. Mrugalska, cyt. za K. Kurowski, *Wolności i prawa...*, s. 106.

– jego zdaniem przepisy o ubezwłasnowolnieniu „nie odpowiadają standardom ochrony praw człowieka”, a instytucja ta „bywa często wykorzystywana w celach majątkowych i gospodarczych. Powinna chronić łatwych do oszukania ludzi, np. zapobiec nieszczęściom zadłużania się. Z drugiej strony wiele osób ma poczucie pokrzywdzenia przez to, że zostały całkowicie ubezwłasnowolnione, nie mogą korzystać ze swojej wolności i praw obywatelskich”¹⁰⁷.

Rekomendacja prawotwórcza

Wskazana wydaje się radykalna reforma instytucji prawnych prowadzących do ograniczenia zdolności do czynności prawnych w sposób wskazany w opracowaniu regulacyjnym do art. 12 KPO. Dla wdrożenia Konwencji niezbędne jest zastąpienie ubezwłasnowolnienia systemem wspieranego podejmowania decyzji. Ubezwłasnowolnienie bowiem było stworzone w zupełnie innej filozofii podejścia do osób z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną niż filozofia zawarta w Konwencji. Wszelkie próby dostosowania ubezwłasnowolnienia do wymagań konwencyjnych nigdy nie osiągną pełnego powodzenia. Nowy system powinien być zbudowany na założeniu, że podstawą musi być szanowanie woli osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną (także np. wyrażonej przy pomocy gestów), w każdym wypadku, gdy jest to możliwe. Trzeba także wskazać, że sam termin „ubezwłasnowolnienie” jest stygmatyzujący.

Ubezwłasnowolnienie całkowite miałyby to być środkiem *ultima ratio*, stosowanym tylko w ekstremalnych przypadkach. Z kolei ubezwłasnowolnienie częściowe miałyby zostać przekształcone w system wsparcia zakresowego. Ponadto przewidziane zostały m.in. regularny, przeprowadzany z urzędu przegląd instytucji ubezwłasnowolnienia, opieki zakresowej oraz skuteczne środki zapobiegania konfliktowi interesów między osobą sprawującą opiekę oraz osobą niepełnosprawną. Tak zaprojektowane rozwiązanie systemowe spełnia wszystkie wymogi sformułowane przez art. 12 ust. 4 Konwencji, zwłaszcza wymóg proporcjonalności¹⁰⁸. Wprowadzenie tych zmian pozwoli również na pełniejszą realizację prawa osób

¹⁰⁷ <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/swiatlo-dla-osob-ubezwlasnowolnionych-art-12-rownosc-wobec-prawa>

¹⁰⁸ Szersze omówienie przedstawionej koncepcji znajduje się w Opracowaniu regulacyjnym w obszarze art. 12.

niepełnosprawnych do niezależnego życia, szczególnie prawa do samodzielnego działania w sferze prawnej.

4.3.3. Utrudnienia w dostępie do informacji o możliwych formach wsparcia

Charakterystyka bariery

Źródłem analizowanej bariery jest brak regulacji umożliwiającej osobom z niepełnosprawnościami zasięgnięcie przejrzystej, zrozumiałej i wyczerpującej informacji na temat dostępnych dla nich form wsparcia. W ocenie B. Gąciarz i S. Rudnickiego *„bariera informacyjna jest jedną z podstawowych, choć znacznie mniej widocznych, barier związanych z korzystaniem z instytucjonalnego systemu wsparcia. Z wypowiedzi badanych wylania się obraz osoby niepełnosprawnej i jej bliskich próbujących odnaleźć się w prawdziwej sieci instytucji, organizacji, projektów, programów, form i źródeł wsparcia”*¹⁰⁹. Na problem ten zwraca także uwagę G. Ciura, który wskazuje, że osoby z niepełnosprawnościami są i czują się *„pomijane przez politykę społeczną, która często więźnie w zawitych przepisach prawnych i niedostatecznych rozwiązaniach w zakresie równego dostępu do gwarantowanych przez państwo dóbr publicznych”*¹¹⁰.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych:

Rekomenduje się stworzenie scentralizowanego systemu informacji o możliwych formach wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami i zapewnienie jego szerokiej dostępności, a także komunikatywności przekazywanych informacji w formach, w czasie i w miejscu umożliwiającym osobom z niepełnosprawnościami powzięcie kompletnej i zrozumiałej informacji.

¹⁰⁹ B. Gąciarz, S. Rudnicki, *Polscy niepełnosprawni – od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, s. 118.

¹¹⁰ G. Ciura, *Niepełnosprawni i polityka przeciwdziałania ich wykluczeniu*, s. 148.

4.3.4. Niska Dostępność świadczeń z zakresu wsparcia indywidualnego i społecznie inkluzywnych form pomocy

Charakterystyka bariery

W literaturze wskazuje się, że faktyczna dostępność świadczeń wsparcia indywidualnego oraz społecznie inkluzywnych form pomocy dla osób z niepełnosprawnościami jest dalece niezadowalająca. W ocenie M. Jankowskiej *„specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób z zaburzeniami psychicznymi, jako forma indywidualnego wsparcia w domu i środowisku lokalnym, są w praktyce trudno dostępne, zwłaszcza dla osób dorosłych. Wciąż nieuregulowany jest problem zapewnienia asystentów osobom z innymi niepełnosprawnościami, które takiej asysty potrzebują”*¹¹¹. Dostęp do form wsparcia promujących niezależne życie i społeczną inkluzję osób z niepełnosprawnościami, takich jak usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczone w miejscu zamieszkania, działalność ośrodków wsparcia, w szczególności środowiskowych domów samopomocy, miejsca całodobowego okresowego pobytu w środowiskowych domach samopomocy, mieszkania chronione, rodzinne domy pomocy, jest w praktyce bardzo ograniczony. Zdaniem autorki *„zdecydowanie za mało jest ośrodków wsparcia, czyli placówek aktywności dziennej dla osób z zaburzeniami psychicznymi, nie mogących podjąć pracy czy rehabilitacji zawodowej. Istniejące placówki nie są przystosowane do potrzeb osób mało samodzielnych. W tej sytuacji wiele dorosłych osób niepełnosprawnych pozostaje w domu, pod opieką starzejących się rodziców, w całkowitej izolacji od społeczeństwa”*¹¹². Problem ten dodatkowo pogłębia *„rozproszenie kompetencji między różnymi szczeblami samorządu oraz fakultatywność udzielania większości świadczeń niepieniężnych przez samorządy, co powoduje brak odpowiedzialności jakiegokolwiek organu za udzielenie faktycznego, wszechstronnego wsparcia”*¹¹³.

Co więcej, jak zwraca się uwagę w Sprawozdaniu Rzecznika Praw Obywatelskich z wykonania przez Polskę Konwencji, *„obecnie jedyną gwarantowaną formą stałego wspierania osób z niepełnosprawnościami w codziennym funkcjonowaniu gdy zabraknie opieki ze strony rodziny, jest pobyt w domu pomocy społecznej. Jest*

¹¹¹ M. Jankowska, *Artykuł 19 – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo* (fragment raportu).

¹¹² Ibidem.

¹¹³ Ibidem.

to najdroższa, a jednocześnie najmniej pożądana forma wsparcia. Ze względu na dużą liczbę mieszkańców i związaną z tym koncentrację przestrzenną, izoluje się osoby z niepełnosprawnościami od środowiska lokalnego, pozbawiając często regularnych kontaktów z rodziną i znajomymi”.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych:

Zasadna wydaje się w szczególności zmiana mechanizmu finansowania poszczególnych świadczeń niepieniężnych realizowanych w ramach wsparcia indywidualnego i inkluzywnych form pomocy dla osób z niepełnosprawnościami. Mechanizm ten powinien w sposób jednoznaczny określać obowiązki jednostek samorządu terytorialnego poszczególnych szczebli, przy jednoczesnym zagwarantowaniu adekwatnych do zakresu zadań środków finansowych.

4.4.5. Brak jednolitych standardów usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania

Charakterystyka bariery

W obecnym stanie prawnym brak uregulowania jednolitych standardów usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania. Usługi te „są odpłatne, w zależności od dochodu, z możliwością zwolnienia z opłat. Nie opracowano dotąd standardów usług opiekuńczych. Liczne zastrzeżenia budzi natomiast ich często niska jakość (regulą jest, że gminy nie zatrudniają własnych opiekunów, tylko wylaniają wykonawców zewnętrznych, przeważnie w wyniku przetargu w oparciu o kryterium najniższej ceny, rzadziej w trybie konkursu dla organizacji pozarządowych) i brak wpływu osoby korzystającej z nich na to, kto będzie je realizował”¹¹⁴.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych:

W związku z tym rekomenduje się ustanowienie w drodze rozporządzenia wydanego na podstawie odpowiednio skonstruowanej delegacji ustawowej ujednoliconych standardów usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania. W przypadku tak usystematyzowanych standardów można dalej kompleksowo

¹¹⁴ Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich z wykonania przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych,
<https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Materia%C5%82%20na%20spotkanie%20.%20Niezale%C5%BCno%C5%9B%C4%87,%20praca,%20warunki%20%C5%BCycia.pdf>

uregulować instytucję asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej. Stanowiłoby to finalny etap profesjonalizowania świadczenia usług wsparcia indywidualnego osobom z niepełnosprawnościami. Podniosłoby to zarówno ich standard jak i dostępność.

4.3.6. Kluczowe kierunki zmian legislacyjnych

Powyższa analiza barier związanych z realizacją postanowień art. 19 Konwencji prowadzi do wniosku – możliwego do precyzyjnego sformułowania na obecnym etapie analizy prawniczej – że ewentualnym zmianom legislacyjnym powinny ulec przede wszystkim następujące akty normatywne:

- *Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 r.* – w zakresie doprecyzowania przesłanek zastosowania przymusu bezpośredniego wobec osób z niepełnosprawnościami umieszczonych w DPS oraz ustanowienie dostępnych dla osób z niepełnosprawnościami mechanizmów kontroli aktów jego stosowania;
- *Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. w zakresie:*
 - (a) zmian w modelu funkcjonowania systemu opieki instytucjonalnej w ramach domów pomocy społecznej, w tym przesłanek umieszczania osób z niepełnosprawnościami w DPS przez ich prawnych opiekunów,
 - (b) wzmocnienia ustawowych gwarancji przestrzegania prawa do prywatności oraz swobody wyboru miejsca zamieszkania w stosunku do osób z niepełnosprawnościami umieszczanych w DPS,
 - (c) ustanowienia delegacji ustawowej do określenia, w drodze rozporządzenia wydanego przez ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego, jednolitych standardów usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania;
- *Ustawa – Kodeks cywilny z dnia 23 kwietnia 1964 r.* w zakresie uchylenia przepisów ustanawiających instytucję ubezwłasnowolnienia całkowitego i częściowego lub – co najmniej - takiego doprecyzowania przesłanek i trybu ich orzekania, które zminimalizuje ryzyko występowania nadużyć i zwiększy zakres sądowego badania samodzielności poddawanych ubezwłasnowolnieniu

osób z niepełnosprawnościami lub umożliwi okresową, kompleksową ocenę dalszego istnienia przesłanek, które uzasadniały ich orzeczenie;

- *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie domów pomocy społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w zakresie racjonalizacji zróżnicowania typów domów pomocy społecznej w zależności od rodzaju niepełnosprawności w celu zminimalizowania jej segregujących i stygmatyzujących konsekwencji dla umieszczonych w nich osób.*

5. Pozaprawne uwarunkowania realizacji praw i wolności przez osoby z niepełnosprawnościami w Polsce

Problemy z włączeniem osób niepełnosprawnych w życie społeczności lokalnej mają silne bariery pozaprawne związane z praktykami społecznymi, brakiem edukacji, uwarunkowaniami kulturowymi. Trudności z realizacją postanowień art. 18 KPON zaczynają się już na poziomie tłumaczenia jego treści. W oficjalnej polskojęzycznej wersji Konwencji termin *the community* tłumaczony jest głównie jako „społeczeństwo” zamiast „społeczność (lokalna)“, co wypacza tytuł artykułu i jego treść i oddala od wdrożenia prawa do niezależnego życia. Problem nie ma jednak charakteru wyłącznie semantycznego odnosi się do kultury instytucji pomocy społecznej i szerzej naszego życia społecznego i miejsca w nim dla osób niepełnosprawnych.

5.1. Identyfikacja i charakterystyka pozaprawnych barier dyskryminujących osoby z niepełnosprawnościami w danym obszarze (obszarach) i podobszarach

W tej części raportu zostaną przedstawione różnorodne bariery dotyczące urzeczywistnienia zasady niezależnego życia osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym. W identyfikacji barier wykorzystano przede wszystkim ustalenia tzw. raportu alternatywnego badającego KPON oraz głosy w debacie tematycznej

dotyczącej art. 19 (głosy zaznaczono kursywą). Poniższy zestaw zawiera najczęściej pojawiające się przekonania i stwierdzenia.

- Polska nie podjęła skutecznych i odpowiednich środków w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby z niepełnosprawnościami z prawa do niezależnego życia oraz pełnego ich włączenia i udziału w lokalnej społeczności. *Jeżeli mówimy o prawach to musimy mówić o obowiązkach - nie ma żadnej egzekucji z tytułu nieprzestrzegania albo znikoma jest egzekucja z tytułu nieprzestrzegania praw zapewniających równe szanse osobom z niepełnosprawnościami.*
- Nie powstała strategia rządowa dotycząca prawo do niezależnego życia. *Działalność, której podmiotem powinny być osoby z niepełnosprawnościami ma ciągle charakter eventowy a nie systemowy.(...) Doświadczenia z licznych krajów, wskazują, że bez strategii, która określa po pierwsze co się stanie w określonym czasie czyli na przykład w ciągu 3-5-10 lat, czyli ile osób otrzyma wsparcie, które pozwoli im nie trafić do instytucji, ile osób otrzyma wsparcie, które pozwoli im utrzymać się poza instytucjami, ile osób przejdzie z innych instytucji i w jaki sposób będzie to robione, kto będzie za to odpowiedzialny, jak to będzie finansowane, jak będzie okres transpozycji tworzony, no nie ma szans, żeby Polska w tym zakresie poszła znacząco do przodu,*
- *Nadal budowane są nowe DPSy, mimo tego, że ministerstwo zaprzecza. Powinno się przyjąć moratorium na tworzenie dużych instytucji typu DPS dla ponad 100 osób. Jeżeli Polska, jeżeli jakkolwiek samorząd wybuduje dom pomocy społecznej w tym momencie to prawdopodobnie patrząc na standardy zagraniczne nie zamkniemy go przez najbliższe 30 lat. (...) Z takiego domu pomocy społecznej na 100 osób wystarczyłoby po prostu trochę przebudować i proszę bardzo, mamy w tym wypadku 10 mieszkań chronionych po 10 osób, czy tam po 12 to by było z 9 albo 8.*
- W Polsce powstaje bardzo niewiele mieszkań chronionych i innych małych form grupowego zamieszkania w środowisku lokalnym, w formule rodzinnych domów

pomocy albo małych domów pomocy społecznej. Jeśli takie pojedyncze placówki powstają z inicjatywy organizacji pozarządowych lub grup rodziców, to samorządy finansują je w bardzo ograniczonym stopniu lub odmawiają finansowania. Problem jest szczególnie palący w wypadku osób niesamodzielnych, gdy zabraknie dotychczasowych opiekunów, np. rodziców.

- Usługi w lokalnej społeczności są trudno osiągalne (zwłaszcza na terenach wiejskich). Wsparcie skierowane jest do wąskiej grupy osób, oferowane w placówkach znajdujących się często poza miejscem zamieszkania. W szczególnie trudnej sytuacji są mieszkańcy małych miejscowości. Tam oferta wsparcia jest najuboższa lub wręcz całkowicie niedostępna, co często skutkuje jej przeniesieniem do oddalonej placówki.
- Deinstytucjonalizacja jest raczej postulatem niż wdrażaną strategią. Brakuje systemowych działań na jej rzecz. *Nie ma świadomości tego jak bardzo instytucjonalizacja jest częścią Polski. (...) Nie mamy absolutnie żadnej strategii w zakresie deinstytucjonalizacji i mówię tutaj o kilku fazach deinstytucjonalizacji, nie mówię tylko o przejściu z instytucji do życia w społeczności lokalnej, ale także po prostu tworzenia alternatyw dla instytucji. (...) W 2014 r, kiedy są jeszcze dane z MPIPS-u 86 tys. osób skorzystało z domów pomocy społecznej tylko w tym roku i mieszkań chronionych z kolei było 2700, ale w tej puli dla osób z niepełnosprawnościami prawdopodobnie tylko kilkaset, ale ministerstwo nawet nie wie dokładnie ponieważ nie prowadzi odpowiedniej statystyki w tym zakresie*
- W Polsce działania z zakresu wsparcia niezależnego życia realizowane są głównie w systemie pomocy społecznej przez samorządy terytorialne. Częściowo jako zadania własne samorządów, częściowo jako zadania zlecone, finansowane ze środków budżetu państwa. Funkcjonowanie systemu pomocy społecznej oceniane są przez organizacje pozarządowe oraz osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny wyjątkowo krytycznie.
- Występuje rozproszenie kompetencji między różnymi szczeblami samorządu oraz

fakultatywność udzielania większości świadczeń niepieniężnych przez samorządy, co powoduje brak odpowiedzialności jakiegokolwiek organu za udzielenie faktycznego, wszechstronnego wsparcia. Mechanizmy finansowania poszczególnych świadczeń niepieniężnych są skonstruowane bardzo niekorzystnie dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Przy stałym niedoborze środków przeznaczanych na te cele samorządy zapewniają realizację tylko części potrzebnych usług. W rezultacie brak jest świadczeń dla wielu grup osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin albo dostęp do tych świadczeń jest bardzo ograniczony, a koszty świadczeń ponoszą często rodziny.

- Szczególne znaczenie we wspieraniu niezależnego życia mają następujące świadczenia: usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczone w miejscu zamieszkania, działalność ośrodków wsparcia, w szczególności środowiskowych domów samopomocy, miejsca całodobowe okresowego pobytu w środowiskowych domach samopomocy, mieszkania chronione, rodzinne domy pomocy oraz pobyt i usługi w domach pomocy społecznej. Dostęp do wszystkich tych form wsparcia jest bardzo ograniczony. Szczególnie niedostępne jest wsparcie dla osób mało samodzielnych, wymagających intensywnego i specjalistycznego wsparcia. Specjalistyczne usługi opiekuńcze – jako forma indywidualnego wsparcia w domu i środowisku lokalnym – są w praktyce trudno dostępne, zwłaszcza dla osób dorosłych.
- Przy niedostatku usług problemem jest często ich jakość. Brakuje mechanizmu, który pozwalałby odbiorcom usług na ich ocenę (ewaluację) oraz wpływanie na ich kształt. Zdecydowanie za mało jest placówek aktywności dziennej dla osób niemogących podjąć pracy czy rehabilitacji zawodowej. Istniejące ośrodki nie są przystosowane do potrzeb osób mało samodzielnych. W tej sytuacji wiele dorosłych osób z niepełnosprawnościami pozostaje w domu pod opieką starzejących się rodziców, w całkowitej izolacji od lokalnej społeczności i społeczeństwa w ogóle.
- Szczególnym problemem jest brak placówek okresowego pobytu. Takie placówki zapewniają krótkoterminową opiekę zastępczą w przypadku jeśli rodzina okresowo nie może jej zapewnić, np. z powodu konieczności podjęcia leczenia

szpitalnego przez opiekuna. Odgrywają one w wielu krajach ogromną rolę w przedłużaniu okresu wydolności opiekuńczej rodzin osób z niepełnosprawnościami. W Polsce takich placówek nie ma. Nie spełniają tej roli w praktyce miejsca okresowego pobytu całodobowego w środowiskowych domach samopomocy. Są one przeznaczone tylko dla osób z niepełnosprawnością psychiczną lub intelektualną, jest ich bardzo mało, a ze względu na niskie finansowanie są absolutnie niedostępne dla osób wymagających intensywnego wsparcia.

- Odrębnym problemem są placówki stałego pobytu. Stacjonarne, duże zakłady opieki długoterminowej trwale wykluczają osoby z niepełnosprawnościami ze społeczeństwa i uniemożliwiają im korzystanie z prawa do życia w lokalnej społeczności. W Polsce dominuje model wielkich domów pomocy społecznej. W ostatnich latach ich liczba jeszcze wzrosła, wbrew deklarowanej potrzebie deinstytucjonalizacji. Często takie ośrodki łamią podstawowe prawa człowieka mieszkańców i nie zapewniają prawa do godnego życia. Problem nie jest typowo polski, zdiagnozowany wcześniej w innych krajach uruchomił właśnie proces deinstytucjonalizacji.
- Wciąż niezaspokojona pozostaje potrzeba korzystania z usługi asystentów. Usługa taka nie jest dostępna. W efekcie skazuje to osoby wymagające największego wsparcia na izolację w czterech ścianach własnych mieszkań lub życie w dużych zdehumanizowanych placówkach. W najlepszym wypadku potrzebujący pozostają bierni – poza rynkiem pracy i wykluczeni z aktywności społecznej. *Jeśli chodzi o kwestie asystenta to moim zdaniem to tylko i wyłącznie wtedy pozwoli na niezależne życie ludziom jeśli asystent będzie proponowany z urzędu, a nie w momencie kiedy osoba sama po niego będzie musiała sięgnąć i poprosić napisać podanie, bo o takiego asystenta poproszę osoby, które tak naprawdę mają na tyle determinacji i walki o siebie, że i tak będą niezależne, a osoby, które są z małych miejscowości, które są zdominowane przez rodzinę, przez środowisko zostaną tak zdominowane do końca życia.*

- *Do tego jeszcze 8500 osób w placówkach komercyjnych i w rodzinach, domach pomocy do tego dodajmy 30 tys. łóżek w zakładach opiekuńczo-leczniczych, o których Najwyższa Izba Kontroli mówi, że 20 do 80 % osób w ZOL-ach tak naprawdę powinno trafić do DPS-ów lub innych form. Do tego dochodzą jeszcze zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze, to jest 7000 łóżek, a w tych zakładach opiekuńczo leczniczych według raportu NIK-u są jeszcze dostawki, do tego dochodzą jeszcze 18 tys. łóżek w szpitalach psychiatrycznych czasami też dostawki. Ja nie chce mówić o innych grupach jeżeli chodzi o dzieci i w tym wypadku także z niepełnosprawnością, ale to nam jakby całościowo liczba osób zinstytucjonalizowanych jakby sięga powyżej 120 tys. w Polsce. A jeszcze są placówki, których nie ma w żadnych rejestrach. Na Mazowszu jest trochę takich placówek*
- *W tworzeniu systemu wsparcia i usług w środowisku zamieszkania osoby niepełnosprawnej kluczową rolę ogrywają organizacje pozarządowe. Nie ma jednak mechanizmu długofalowej współpracy pomiędzy samorządem a organizacjami społecznymi. Brak strategii to znaczy organizacje pozarządowe, które najsilniej zajmują się tematem niezależnego życia wciąż, żyją od grantu do grantu, od projektu do projektu, czyli nie są to działania długofalowe, a tylko te mają szansę ostatecznie zaowocować faktycznie rozwiązaniami, które będą prowadziły do niezależnego życia.*
- *Brakuje edukacji społecznej w zakresie włączenia osób niepełnosprawnych w życie społeczności lokalnej. Edukacja, zarówno społeczeństwa zarówno na różnych etapach edukacji, moim zdaniem jest niezbędnym elementem poczynszy od przedszkola skończywszy na wszystkich grupach zawodowych, pracodawcach, pracodawczyniach, uczelniach wyższych pracownikach policji, urzędów wszędzie, ale też samej grupy osób z niepełnosprawnościami, która bardzo często nie jest świadoma zarówno swoich praw, jak i tego jak można funkcjonować inaczej niż tak jak się funkcjonuje obecnie co również ma związek z kolei z deinstytucjonalizacją.*

- Istnieje niska akceptacja społeczna w, szczególnie w małych środowiskach lokalnych dla zakładania rodziny przez osoby niepełnosprawne. *Mam takie przypadki, ale bardzo niewiele takich przypadków jest. To nie jest takie powszechne. I to nie cieszy się takim przyzwoleniem społecznym (...) Zawsze są takie obawy, czy sobie poradzą, jeśli będą mieli dziecko. Zdarzyła się taka sytuacja w warsztacie terapii zajęciowej, gdzieś tam się poznali uczestnicy na jakimś wspólnym spotkaniu i urodziło im się dziecko. W tej chwili są razem, chyba są po ślubie, mieszkają z rodziną i rodzina im pomaga w wychowaniu dziecka.*
- W praktyce nie funkcjonuje system wsparcia który pozwoliłby urzeczywistnić prawo osób niepełnosprawnych do założenia rodziny. *Znam takie małżeństwa, które same wychowują te dzieci i dlatego jest ta pomoc, żeby im w domu umożliwić takie funkcjonowanie, żeby oni mogli samodzielnie wychowywać dzieci, także wychowują i nie ma problemu, ale jeżeli jest rodzina i pomoc, nie czarujemy się, normalnie też rodzice czy dziadkowie jeżeli też pomagają czy są niepełnosprawni czy pełnosprawni.*
- Niepełnosprawność w rodzinie najczęściej ma wpływ na sposób i realizację funkcji w rodzinie. Ogranicza możliwość realizacji funkcji ekonomicznej przez osoby sprawne, z racji konieczności sprawowania opieki i pielęgnacji nad osobą niepełnosprawną. Często dużym problemem jest uzyskanie zgody rodziców na udział ich dzieci w różnego rodzaju aktywności pozwalających na aktywność w środowisku lokalnym m. in. obcowanie np. ze sztuką, filmem, sportem.
- Nieznajomość ograniczeń osób niepełnosprawnych jest dużym problemem: nawet drobne negatywne doświadczenia z reakcją na ich niepełnosprawność rodzi lęk i obawy o reakcję otoczenia. Ale jest także ograniczeniem osób sprawnych, które nie wiedzą jak się zachować w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi. *Cieężko jest takim osobom niepełnosprawnym. Tutaj chyba to społeczeństwo też stawia te bariery. To nie tylko są bariery związane z ich chorobą, z tym, że nie widzą, nie słyszą. Ludzie inni stawiają bariery i nie pozwalają im normalnie funkcjonować. Nie są otwarci, nie są pomocni. Boją się przede wszystkim. Tak, boją się, bo nie znają. Boją się podejść, boją się rozmawiać.*

- Niepełnosprawność może też być czynnikiem ograniczającym uczestnictwo w życiu społeczności lokalnej pozostałych członków rodziny. *Kiedy jest w rodzinie osoba z niepełnosprawności, to cała ta rodzina w jakimś sensie jest rodziną z niepełnosprawnością (...). zajęcie opieką nad tą osobą, która jest opieką 24 godziny na dobę, bardzo ciężką pracą fizyczną, ale również i ogromnym wysiłkiem psychicznym. To oni niekiedy też nie mają miejsca w sferze społecznej. Ponieważ nie mają dostatecznych opiekunów do tych osób, bo sami by chętnie wyszli do kina i teatru, ale nie wyjdą, wobec tego oni też są wykluczeni i to jest bardzo szeroki temat.*
- Nadal osoby niepełnosprawne mają utrudniony dostęp do „otwartych” dla całej społeczności lokalnej oferty sportowej, kulturalnej czy usługowej. *Bo dostępność to jedna rzecz, a druga, to ta oferta kulturalna dla osób z niepełnosprawnościami (...) ja sobie ciągle myślę, że te osoby, niezależnie czy mówimy o kulturze czy o sporcie, czy o rekreacji, to mówimy o przyjemnościach w życiu. Wciąż mają ich za mało. To znaczy ja ich nie widzę w przestrzeni publicznych, Jak zobaczę z te osoby w dużej liczbie w naszej przestrzeni publicznej, jak będą siedziały w restauracjach, będą piły kawę, wychodziły z galerii, wychodziły z kina, siedziały na ławce i kontemplowały rzeczywistość wokoło i cieszyły się tym, że świeci słońce to ja uznaję, że jest dobrze.*
- Brakuje konkretnych planów dotyczących deinstytucjonalizacji pomocy dla osób niepełnosprawnych. *Na przykład taka Estonia planuje żeby odpowiednią liczbę osób przenieść i na przykład planuje, że do 2020 roku 1400 osób ma mieć usługi zapobiegające instytucjonalizacji i 700 osób opuści miejsca opieki długoterminowej, udział usług środowiskowych zwiększy się z 20 do 45%.*

Reasumując powyższe zagadnienia można z pełnym przekonaniem stwierdzić, że w Polsce prawo do niezależnego życia i włączenia w lokalną społeczność jest w sposób jednoznaczny naruszane, w szczególności w stosunku do osób z niepełnosprawnością psychiczną, osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz osób wymagających

intensywnego i specjalistycznego wsparcia. W związku z tym niezbędne jest pilne podjęcie wielokierunkowych działań, w tym strategicznych, mających na celu poprawę dostępności dla osób z niepełnosprawnościami do różnorodnych usług świadczonych na poziomie lokalnej społeczności, dostosowanych do charakteru i poziomu ich niepełnosprawności.

5.2. Cele i kierunki niezbędnych zmian, służących przewyżczeniu barier pozaprawnych dotykających osoby z niepełnosprawnościami

Proces zapewnienia niezależnego życia w społeczności jest zagadnieniem wielowymiarowym wymagającym połączenia wielu elementów składowych przez co istnieje poważna trudność w jego systemowym uruchomieniu. Wydaje się, że rolę strategiczną w wprowadzeniu perspektywy zmian jakie zawiera artykuł 19 KPON może odegrać proces deinstytucjonalizacji, czyli przejścia od instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych. Może być swoistym wehikułem zmiany uruchamiającym i integrującym wszystkie inne aspekty niezależnego życia w społeczności. Jego realizacja wymaga uruchomienia przemysłanej pracy i edukacji środowiskowej.

5.2.1. Deinstytucjonalizacja - strategiczny proces zmiany pomocy osobom niepełnosprawnym

Raporty z ostatniej dekady wywołały poważne zaniepokojenie sytuacją osób niepełnosprawnych osób w Europie. Zwraca się uwagę na dużą liczbę osób niepełnosprawnych osób umieszczonych w zakładach, ich odizolowanie od ich rodzin, społeczności oraz społeczeństwu jako całości. Warunki życia w niektórych instytucjach wskazują na częste przejawy łamania praw człowieka poprzez stosowanie przemocy fizycznej, seksualnej i psychicznej przez personel i innych mieszkańców, a niekiedy także brak nieodpowiedniej żywności, ogrzewania i odzieży. Aby osoba niepełnosprawna była w stanie żyć w lokalnej społeczności jak

każdy inny równy obywatel, musi mieć możliwość uczestniczyć w codziennym życiu. Powinna móc mieszkać we własnym domu, iść do pracy. Taki sposób będzie najlepszą szkołą życia w społeczności i integracji społecznej.

W związku z tym państwa w których w dalszym ciągu wsparcie opierać się będzie na instytucjach jako preferują model opieki który jest niezgodny z art. 19, który wyraźnie wymaga, by usługi dla osób niepełnosprawnych służyły "życiu i integracji w społeczeństwie" oraz miały na celu "zapobieganie izolacji lub segregacji". Rodzaj relacji z rodziną, przyjaciółmi oraz z szerszą społecznością ma ogromny wpływ na dostępność szans rozwoju dla osób niepełnosprawnych. Korzystanie z prawa do życia w społeczności ma zasadnicze znaczenie dla realizacji wielu innych praw KPN.

Konieczna jest zatem uruchamianie szerokich i zakreślonych długofalowo strategii dezinstytucjonalizacji. Oznacza ona zespół działań podejmowanych na rzecz tworzenia różnych form usług w środowiskach lokalnych mających na celu zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami warunków dla samodzielnego i niezależnego życia oraz warunków dla odpowiedniej jakości życia. Nie polega wyłącznie na likwidacji i zamknięciu instytucji, lecz jest procesem politycznym i społecznym ukierunkowanym na rozwój usług w społeczności, tak by ostatecznie wyeliminować potrzebę opieki instytucjonalnej. Ocena wpływu instytucji nie ogranicza się do określenia ich wielkości, ale polega na zrozumieniu sposobu oddziaływania ich kultury i struktury organizacyjnej.

Deinstytucjonalizacja jest procesem obejmującym: rozwijanie w obrębie społeczności lokalnej zindywidualizowanych usług o wysokiej jakości, w tym zapobiegających umieszczaniu osób z niepełnosprawnościami poza środowiskiem rodzinnym i środowiskiem zamieszkania; zamykanie stacjonarnych placówek opieki długoterminowej, w których osoby z niepełnosprawnościami (w tym mające problemy ze zdrowiem psychicznym) są odizolowane od społeczeństwa, a także zapewnianie powszechnej dostępności podstawowych usług w dziedzinach, takich jak: edukacja, szkolenia, zatrudnienie, mieszkalnictwo, wsparcie indywidualne, opieka zdrowotna oraz transport, wszystkim osobom potrzebującym wsparcia. Istnieją mocne argumenty – oparte zarówno na prawach człowieka, jak i na dowodach teoretycznych oraz empirycznych – przemawiające za przejściem od opieki

instytucjonalnej do alternatywnych rozwiązań rodzinnych i środowiskowych. Rozwiązania takie mogą podwyższyć jakość życia osób objętych opieką i ich rodzin, sprzyjać włączeniu społecznemu oraz poprawić warunki pracy personelu. Co ważne, koszt usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności jest porównywalny z kosztem opieki instytucjonalnej przy założeniu, że potrzeby osób objętych opieką i jakość tej opieki są podobne.

W wytycznych termin „usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności” lub „opieka środowiskowa” odnosi się do całej gamy usług umożliwiających życie w społeczności, a w przypadku dzieci wychowanie w środowisku rodzinnym, nie zaś w zakładzie. Obejmuje on podstawowe usługi, takie jak mieszkalnictwo, opieka zdrowotna, edukacja, zatrudnienie, kultura i rozrywka, które powinny być dostępne dla wszystkich bez względu na rodzaj niepełnosprawności bądź wymagany stopień wsparcia. Odnosi się również do usług specjalistycznych, takich jak pomoc osobista dla osób niepełnosprawnych, opieka krótkoterminowa w zastępstwie itp. Ponadto termin ten obejmuje opiekę rodzinną i zbliżoną. Ważnym aspektem deinstytucjonalizacji jest jej moc profilaktyczna przejawiająca się między innymi tym, że w przypadku dzieci różnorodne rodzaje wsparcia środowiskowego dla rodzin powinny zapobiec potrzebie umieszczenia dziecka pod opieką zastępczą, a więc oddzieleniu go od najbliższej lub rozszerzonej rodziny bądź innego opiekuna. W przypadku osób dorosłych profilaktyka odnosi się do różnych usług wsparcia dla takich osób i ich rodzin, które mają zapobiec potrzebie umieszczenia w zakładzie. Z kolei w stosunku do osób starszych należy się skupić na zapobieganiu chorobom i utracie sprawności oraz odzyskaniu niezależności.

5.2.2. Etapy przejścia od pomocy instytucjonalnej do pomocy w społeczności lokalnej

W celu realizacji strategii przejścia do pomocy w społeczności lokalnej niezbędna jest ocena bieżącej sytuacji, aby opracować kompleksowy plan działania w zakresie deinstytucjonalizacji, które pozwolą zaspokoić rzeczywiste potrzeby i zaradzić problemom oraz właściwie wykorzystać dostępne zasoby. Strategia i plan działania na rzecz deinstytucjonalizacji oraz usług świadczonych poziomie lokalnych społeczności powinny opierać się na analizie sytuacji. Najważniejsze elementy to: ^[11]_{SEP}

(a) ustanowienie ram prawnych dla usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności

Po podjęciu decyzji o zastąpieniu zakładów alternatywnymi rozwiązaniami rodzinnymi i środowiskowymi ważne jest stworzenie ram prawnych wspierających włączenie społeczne wszystkich grup użytkowników. Podczas tego procesu należy dokonać przeglądu istniejącego ustawodawstwa i polityki. Powinno się też usunąć wszelkie przeszkody utrudniające świadczenie wysokiej jakości opieki rodzinnej i usług lokalnych społeczności, jak też przeszkody w dostępie do podstawowych usług lub w udziale użytkowników w życiu społecznym i ich zaangażowaniu w proces deinstytucjonalizacji. Należy też wprowadzić ustawodawstwo wspierające integrację rodzinną i społeczną oraz uczestnictwo w życiu społecznym, jak też wdrożyć odpowiednią politykę. Najważniejsze elementy: prawo do życia w społeczeństwie; dostęp do podstawowych usług i infrastruktury; zdolność do czynności prawnych i opieka prawna; przymusowe umieszczenie w zakładzie i przymusowe leczenie; świadczenie usług przez społeczności lokalne.

- *rozwój usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności*

W odniesieniu do dzieci podkreślono potrzebę opracowania strategii zapobiegających rozdzielaniu rodzin, służących ich reintegracji oraz sprzyjających rozwojowi wysokiej jakości rodzinnej opieki zastępczej. W przypadku innych grup użytkowników nacisk położono na znaczenie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności wspierających niezależne życie oraz zapewnienie warunków mieszkaniowych dających ich użytkownikom możliwość wyboru i większą kontrolę nad swoim życiem. Najważniejsze elementy: zasady rozwoju i świadczenia usług; zapobieganie umieszczaniu w zakładach; działania profilaktyczne; rozwijanie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności;

- *przydział zasobów finansowych, materialnych i ludzkich*

Aby z powodzeniem wdrożyć reformy, trzeba podjąć zobowiązania polityczne mające na celu ich sfinansowanie, zaangażować w realizację planów deinstytucjonalizacji wszystkie dostępne zasoby oraz ustalić, jakie dodatkowe zasoby będą niezbędne. Najważniejsze elementy: planowanie – powiązanie kosztów, potrzeb i wyników; uwarunkowania dotyczące pracowników i zapotrzebowanie na wykwalifikowany

personel; finansowanie nowych usług; przekształcanie barier w sposobności.

- *opracowanie indywidualnych planów dla osób niepełnosprawnych*

Indywidualny plan ma na celu zapewnić spójność między potrzebami danej osoby i jej życzeniami świadczonym jej wsparciem. Poszczególne składniki procesu planowania, mają zapewnić rzeczywistego udziału użytkowników oraz w stosownych przypadkach ich rodzin i opiekunów we wszystkich etapach tego procesu. Najważniejsze elementy: angażowanie użytkowników w podejmowanie decyzji dotyczących ich przyszłości; dokonywanie oceny indywidualnej; opracowanie indywidualnych planów opieki i wsparcia;

- *wspieranie poszczególnych osób i społeczności w procesie zmiany*

W przejściu do społeczności chodzi nie tylko o fizyczne przeniesienie danej osoby z zakładu do nowego miejsca zamieszkania lub placówki opiekuńczej. Działanie to należy przygotować jak najstaranniej, aby uniknąć ponownego umieszczenia w zakładzie, i zapewnić możliwie najlepsze rezultaty z punktu widzenia użytkowników usług.. Podkreśla się znaczenie współpracy z opiekunami i społecznościami. Najważniejsze elementy: wsparcie dla użytkowników usług podczas przejścia; wsparcie dla opiekunów; współpraca ze społecznościami i zaradzenie oporowi wobec zmian.

- *definiowanie, monitorowanie i ocena jakości usług*

Zarówno w trakcie przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, jak i po wdrożeniu tych usług ważne jest, aby praktyki z zakładów nie zostały powielone na szczeblu społeczności. Dlatego podkreśla się potrzebę stałego monitorowania i oceny usług oraz wskazano sposoby udziału użytkowników usług w ich ocenie. Najważniejsze elementy: zdefiniowanie standardów jakości; wdrażanie standardów na różnych szczeblach zarządzania; definiowanie treści standardów jakości; opracowywanie zasad oraz strategii monitorowania i oceny;

- *rozwój personelu*

Istnieje wyraźny związek między jakością personelu a pomyślnym wdrożeniem i trwałością wysokiej jakości usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Możliwość znalezienia należycie wyszkolonych i zmotywowanych pracowników w obrębie społeczności wpływa na tempo wdrażania nowych usług lokalnych społeczności oraz pozwala uniknąć powielenia praktyk z zakładów. Najważniejsze elementy: planowanie – określenie umiejętności, ról i procesów; ^[L]_{SEP}dobór personelu; ^[L]_{SEP}szkolenie i przekwalifikowanie; ^[L]_{SEP}wartości zawodowe i etyka pracowników socjalnych; ^[L]_{SEP}bariery rozwoju personelu. ^[L]_{SEP}

5.3. Znaczenie edukacji środowiskowej i pracy ze społecznością lokalną

Osiągnięcie celu jakim jest podniesieniem jakości i niezależności życia osób niepełnosprawnych poprzez włączenia ich w życie społeczności lokalnych wymaga nie tylko zmiany przepisów czy inwestycji ale jest przede wszystkim procesem zmiany mentalnej obejmującej wszystkich aktorów społecznych zaangażowanych w ten proces. By uruchomić procesy ewolucji i nabywania nowych postaw oraz kompetencji społecznych konieczna długofalowa, edukacyjna praca ze społecznością lokalną określana jako: edukacja środowiskowa i praca społecznościowa.

5.3.1. Edukacja środowiskowa

Jest to proces formalnej (w ramach systemu oświaty) pozaformalnej (organizowanej poza systemem oświaty), a także nieformalnej (całkowicie oddolnej) edukacji dzieci, młodzieży i osób dorosłych, który jest związany z realizacją potrzeb, dążeń oraz planów (indywidualnych, grupowych, środowiskowych), w szczególności edukacyjnych, kulturowych i politycznych. Łączy ona edukację szkolną z pozaszkolną, wykraczając poza granice pasywnej percepcji określonych treści. Jest związana z udziałem ludzi w praktyce społecznej, czego efektem jest kształtowanie zaangażowanych postaw, a poprzez nie aktywnej oraz kreatywnej społeczności. Proces ten jest ściśle związany z (samo)kształceniem podmiotowości zarówno osób, grup, jak i społeczności lokalnych, który jest realizowany w oparciu o siły własne środowiska. Istotą edukacji środowiskowej jest wzbogacanie oraz pomnażanie

pozytywnych składników rzeczywistości oraz kompensowanie występujących braków, jak również zapobieganie powstawaniu niekorzystnych wpływów wychowawczych. Edukacja środowiska jako swoista działalność podejmowana wspólnie i z własnej inicjatywy przez podmioty, wchodzące w skład środowiska jest ukierunkowana na:

- poszerzanie poziomu wiedzy społeczności lokalnej z zakresu spraw dotyczących środowiska, sytuacji osób niepełnosprawnych oraz procesu jego samorozwoju i modernizacji, wraz z kształtowaniem umiejętności niezbędnych w działaniach ukierunkowanych na rozwój;
- rozwiązywanie lokalnych problemów związanych z integracją społeczną;
- optymalne zaspakajanie potrzeb zarówno dzieci i młodzieży, jak i osób dorosłych;
- kształtowanie postaw prospołecznych i obywatelskich.

Edukacja środowiskowa jest procesem realizowanym (a) w środowisku, (b) ze środowiskiem, (c) przez środowisko i (d) dla środowiska, z wykorzystaniem profesjonalnego, zewnętrznego wsparcia¹¹⁵. Jej celem jest rozpoznawanie, ocenianie oraz rozwijanie miejscowych zasobów społecznych i kulturowych. Zadania, obszary, formy oraz środki edukacji środowiskowej skupiają się na tym co wspólne, co łączy ludzi, co umożliwia wzajemne zrozumienie oraz współdziałanie. Edukacja środowiskowa ma charakter obywatelski i odwołuje się w swych założeniach do praw człowieka, zasad demokracji, sprawiedliwości społecznej.

5.3.2. Praca ze społecznością lokalną

Z kolei praca na rzecz społeczności lokalnej (praca społecznościowa) polega na aktywnym angażowaniu ludzi w sprawy dotyczące ich życia i skupia się na tworzeniu relacji pomiędzy indywidualnymi osobami, a grupami i instytucjami kształtującymi ich codzienne doświadczenia. Jest to proces polegający na rozwoju, będący doświadczeniem zarówno zbiorowym, jak i indywidualnym. Bazuje na przekonaniu o równości i partnerstwie między zaangażowanymi stronami. Opiera się o lokalną

¹¹⁵ Zob. Skrzypczak B., *W kierunku społecznościowej pracy socjalnej. Edukacyjno-środowiskowe determinanty interwencji publicznej*, CAL/UW, Warszawa 2014.

edukację środowiskową/społeczną polegającą na dzieleniu się umiejętnościami, świadomością, wiedzą i doświadczeniem w celu doprowadzenia do zmiany. Społeczność lokalną interpretować można także funkcjonalnie, jako podstawową instytucję społeczeństwa obywatelskiego, pole demokratycznej praktyki, i w końcu instancję uzupełniającą braki tzn. organizującą takie usługi, których państwo nie potrafi lub nie może zapewnić.

Głównym celem jest praca ze społecznościami lokalnymi znajdującymi się w niekorzystnym położeniu, w tym z osobami niepełnosprawnymi mająca umożliwić im wspólne określenie potrzeb i praw, jasne przedstawienie celów i podjęcie działań pozwalających te cele realizować w ramach demokratycznych struktur. Praca w społeczności jest procesem, dzięki któremu jakaś grupa określa swoje potrzeby lub cele ogólne, dokonuje ich hierarchii, zwiększa poczucie zaufania do siebie oraz wolę pracy na rzecz zaspokojenia tych potrzeb, znajduje niezbędne środki wewnętrzne lub zewnętrzne, podejmuje konieczne działania, wykazuje się postawami i działaniami zmierzającymi do podjęcia współpracy w ramach społeczności. Dzięki działaniom w społeczności lokalnej potrzeby społeczne i problemy indywidualne stają się kwestiami publicznymi, rozwiązywanymi poprzez wspólne działania – w efekcie ludzie zaangażowani w takie działania sami nabywają nowe umiejętności i zyskują wiarę we własne siły, przejmują większą kontrolę nad swoim życiem społecznym. Punktem wyjścia dla procesu rozwoju społeczności lokalnej są osobiste doświadczenia ludzi dotyczące kwestii społecznych – doświadczenie ucisku, niekorzystnego położenia, dyskryminacji, wyizolowania, ubóstwa, a więc wszelkiego rodzaju deficytu społecznego. Termin „rozwój społeczności lokalnej” (community development) jest często wykorzystywany w celu opisanego zaangażowanych, uczestniczących interwencji, które promują samopomoc i świadczenie usług w sytuacji, kiedy państwo nie jest w stanie zaspokoić aspiracji społeczności. Praca społecznościowa¹¹⁶ jest złożonym efektem składającym się z sześciu składników:

- pomaganie ludziom dostrzec, iż w obrębie kwestii publicznych – lokalnych, mają wspólne sprawy i że mogą odnieść korzyści wspólnie i autonomicznie pracując nad nimi; ten typ pracy środowiskowej sam w sobie przynosi efekty

¹¹⁶ Zob. Skrzypczak B., *Współczynnik społecznościowy. Edukacyjne (re)konstruowanie instytucji społecznościowych – w perspektywie pedagogiki społecznej*, Akapit, Toruń 2016.

w postaci redukcji izolacji i alienacji oraz wzrostu kapitału społecznego i kooperacji;

- pomaganie ludziom pracować nad owymi wspólnymi sprawami, często poprzez zawiązywanie grup zadaniowych, złożonych z członków społeczności, wspieranie tych grup w planowaniu i podejmowaniu działań, zachęcaniu do oceny osiągniętych rezultatów jako sposobu podnoszenia ich własnej skuteczności;
- niedyrektywne i etyczne wspieranie i rozwój niezależnych grup w społecznościach oraz ich sieciowanie; efekty: wzrost lokalnego sektora obywatelskiego, wolontariatu, pomocy wzajemnej i usług, wzajemne, międzygrupowe, uczenie się;
- promowanie w toku pracy ze społecznością sprawiedliwości, integracji partycypacji i współpracy; efekty: poprawa w zakresie partycypacji, kapitału społecznego, współpracy i spójności społecznej;
- wzmacnianie (*empowerment*) członków społeczności i ich organizacji w takim stopniu, by byli w stanie wpływać na i przekształcać działania władz publicznych i świadczone przez nie usługi oraz na inne czynniki oddziałujące na warunki ich życia; efekty: wzrost zaangażowania i wpływu społeczności na dialog: władze publiczne – społeczność oraz na spójność i skuteczność publicznych polityk;
- informowanie i doradzanie władzom publicznym w zakresie problematyki społeczności lokalnych osób niepełnosprawnych oraz asystowanie im we wzmacnianiu tych społeczności oraz w działaniach podejmowanych w prawdziwym z nimi partnerstwie; efekty: wzrost możliwości władz publicznych i ich organów w angażowaniu się w społeczność, poprawa w zakresie świadczonych przez sektor publiczny usług.

6. Wnioski i rekomendacje końcowe

Wizja zmiany sytuacji osób niepełnosprawnych w zakresie ich niezależnego życia w społeczeństwie jaką zawiera artykuł 19 KPON wymaga wprowadzenia zasad z niej wynikających do prowadzonej przez rząd polityki publicznej. kilka podstawowych wytycznych w tym zakresie jakie obowiązują Rządy – sygnatariuszy KPON.

- Rządy powinny opracować i wdrożyć strategie krajowe transferu świadczenia opieki ze strony instytucji do społeczności. W ramach strategii należy określić ogólny harmonogram, plan i budżet dla tego przejścia i sposób koordynowania między rządem, ministerstwami (np społeczna, zdrowie i edukacja) oraz samorządami lokalnymi.
- Rządy powinny przyjąć holistyczne podejście do wykonania artykułu 19, uwzględniające wszystkie bariery dla prawa do życia w społeczeństwie, które zidentyfikowano we współpracy z osobami niepełnosprawnymi, innymi osobami oraz organizacjami działającymi na rzecz społeczności. Należy się upewnić czy w przewidzianych działaniach zapewniono udział osób niepełnosprawnych pamiętając że to ma zasadnicze znaczenie dla kształtowania i rozwoju polityki.
- Rządy powinny aktywnie angażować osoby niepełnosprawne, ich rodziny i organizacje przedstawicielskie w procesie planowania, rozwoju i oceny usług w społeczeństwie. Ponadto rządy powinny pracować z osobami niepełnosprawnymi nad rozważeniem wszystkich istotnych obszarów polityki, takich jak zatrudnienie, edukacja, zdrowie, mieszkalnictwo, polityka społeczna i transportu oraz jak sprawić, by zidentyfikować głównego nurtu usług w tych dziedzinach, a dostępne dla osób niepełnosprawnych.
- Rządy powinny dążyć do zniesienia przestarzałych systemów pomocy i tworzenia rozwiązań środowiskowych w ramach których osoby niepełnosprawne będą wspierane w podejmowaniu decyzji, które pozwolą wykorzystać maksimum ich możliwości, a także promować wybór i kontrolę.
- Rządy powinny prowadzić politykę w ramach której fundusze nie będą wykorzystywane na przebudowę lub budowę nowych instytucji.

- Rządy działać w kierunku podniesienia świadomości o prawie osób niepełnosprawnych do życia w społeczności wśród wszystkich zainteresowanych stron.
- Rządy powinny ułatwiać wymianę najlepszych praktyk w rozwoju społeczności lokalnych i usług dla osób niepełnosprawnych.
- Rządy powinny gromadzić dane dotyczące liczby i jakości usług w społeczności i osób korzystających z nich, a liczba osób niepełnosprawnych w instytucjonalnych opieki, w celu umożliwienia monitorowania postępu w realizacji artykułu 19.
- Rządy powinny ustanowić obowiązkowe zapewnienia jakości i kontroli system dla wszystkich usług dla osób niepełnosprawnych w celu zapewnienia, że prawa osób niepełnosprawnych ludzie, jak określono w KPON, są przestrzegane.
- Rządy powinny zamknąć wszystkie instytucje dla dzieci niepełnosprawnych poprzez zapobieganie żadnym nowym przyjęć do instytucji. Odpowiednie są dowolne dostępne środki powinny być stosowane do ustalić zakres usług środowiskowych dla wszystkich dzieci niepełnosprawnych.

Prawo do samodzielnego życia i uczestniczenia w społeczności lokalnej jest istotne dla pełnego i efektywnego partycypacji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Jest to kompleksowe zadanie składające z wielu różnych aspektów i jego pełna realizacja jest niezbędna w celu zapewnienia dostępu do innych praw materialnych zawartych w Konwencji. W związku z tym, konieczne jest, aby Państwa-Strony Konwencji ONZ ściśle monitorowały realizację tego prawa. Mechanizmy monitoringu powinny zostać wdrożone na poziomie krajowym. Polityka w sprawie niepełnosprawności, zgodnie z art. 19 KPON powinna być opracowana na podstawie wiedzy i doświadczenia osób niepełnosprawnych oraz społecznego modelu podejścia do niepełnosprawności.

Realizacja prawa osób z niepełnosprawnościami do życia w społeczeństwie napotyka często na szereg wyzwań związanych również z występującą skłonnością do lęku

przed nieznanym, z przeciętnym poziomem doświadczenia w kontaktach z osobami z niepełnosprawnościami oraz wynikającą z nieprawdziwych lub zniekształconych informacji i braku wiedzy na temat funkcjonowania niepełnosprawności. W obliczu tego typu barier, inkluzywne włączenie osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne wymaga włączenia mediów w realizację działań o charakterze promocyjnym i informacyjnym. Mają one stworzyć szansę na wykreowanie wyższego poziomu wiedzy i świadomości na temat osób z niepełnosprawnościami, ról jakie mogą one pełnić oraz korzyści społeczno-ekonomicznych, wynikających z zagospodarowania ich potencjału.

Przedstawiany publicznie obraz osoby z niepełnosprawnościami powinien być portretem osoby, która ma takie same doznania, doświadcza tak samo bólu jak i przyjemności, korzysta z życia codziennego, pracy, rodzicielstwa, edukacji, sportu w taki sam sposób jak inni, ma możliwość realnego zaangażowania w życie społeczności. Należy przedstawiać wizerunki osób z niepełnosprawnościami pokazujące ich różnorodność, która powodować może, że niektóre jej rodzaje nie są zauważane w społeczeństwie. Dodatkowo, poprawie wizerunku społecznego osób z niepełnosprawnościami służyć może przekaz obrazujący sytuacje, kiedy wykonują pracę zawodową oraz pokazujący, że jak wszyscy ludzie posiadają mocne i słabe strony.

Strategiczną ścieżką zmiany w zakresie wdrożenia postanowień artykułu 19 KPO jest proces deinstytucjonalizacji czyli przejście od pomocy instytucjonalnej do usług prowadzonych w i przez społeczność lokalną. Wdrażanie i monitoring tego procesu powinien odbywać się przy pełnym zaangażowaniu wszystkich osób niepełnosprawnych, ich organizacji przedstawicielskich, odzwierciedlając różnorodność perspektyw i różnych potrzeb.

Należy rozważyć zmiany następujących aktów normatywnych:

- *Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 r.* – w zakresie doprecyzowania przesłanek zastosowania przymusu bezpośredniego

wobec osób z niepełnosprawnościami umieszczonych w DPS oraz ustanowienie dostępnych dla osób z niepełnosprawnościami mechanizmów kontroli aktów jego stosowania;

- *Ustawy o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. w zakresie:*
 - (d) zmian w modelu funkcjonowania systemu opieki instytucjonalnej w ramach domów pomocy społecznej, w tym przesłanek umieszczania osób z niepełnosprawnościami w DPS przez ich prawnych opiekunów,
 - (e) wzmocnienia ustawowych gwarancji przestrzegania prawa do prywatności oraz swobody wyboru miejsca zamieszkania w stosunku do osób z niepełnosprawnościami umieszczanych w DPS,
 - (f) ustanowienia delegacji ustawowej do określenia, w drodze rozporządzenia wydanego przez ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego, jednolitych standardów usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania;
- *Ustawa – Kodeks cywilny z dnia 23 kwietnia 1964 r. w zakresie uchylenia przepisów ustanawiających instytucję ubezwłasnowolnienia całkowitego i częściowego lub – co najmniej - takiego doprecyzowania przesłanek i trybu ich orzekania, które zminimalizuje ryzyko występowania nadużyć i zwiększy zakres sądowego badania samodzielności poddawanych ubezwłasnowolnieniu osób z niepełnosprawnościami lub umożliwi okresową, kompleksową ocenę dalszego istnienia przesłanek, które uzasadniały ich orzeczenie;*
- *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie domów pomocy społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w zakresie racjonalizacji różnicowania typów domów pomocy społecznej w zależności od rodzaju niepełnosprawności w celu zminimalizowania jej segregujących i stygmatyzujących konsekwencji dla umieszczonych w nich osób.*

Zmianom prawnym powinno towarzyszyć zmiana świadomości na temat prawa osób niepełnosprawnych do udziału we wspólnocie co wymaga podniesienie świadomości o prawach osób niepełnosprawnych oraz promowanie pozytywnego wkładu osób niepełnosprawnych do społeczeństwa Aby ułatwić przejście do usług na poziomie

społeczności lokalnych, osób niepełnosprawnych i ich rodzin, decydenci, usługodawców, mediów i opinii publicznej powinien znać prawo osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie i uczestniczyć w życiu społecznym. Kluczowym czynnikiem w tej pracy będzie zwalczanie stereotypów i uprzedzeń wobec osób niepełnosprawnych.

Wszystkie powyższe zmiany powinny jednak być wdrażane ze świadomością, że działania te opierają się na międzyludzkich relacjach – kreują politykę publiczną opartą o więzi społeczne. Jak stwierdził jeden z dyskutantów *„W takiej miejscowości jak moja większość się opiera na relacjach takich, że się znamy w środowisku. Nie jesteśmy anonimowi, to nie jest tak, że my nie zdajemy sobie sprawy, że na imprezę przyszła jedna czy druga osoba, może nie mamy do końca wiedzy, bo kwestia orzeczenia o niepełnosprawności to jest jak gdyby prawna. Forma obserwacyjna jest troszeczkę inna. Także tu nikt nie legitymuje się nam, że ja jestem osobą niepełnosprawną. Bo my w ten sposób nie podchodzimy do tego tematu“*.

Bibliografia

1. Anasz M. i in., *Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, PFON, 2012.
2. Bogacz-Wojtanowska E., 2013, *Partycypacja społeczna (w tym polityczna) osób niepełnosprawnych w krajach UE/EOG oraz sytuacja w Polsce. Przestanki prawne i społeczne upodmiotowienia środowisk osób niepełnosprawnych*, raport badawczy przygotowany w ramach projektu pn. „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, realizowanego przez Akademię Górniczo-Hutniczą w Krakowie i Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Kraków.
3. Dudzińska A., Sobczak A., *Potrzeby i oczekiwania osób z różnymi niepełnosprawnościami dotyczące przyszłej sytuacji mieszkaniowej*, w : *Niezależne życie i pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, red. Sobczak A., Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2012.
4. Gąciarz B., Giermanowska E. (red) (2009). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*. Warszawa: ISP.

5. Gąciarz B., *W kierunku nowego modelu polityki społecznej*, [w:] *Polscy Niepełnosprawni. od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, (red.) B. Gąciarz, S. Rudnicki, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014.
6. Gąciarz B., (2014) *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej* [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.). *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wyd. AGH;
7. Firkowska-Mankiewicz A., *Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną - z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego*, (w:) *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy - rozwiązania systemowe*. Materiały konferencyjne, pod. red. B.E. Abramowskiej, Warszawa 2006, s. 14.
8. Giermanowska E. (red.) (2007). *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja*, Warszawa: ISP.
9. Giermanowska E. (red.) (2007). *Młodzi niepełnosprawni. Aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. Warszawa: ISP.
10. Gorajewska D. (2007). *Rodzina. Normalność w niepełnosprawności*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
11. Kotowska I.E. (red.) (2009). *Strukturalne i kulturowe uwarunkowania aktywności zawodowej kobiet w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
12. Kotowska I.E., Sztanderska U., Wóycicka I. (red.) (2008). *Aktywność zawodowa i edukacyjna a obowiązki rodzinne w Polsce w świetle badań empirycznych*, Wydawnictwo Naukowe Scholar.
13. Kubicki P., *Życie osoby niepełnosprawnej w społeczności lokalnej* ww.firr.org.pl/uploads/PON/08
14. Kurowski K., *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
15. Garlicki L., (red.), *Konstytucja Rzeczypospolitej, Komentarz*, Warszawa 2010.
16. B. Gąciarz, P. Kubicki, S. Rudnicki, *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B Gąciarz, S. Rudnicki Wydawnictwa AGH, 2014.

17. Dudała D., Masłowska K., *Udział studentów i doktorantów z niepełnosprawnościami w pełnym procesie kształcenia oraz życiu akademickim – problemy i możliwości*, [w:] *Segregacja – Integracja – Inkluzja*, red. B. Grochamł-Bach, A. Czyż, A. Skoczek, Wydawnictwo WAM, Kraków 2014.
18. Guéhenno J.M., Kang K., Okoth-Obbo G., *Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Advocacy Toolkit*, 2008.
19. Marszałek L., *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*,
20. Safjan M., L. Bosek L. (red.), *Konstytucja RP. Tom I. Komentarz do art. 1–86*, Warszawa 2016.
21. Skrzypczak B., *W kierunku społecznościowej pracy socjalnej. Edukacyjno-środowiskowe determinanty interwencji publicznej*, CAL/UW, Warszawa 2014.
22. Skrzypczak B., *Współczynnik społecznościowy. Edukacyjne (re)konstruowanie instytucji społecznościowych – w perspektywie pedagogiki społecznej*, Akapit, Toruń 2016.
23. Szatur-Jaworska B., Firlit-Fesnak G., 1994 *Leksykon pojęć socjalnych*, Instytut Polityki Społecznej UW.
24. Tomaszewska M., Wolska A. (2010) *Sytuacja psychospołeczna opiekunów osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności* [w:] Brzezińska A. I., Kaczan R., Smoczyńska K. (red.) *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
25. Wiszejko-Wierzbicka D. (2010). *Analiza ofert organizacji samorządowych i pozarządowych na rzecz osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności* [w:] Brzezińska A. I., Kaczan R., Smoczyńska K. (red.) *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
26. Wojciechowski F. (2007). *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
27. Wóycicka I. (red.) (2010). *Skuteczność lokalnego systemu wsparcia na rzecz integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych*. IBnGR
28. Raport metodologiczny, przygotowania Raportu syntetycznego w ramach projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2016.

29. Wróbel A., (red.), *Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej. Komentarz*. Warszawa 2013.

Raporty i sprawozdania

1. *Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich z wykonania przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych 2012-2014*, Warszawa 2015.
2. *Spółeczny raport alternatywny z realizacji konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, Warszawa 2015.
http://monitoringobywatelski.firr.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Spółeczny-Raport-Alternatywny_ostateczny.pdf
3. *Study on challenges and good practices in the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities VC/2008/1214. Final Report*, European Foundation Centre AISBL, October 2010.
4. *Inclusive Communities – Global Report on Article 19: The Right to live and be included in the community*, 2012; <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2013/07/Global-Report-Living-Colour-dr2-2.pdf>
5. *Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, European Coalition for Community Living, August 2009.
6. *Wykorzystanie funduszy Unii Europejskiej w celu przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności – zestaw narzędzi oraz Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności* www.deinstitutionalisationguide.eu
7. *Living in the community for all people with disabilities*, European Disabilities Forum, 2014.
<http://www.icps.org.uk/images/pdf/2015%2003%2004%20EDF%20Alternative%20report%20final%20ACCESSIBLE.pdf>
8. *The Right of People with Disabilities to Live Independently and be Included in the Community*, CommDH/Issue Paper (2012)3.

9. *Jakość życia, kapitał społeczny, ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce*, GUS, [SEP] Warszawa 2013.

10. *ANED Independent Living Report: Finland*. Available at <http://www.disability-europe.net/content/pdf/FI-11-Request>

Analizy wypracowane w ramach projektu „Wspólna sprawa”

- *Raport metodologiczny przygotowania Raportu syntetycznego w ramach projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”*, Projekt (2)5, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa, kwiecień 2016.
- *Analizy dokumentów międzynarodowych dotyczących wdrażania KPON*, red. J. Kawa, P. Raźniewski, U. Tomczyk, Warszawa 2016.
- *Analizy polityk samorządowych w aspekcie sytuacji osób z niepełnosprawnościami*, red. E. Bogacz-Wojtanowska, M. Koziarek, M. Lendzion, F. Pazderski, ISP, Warszawa 2016.
- *Pogłębiona analiza danych pozyskanych w badaniu jakościowym*, M. Żejmis, Kantar MilwardBrown, Warszawa 2016.
- *Opracowanie regulacyjne w obszarze Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych Dz. U. z 2012r ., poz. 1160 Niezależne życie i włączenie społeczne*, red. M. Matczak, T. Zalasinski, M. Romanowicz, A. Hlebicka-Józefowicz, DZP, Warszawa 2016.
- Sprawozdanie z debaty tematycznej dotyczącej artykułu 19.