

Projekt pt. „Opracowanie projektu ustawy wdrażającej Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych o proponowanej nazwie: Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami wraz z Oceną Skutków Regulacji i uzasadnieniem, jak też propozycji zmian legislacyjnych podążających za nową ustawą”, realizowany 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, współfinansowany z Europejskiego Funduszu Społecznego

# Uzasadnienie do projektu nowej ustawy wdrażającej Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce pn. „Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami”

Numer wersji: 8

Data: 2023-08-11

Nr Projektu: POWR.02.06.00-00-0066/21



**Autorzy:**

Julia Aleksandrowicz

adw. Anna Błaszczak-Banasiak

r. pr. Konrad Borowicz

Joanna Cwojdzńska

Piotr Czarnota

dr Anna Drabarz

dr Małgorzata Franczak

dr Zbigniew Głąb

adw. Katarzyna Heba

adw. Grzegorz Jaroszczyk

Kamil Kabasiński

Alina Kaszkiel-Suska

Natalia Klejnszmidt

Magdalena Kocejko

Grzegorz Kubalski

dr Krzysztof Kurowski

Mirosław Młyński

Joanna Piwowońska

Tomasz Przybysz-Przybyszewski

dr Anna Rdest

dr Tomasz Rowiński

dr adw. Robert Trzaskowski

Marcin Urbaniak

dr Agnieszka Wołowicz

Włodzimierz Zajac

dr Jarosław Zbieranek





**Konsultacja:**

Joanna Bryk

Justyna Kucińska

Artur Lityński

Anna Panufnik-Onaszkiewicz

Anna Rozborska

Piotr Witek

Zbigniew Worony

dr Monika Zima-Parjaszewska

## Spis treści

Uzasadnienie do projektu nowej ustawy wdrażającej Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce pn. „Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami” .....	1
Historia zmian.....	7
Wykaz powiązanych dokumentów .....	7
Wprowadzenie .....	8
Uzasadnienie do projektu ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami ..	9
Potrzeba i cel wydania aktu .....	9
Zakres podmiotowy ustawy.....	12
Zasady wyrównywania szans osób z niepełnosprawnościami .....	13
Świadczenie kompensacyjne .....	14
a)    rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana.....	14
Świadczenia o charakterze kompensującym zwiększone koszty związane z niepełnosprawnością .....	14
Dodatek pielęgnacyjny.....	15
Zasiłek pielęgnacyjny .....	15
Świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji ..	15
Pozaswiadczeniowe formy kompensujące zwiększone koszty związane z niepełnosprawnością .....	16
b)    proponowane regulacje i ich skutki .....	16
Świadczenie kompensacyjne .....	16
Mieszkania ze wsparciem dla osób z niepełnosprawnościami.....	17
a)    rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana.....	17
Stan prawny.....	17
Stan rzeczywisty.....	19
b)    proponowane regulacje i ich skutki .....	21
Dostępność architektoniczna mieszkań .....	22
Mieszkania ze wsparciem .....	22
Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe (WSM) .....	24



Bon Indywidualnego Pakietu Wsparcia .....	24
a) rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana.....	24
b) proponowane regulacje i ich skutki .....	25
Centra Niezależnego Życia .....	27
a) rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana.....	27
Rozwiązania przyjęte w innych krajach.....	28
b) proponowane regulacje i ich skutki .....	29
Przepisy ogólne.....	30
Punkt informacyjno-koordynacyjny .....	33
Wsparcie dzienne i klub samopomocy.....	36
Interwencyjne miejsca całodobowego pobytu .....	37
Budowanie kręgów wsparcia .....	39
Usługa tłumacza PJM/SJM oraz usługa tłumacza-przewodnika SKOGN.....	40
Usługa instruktora orientacji przestrzennej.....	41
Koordynacja rehabilitacji zintegrowanej.....	42
Poradnictwo prawne dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.....	44
Przepisy przejściowe i końcowe.....	44
Organy właściwe w sprawach osób z niepełnosprawnościami .....	45
a) rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana.....	45
b) proponowane regulacje i ich skutki .....	46
Komitet do spraw Osób z Niepełnosprawnościami.....	47
Prezes Urzędu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami.....	48
Rady do spraw osób z niepełnosprawnościami.....	49

## Historia zmian

Data	Autor	Wersja	Opis i odwołanie do poprzedniej wersji
31.07.2022	Partnerzy społeczni	1	
19.08. 2022	Lider Projektu BON - MRiPS	2	Uwagi Lidera
8.09.2022	Partnerzy społeczni	3	Odniesienie się do uwag Lidera
31.05.2023	Partnerzy społeczni	4	
21.06.2023	Lider Projektu BON - MRiPS	5	Uwagi Lidera
11.07.2023	Partnerzy społeczni	6	Odniesienie się do uwag Lidera
31.07.2023	Lider Projektu BON - MRiPS	7	Uwagi Lidera
11.08.2023	Partnerzy społeczni	8	Odniesienie się do uwag Lidera

## Wykaz powiązanych dokumentów

Dokument	Nr wersji
Projekt nowej ustawy wdrażającej Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce pn. „Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami”	8
Załącznik 1	5
Propozycje zmian legislacyjnych podążające za zapisami nowego aktu prawnego pn. „Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami”	8
Załącznik 2	5
Ocena Skutków Regulacji	6
Analiza ekonomiczna proponowanych rozwiązań	6

## Wprowadzenie

Prezentowany dokument pn. „Uzasadnienie do projektu nowej ustawy wdrażającej Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce pn. Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami” stanowi opis rzeczywistego stanu realizacji praw osób z niepełnosprawnościami w Polsce w zestawieniu z proponowanymi zmianami w projekcie ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami i ich przewidywanymi skutkami.

Projekt ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami jest efektem wielomiesięcznych prac Zespołu ekspertów, analityków i legislatorów. Akt ten ma w zamierzeniu zapewnić osobom z niepełnosprawnościami skuteczne instrumenty prawne służące ochronie i realizacji ich praw, w pełni zgodne ze standardami Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r. poz. 1169 z późn. zm.). W tym celu wypracowano zupełnie nowe w polskim prawie instytucje i mechanizmy, jak również udoskonalono istniejące rozwiązania.

Z uwagi na bardzo szeroki zakres proponowanych zmian, przygotowano równoległe projekt ustawy – Przepisy wprowadzające ustawę o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami. W akcie tym zawarto projektowane zmiany podążające za nową ustawą o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami. Ustawa ta wprowadza zmiany w licznych ustawach z różnych gałęzi prawa, przedstawione również w dokumencie pt. Propozycje zmian legislacyjnych podążające za przepisami nowego aktu prawnego pn. „Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami”.

Partnerzy społeczni przedstawiają dokumenty, będące produktami Zadania 2 Projektu pn. „Opracowanie projektu ustawy wdrażającej Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych o proponowanej nazwie: Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami wraz z Oceną Skutków Regulacji i uzasadnieniem, jak też propozycji zmian legislacyjnych podążających za nową ustawą”, realizowanego 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, współfinansowany z Europejskiego Funduszu Społecznego, z zastrzeżeniem treści Oświadczenia partnerów społecznych z dnia 31 maja 2023 roku.



## Uzasadnienie do projektu ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami

### Potrzeba i cel wydania aktu

Celem projektowanej ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami jest możliwie szerokie zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami skutecznych i efektywnych mechanizmów wsparcia, jednocześnie w pełni zgodnych z postanowieniami Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.

Należy na wstępie podkreślić, że w Polsce polityka społeczna względem osób z niepełnosprawnościami wynika z Konstytucji RP. Akt ten ustanawia zakaz dyskryminacji wskazując, że nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny (art. 32). Nakłada również na władze publiczne m.in. obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom niepełnosprawnym (art. 68), a także obowiązek pomocy tym osobom w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej (art. 69).

Na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat w Polsce podjęto szereg działań legislacyjnych i pozalegisacyjnych służących poprawie sytuacji osób z niepełnosprawnościami. Szczegółowe regulacje dotyczące systemu wspierania aktywizacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce zostały zawarte w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Wskazać należy również regulacje UE, w tym wchodzące w zakres prawa antydyskryminacyjnego (zostały uwzględnione m.in. w treści ustawy z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania oraz ustawy z dnia 26 czerwca 1974 r. - Kodeks Pracy), a także tematyki dostępności architektonicznej, cyfrowej i informacyjno-komunikacyjnej (ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych oraz ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami). Dnia 1 sierpnia 1997 r. Sejm RP uchwalił również Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych. W dokumencie tym zdefiniowano prawa osób z niepełnosprawnościami do niezależnego i samodzielnego, aktywnego i wolnego od przejawów dyskryminacji życia, zawarto również katalog dziesięciu praw.

Mimo że wprowadzane w kolejnych latach rozwiązania i mechanizmy wpływały pozytywnie na zmianę jakości życia osób z niepełnosprawnościami, to wciąż szereg kwestii wymaga uregulowania, z uwzględnieniem zmieniających się wyzwań i nowych standardów.

Wśród aktów o charakterze międzynarodowym szczególnie ważne miejsce zajmuje bowiem Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, która przyjęta została przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r. (ratyfikowana przez Polskę w dniu 6 września 2012 r.). Art. 1 Konwencji stanowi, że jej celem jest popieranie, ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne oraz popieranie poszanowania ich przyrodzonej godności.

Ogromne, kluczowe znaczenie ma przy tym konsekwentne, a przede wszystkim skuteczne wdrażanie w Polsce postanowień Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Akt ten prezentuje zasadniczą zmianę podejścia do niepełnosprawności, która polega na przejściu z medycznego modelu niepełnosprawności na model oparty na prawach człowieka. Medyczny model niepełnosprawności zakłada bowiem, że niepełnosprawność jest wynikiem fizycznego czy psychicznego ograniczenia, a zadaniem państwa jest niwelowanie tych ograniczeń przy założeniu, że osoba z niepełnosprawnością jest odbiorcą pomocy oferowanej przez państwo. Model konwencyjny, opierający się na prawach człowieka, wychodzi od założenia o podmiotowości i godności każdej osoby, w tym osoby z niepełnosprawnością. W konsekwencji występowania trudności i barier w realizacji praw podmiotowych w związku z niepełnosprawnością, uznaje się za niezbędne wprowadzanie dodatkowych rozwiązań (instrumentów), które umożliwią osobom z niepełnosprawnościami korzystanie z praw podmiotowych na równi z innymi osobami.

Należy wyraźnie podkreślić, że Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych zobowiązuje Państwa-strony tego dokumentu do podjęcia wszelkich działań na rzecz urzeczywistnienia postanowień i monitorowania ich realizacji, a także upowszechniania jej zapisów w świadomości obywateli, w tym obywateli z niepełnosprawnościami. Ratyfikacja Konwencji ONZ nałożyła więc na Polskę stały obowiązek skutecznego usuwania wszelkich barier, które napotykają osoby z niepełnosprawnościami w skutecznej realizacji swoich praw.

W szczególności, nowe spojrzenie na niepełnosprawność i związane z nią standardy szczegółowe, prezentowane przez Konwencję ONZ, wymagają bezwzględnego wprowadzenia szeregu nowych mechanizmów, a także przeprowadzenia głębokich zmian obecnie funkcjonujących, tak aby dostosować do wymogów polski system prawny. Taką właśnie rolę pełni projektowana ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami, a także propozycje zmian legislacyjnych za nią podążające.

Mając powyższe na względzie, przy opracowywaniu projektu ustawy o wyrównywaniu szans i konkretnych rozwiązań w niej zawartych, przeprowadzone zostały szeroko zakrojone działania analityczne i badawcze. Uwzględniono w szczególności uwagi końcowe Komitetu ONZ ds. praw osób niepełnosprawnych z dnia 29 października 2018 roku w odniesieniu do sprawozdania Polski z wykonywania Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, a

także przygotowany przez organizacje pozarządowe „Społeczny raport alternatywny z realizacji Konwencji” z 2015 roku.

Bardzo ważnym dokumentem strategicznym, który został możliwie szeroko uwzględniony w pracach nad projektowaną ustawą, była rządowa „Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”.

Analizie poddano m.in. raport „Bariery prawne, administracyjne i organizacyjne wdrażania Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz kierunki działań dotyczące przewyższania tych barier i rekomendacje prawne i pozaprawne”, opracowany w ramach projektu „Wdrażanie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”. Uwzględniono liczne propozycje i rekomendacje wypracowane na przestrzeni ostatnich lat w ramach prac Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami (w tym m.in. projekt ustaw wdrażających Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych „Za Niezależnym Życiem”). Pod uwagę wzięto m.in. ustalenia raportu „Konwencja? Sprawdzam! – Raport zbiorczy z monitoringu działań jednostek administracji centralnej na rzecz wdrażania Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami”, a także „Raport weryfikacyjny z monitoringu wdrażania postanowień Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami”.

Dużą uwagę zwrócono na analizy i raporty wypracowane w ramach działań projektów PO WER: „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” oraz „Włączenie wyłączonych – aktywne instrumenty wsparcia osób niepełnosprawnych na rynku pracy”.

Przy konstruowaniu projektowanej ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami uwzględniono w szczególności konieczność zagwarantowania osobom z niepełnosprawnościami możliwości niezależnego życia poprzez odpowiednie rozwiązania, zgodne z postanowieniami Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Poddano przeglądowi m.in. rozwiązania na rzecz niezależnego życia z zakresu zdrowia, rehabilitacji leczniczej, społecznej i zawodowej, mieszkalnictwa, budownictwa i transportu, szeroko rozumianej dostępności, zatrudniania osób z niepełnosprawnościami (w tym zatrudniania na otwartym rynku pracy, zatrudniania wspomaganego), edukacji włączającej, zabezpieczenia społecznego, orzekania o niepełnosprawności, a także te odnoszące się do możliwości samostanowienia o sobie i realizacji podstawowych praw i wolności, związanych z aktywnym uczestnictwem w życiu społecznym. Opracowano liczne modyfikacje obowiązujących mechanizmów, a także wypracowano szereg nowych, które jeszcze nie znalazły zastosowania w polskim systemie prawnym. Wykorzystano przy tym doświadczenia zagraniczne, w tym pochodzące z państw Unii Europejskiej.

Z uwagi na szeroki zakres wypracowanych zmian, poza wprowadzeniem do polskiego systemu prawnego nowego aktu – ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami – przygotowano również ściśle z nim związany projekt ustawy

Przepisy wprowadzające ustawę o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami, w którym zostały zawarte konieczne zmiany w licznych ustawach.

Projektowana ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami została wypracowana w ramach współpracy partnerów społecznych, ekonomicznych, a także administracji rządowej. Wypracowane mechanizmy były poddawane konsultacjom, zarówno w gronie ekspertów, jak również przedstawiciele środowisk osób z niepełnosprawnościami. Jej przyjęcie będzie bez wątpienia służyło zapewnieniu pełniejszej możliwości realizacji prawa do godnego i niezależnego życia przez każdą osobę z niepełnosprawnością poprzez wsparcie wdrażania postanowień Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych i wzmocnienia dotychczasowych mechanizmów wdrażania Konwencji.

W dalszych częściach, z uwzględnieniem podziału na bloki tematyczne, omówione zostaną szczegółowo projektowane rozwiązania oraz ich skutki.

## Zakres podmiotowy ustawy

Uprawnienia wynikające z projektowanej ustawy kierowane są do osób z niepełnosprawnościami. W art. 2 wskazano definicję niepełnosprawności opartą na Konwencji, opisując osobę, „która ma obniżoną sprawność fizyczną, psychospołeczną, intelektualną lub sensoryczną, trwającą lub mogącą trwać co najmniej 12 miesięcy, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać jej samodzielne funkcjonowanie lub pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami”.

Art. 3 projektowanej ustawy dotyczy natomiast istotnej kwestii potwierdzania statusu osoby z niepełnosprawnością. Zgodnie ze stanowiskiem Komitetu ONZ ds. praw osób z niepełnosprawnościami oraz licznymi postulatami, wyrażanymi od lat przez polskie środowisko osób z niepełnosprawnościami, przyjęto zasadę, zgodnie z którą szeroka kategoria „osoby z niepełnosprawnością” obejmuje:

- osoby posiadające orzeczenie potwierdzające niepełnosprawność, wydane na podstawie odrębnych przepisów lub orzeczenie równorzędne,
- osoby, które złożą oświadczenie o spełnianiu kryteriów, o których mowa w art. 2 projektowanej ustawy

– z ważnym zastrzeżeniem, że przepisy projektowanej ustawy lub przepisy odrębne mogą wymagać wyłącznie przedłożenia orzeczenia potwierdzającego niepełnosprawność.

Zaproponowane rozumienie niepełnosprawności funkcjonuje już w obrocie prawnospołeczno-ekonomicznym w Polsce, np. w ustawie z dnia 20 lipca 2018 r. - Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (regulującej dostęp do stypendium dla studentów, którzy posiadają orzeczenie, i równocześnie obowiązek wsparcia przez uczelnię „osób niepełnosprawnych” bez konieczności przedkładania orzeczenia), a także od ponad dekady w

badaniach GUS w ramach Narodowego Spisu Powszechnego (rozdzielenie niepełnosprawności biologicznej i prawnej).

## Zasady wyrównywania szans osób z niepełnosprawnościami

Projektowane przepisy Działu 2 regulują zasadnicze kwestie dotyczące wyrównywania szans osób z niepełnosprawnościami, a także nakładają na władze publiczne obowiązek zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami równych szans z innymi osobami w sferach życia społecznego, zawodowego, gospodarczego, jak i politycznego.

Przepis art. 4 stanowi o prawie do dostępności przez uniwersalne projektowanie lub racjonalne usprawnienia. Wskazuje się, że osobom z niepełnosprawnościami zapewnia się możliwość bezpiecznego korzystania, na równych zasadach z innymi osobami, z przestrzeni publicznej, budynków użyteczności publicznej i otaczającej je infrastruktury, środowiska naturalnego, środków transportu, informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych. Dopiero gdy nie jest możliwe zastosowanie uniwersalnego projektowania w rozumieniu art. 2 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, wówczas zapewnia się warunki, o jakich mowa w zdaniu poprzedzającym, przez racjonalne usprawnienia w rozumieniu art. 2 Konwencji. Jeżeli racjonalne usprawnienie nie zostało określone w przepisach odrębnych ustaw, podmiot obowiązany podejmuje wszelkie możliwe działania niezbędne do zapewnienia takich warunków, o ile ich przeprowadzenie nie skutkowałoby nieproporcjonalnie wysokim obciążeniem podmiotu obowiązującego do ich zapewnienia, przy czym przepis precyzuje kryteria oceny nieproporcjonalności oraz przewiduje możliwość złożenia wniosku o wszczęcie postępowania w sprawie stwierdzenia niezastosowania uniwersalnego projektowania lub niezapewnienia racjonalnego usprawnienia.

Przepisy art. 5 projektowanej ustawy wyrażają prawo osób z niepełnosprawnościami do niezależnego życia. Prawo to bez wątplenia uznać należy za jeden z filarów Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Osobom z niepełnosprawnościami zapewnia się możliwość podejmowania, na równych zasadach z innymi osobami, decyzji, które dotyczą ich życia. W tym zakresie, Prezesowi Urzędu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami powierzono kontrolę nad podmiotami udzielającymi wsparcia osobom z niepełnosprawnościami, finansowanego w całości lub w części ze środków PFRON. Prezes może również zwrócić się z wnioskiem o przeprowadzenie kontroli do podmiotów udzielających osobom z niepełnosprawnościami wsparcia finansowanego w całości lub w części ze środków publicznych.

Przepisy art. 6 dotyczą obowiązku uwzględniania potrzeb wynikających z niepełnosprawności oraz zasad wyrównywania szans osób z niepełnosprawnościami przez



podmioty, które opracowują strategie, programy działania i inne dokumenty programowe mające na celu realizację polityk publicznych lub realizują działania finansowane ze środków publicznych. Wskazuje jednocześnie na obowiązek informowania, co najmniej przez publikację na stronie internetowej, o wymienionych dokumentach, w ramach prowadzonych konsultacji społecznych. Co bardzo istotne, podmioty te m.in. mają obowiązek zapewniania dostępności informacji na temat konsultacji społecznych i zastosowanych form konsultacji społecznych dla osób z niepełnosprawnościami.

Przepisy art. 7 projektowanej ustawy precyzują zasady ochrony osób z niepełnosprawnościami przed dyskryminacją ze względu na niepełnosprawność, a także odnoszą się do prawa do odszkodowania lub zadośćuczynienia. Należy podkreślić, że termin przedawnienia roszczeń z tytułu naruszenia zakazu dyskryminacji wynosi 3 lata od dnia powzięcia przez poszkodowanego wiadomości o naruszeniu tego zakazu, nie dłużej jednak niż 10 lat od zaistnienia zdarzenia stanowiącego naruszenie tego zakazu.

Należy podkreślić, że projektowane regulacje stanowią wdrożenie przepisu art. 5 ust. 2 Konwencji, zgodnie z którym państwa-strony zobowiązane są do zakazania jakiegokolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność i zagwarantowania osobom z niepełnosprawnościami jednakowej dla wszystkich i skutecznej ochrony przed dyskryminacją z jakichkolwiek względów. Dotychczasowe regulacje w tym obszarze zapewniały ochronę przed dyskryminacją ze względu na niepełnosprawność jedynie w zakresie szeroko rozumianego rynku pracy. Przepis art. 7 ma na celu usunięcie z polskiego systemu prawnego luki regulacyjnej w tym obszarze. W celu zagwarantowania spójności projektowanej regulacji z prawem antydyskryminacyjnym Unii Europejskiej, w przepisie art. 7 przewidziano jednocześnie tzw. odwrócony ciężar dowodu. Stanowi to realizację dyspozycji przewidzianej w przepisie art. 10 dyrektywy Rady 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 r. ustanawiająca ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy.

## Świadczenie kompensacyjne

### a) rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana

#### Świadczenia o charakterze kompensującym zwiększone koszty związane z niepełnosprawnością

Można wyróżnić trzy funkcjonujące obecnie podstawowe świadczenia, które mają na celu częściowe pokrycie zwiększonych kosztów związanych z niepełnosprawnością:

- dodatek pielęgnacyjny,
- zasiłek pielęgnacyjny,

- świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji.

Przesłanki uzyskania ww. świadczeń różnią się od siebie. Świadczenie uzupełniające oraz zasiłek pielęgnacyjny nie są co roku waloryzowane. Podkreśla się, iż wysokość przedmiotowych świadczeń nie jest adekwatna do podwyższonych kosztów związanych z niepełnosprawnością. Świadczenie uzupełniające dodatkowo ograniczone jest limitem kwoty świadczeń uzyskiwanych ze środków publicznych. Zasiłek pielęgnacyjny wypłacany jest przez gminę, natomiast dodatek pielęgnacyjny i świadczenie uzupełniające – przez ZUS.

### Dodatek pielęgnacyjny

Dodatek pielęgnacyjny przysługuje osobie uprawnionej do emerytury lub renty, jeżeli osoba ta została uznana za całkowicie niezdolną do pracy oraz do samodzielnej egzystencji albo ukończyła 75 lat. Wysokość dodatku pielęgnacyjnego wynosi obecnie 294,39 zł. Osobie uprawnionej do emerytury lub renty, przebywającej w zakładzie opiekuńczo-leczniczym lub w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym, dodatek pielęgnacyjny nie przysługuje, chyba że przebywa poza tą placówką przez okres dłuższy niż 2 tygodnie w miesiącu.

### Zasiłek pielęgnacyjny

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje:

- 1) niepełnosprawnemu dziecku;
- 2) osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16. roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;
- 3) osobie, która ukończyła 75 lat.

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje także osobie w wieku powyżej 16. roku życia, legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21. roku życia.

Wysokość zasiłku pielęgnacyjnego wynosi 215,84 zł.

Zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje osobie umieszczonej w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie. Zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje także osobie uprawnionej do dodatku pielęgnacyjnego.

### Świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji

Świadczenie uzupełniające przysługuje osobom, które ukończyły 18 lat i których niezdolność do samodzielnej egzystencji została stwierdzona orzeczeniem o całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji albo orzeczeniem o niezdolności do samodzielnej egzystencji, albo orzeczeniem o całkowitej niezdolności do

pracy w gospodarstwie rolnym i niezdolności do samodzielnej egzystencji, albo orzeczeniem o całkowitej niezdolności do służby i niezdolności do samodzielnej egzystencji.

Świadczenie uzupełniające przysługuje osobom uprawnionym, które nie posiadają prawa do świadczeń pieniężnych finansowanych ze środków publicznych albo suma tych świadczeń o charakterze innym niż jednorazowe, wraz z kwotą wypłacaną przez zagraniczne instytucje właściwe do spraw emerytalno-rentowych, z wyłączeniem renty rodzinnej przyznanej w okolicznościach, o których mowa w art. 68 ust. 1 pkt 3 ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych, zasiłku pielęgnacyjnego oraz innych dodatków i świadczeń wypłacanych wraz z tymi świadczeniami na podstawie odrębnych przepisów przed dokonaniem odliczeń, potrąceń i zmniejszeń, nie przekracza kwoty (aktualnie) 2157,80 zł brutto miesięcznie.

### Pozaswiadczeniowe formy kompensujące zwiększone koszty związane z niepełnosprawnością

Aktualnie wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami w postaci różnych pozaswiadczeniowych (dofinansowanie, sfinansowanie, dotacja) form wsparcia udzielane jest przez wiele instytucji. Każdy powiat podejmuje własne uchwały o sposobie wydatkowania środków przekazywanych przez PFRON, co powoduje, iż w skali kraju dostęp do poszczególnych form wsparcia nie jest równy. Często osoba z niepełnosprawnością, która chce uzyskać określone wsparcie, musi przejść procedurę, która nie zawsze jest dla niej zrozumiała, a rozstrzygnięcia w przedmiocie przyznania określonego wsparcia nie do końca jasne.

## b) proponowane regulacje i ich skutki

### Świadczenie kompensacyjne

Świadczenie kompensacyjne realizuje prawo osób z niepełnosprawnościami do równości szans, a tym samym do pełnego i skutecznego udziału w społeczeństwie i integracji społecznej (zgodnie z art. 3 lit. c, e KPN). Ma na celu pokrycie kosztów związanych z kompensacją zwiększonych potrzeb wynikających z niepełnosprawności.

Celem proponowanego rozwiązania jest integracja dotychczasowych świadczeń pieniężnych dla dorosłych (w praktyce od 16. roku życia) osób z niepełnosprawnościami w jedno, którego kwota byłaby uzależniona od posiadanego stopnia niepełnosprawności. Świadczenie kompensacyjne zastąpiłoby takie świadczenia, jak: zasiłek pielęgnacyjny oraz



świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji. Pobierany dodatek pielęgnacyjny pomniejszałby kwotę świadczenia kompensacyjnego o jego wysokość.

Wysokość świadczenia kompensacyjnego, która została uzależniona od stopnia niepełnosprawności – znacznego oraz umiarkowanego – byłaby corocznie waloryzowana na początku roku, jak ma to dzisiaj miejsce w przypadku świadczenia pielęgnacyjnego, co dawałoby gwarancję, iż świadczenie kompensacyjne odpowiadałoby aktualnej sytuacji rynkowej (a więc inaczej niż w przypadku zarówno zasiłku pielęgnacyjnego, jak i świadczenia uzupełniającego). Świadczenie kompensacyjne byłoby przyznawane niezależnie od dochodu, byłoby też wolne od potrąceń i egzekucji. Nie wliczałoby się także do rozmaitych kryteriów dochodowych, w tym stosowanych w PFRON lub w ramach pomocy społecznej.

Świadczenie kompensacyjne wypłacałby organ wypłacający świadczenie emerytalno-rentowe, a w przypadku pozostałych osób uprawnionych – Zakład Ubezpieczeń Społecznych, ustałaby więc konieczność składania oddzielnych wniosków do gminy i do ww. organów. Prócz większej wygody osób z niepełnosprawnościami, skutkować to będzie niższymi kosztami administracyjnymi obsługi systemu świadczeń dla osób z niepełnosprawnościami, a także ułatwi monitorowanie systemu wsparcia. Dodatkowym atutem tego rozwiązania jest, postulowane przez ekspertów i praktyków, odejście od systemu pomocy społecznej w kontekście niepełnosprawności, tj. niepełnosprawność przestaje być czynnikiem mającym bezpośrednio wpływ na konieczność korzystania z pomocy społecznej.

## Mieszkania ze wsparciem dla osób z niepełnosprawnościami

### a) rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana

#### Stan prawny

Obecnie ustawa o pomocy społecznej umożliwia tworzenie mieszkań chronionych dla osób z niepełnosprawnościami (również z zaburzeniami psychicznymi). Mieszkania mogą być prowadzone przez każdą jednostkę organizacyjną pomocy społecznej lub organizację pożytku publicznego. Zgodnie z ww. ustawą, „wsparcie świadczone w mieszkaniu chronionym nie stanowi zaspokojenia potrzeb mieszkaniowych osób lub rodzin”.

Ww. ustawa przewiduje tworzenie mieszkań chronionych wspieranych oraz chronionych treningowych. Mieszkania chronione są formą pomocy społecznej i służą do przygotowania osób tam przebywających do prowadzenia samodzielnego życia.

Przygotowaniem tym zajmują się specjaliści. Zgodnie z ustawą o pomocy społecznej:

- „W mieszkaniu chronionym treningowym zapewnia się usługi bytowe oraz naukę, rozwijanie lub utrwalanie samodzielności, sprawności w zakresie

samoobsługi, pełnienia ról społecznych w integracji ze społecznością lokalną, w celu umożliwienia prowadzenia samodzielnego życia”.

- „W mieszkaniu chronionym wspieranym zapewnia się usługi bytowe oraz pomoc w wykonywaniu czynności niezbędnych w życiu codziennym i realizacji kontaktów społecznych, w celu utrzymania lub rozwijania samodzielności osoby na poziomie jej psychofizycznych możliwości”.

Decyzja o pobycie w mieszkaniu chronionym wydawana jest na czas określony, jednak w uzasadnionych przypadkach (w tym związanych z posiadaniem orzeczenia o niepełnosprawności – w stopniu umiarkowanym lub znacznym) „może być wydana decyzja o skierowaniu do korzystania ze wsparcia w mieszkaniu chronionym wspieranym na czas nieokreślony”. Decyzja wydawana jest na drodze administracyjnej.

Ustalane są: cel pobytu, okres pobytu, rodzaj i zakres świadczonego wsparcia, odpłatność osoby korzystającej ze wsparcia, sposób zgłaszania planowanej nieobecności w mieszkaniu chronionym, zasady i sposób realizacji programu usamodzielniania osoby korzystającej ze wsparcia lub programu wspierania osoby.

Określone są (w drodze rozporządzenia) minimalne standardy usług świadczonych w mieszkaniach chronionych oraz minimalne standardy pomieszczeń w mieszkaniu chronionym.

Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 kwietnia 2018 r. w sprawie mieszkań chronionych określa w § 3 usługi w mieszkaniu chronionym treningowym „polegające na nauce, rozwijaniu lub utrwalaniu umiejętności w zakresie:

- 1) samoobsługi;
- 2) zaspokajania codziennych potrzeb życiowych;
- 3) efektywnego zarządzania czasem;
- 4) prowadzenia gospodarstwa domowego;
- 5) załatwiania spraw urzędowych;
- 6) utrzymywania więzi rodzinnych;
- 7) uczestniczenia w życiu społeczności lokalnej;
- 8) poszukiwania pracy”.

Z kolei w mieszkaniu chronionym wspieranym (§ 4) usługi obejmują pomoc w:

- 1) „wykonywaniu czynności niezbędnych w życiu codziennym dotyczących:
  - a) przemieszczania się,
  - b) utrzymania higieny osobistej,
  - c) ubierania się,
  - d) sprzątnięcia,
  - e) zakupów i przygotowywania posiłków,
  - f) załatwiania spraw osobistych;

2) realizacji kontaktów społecznych przez umożliwienie osobie:

- a) utrzymywania więzi rodzinnych,
- b) uczestnictwa w życiu społeczności lokalnej”.

Usługi świadczone są nie krócej niż 3 godziny dziennie przez 7 dni w tygodniu.

Rozporządzenie określa minimalną powierzchnię użytkową przypadającą na jedną osobę w mieszkaniu chronionym (12 m<sup>2</sup>). Liczba osób w mieszkaniu chronionym nie może być większa niż 7. Czasowo wprowadzona została możliwość przebywania w mieszkaniu chronionym 12 (do 31.12.2019) lub 10 osób (od 01.01.2020 do 31.12.2023).

Określone zostały również standardy wyposażenia mieszkania chronionego.

### Stan rzeczywisty

Aktualny stan prawny jest w podstawowych założeniach zgodny z filozofią Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (KPON). Zgodność polega na celu mieszkalnictwa chronionego, jakim jest wspieranie samodzielnego życia osób z niepełnosprawnościami, co koresponduje z art. 19 Konwencji. Również wskazane w ustawie usługi – zarówno w mieszkaniu chronionym wspieranym, jak i treningowym – są zgodne z założeniami KPON.

Należy jednak wskazać na założenia ustawy, które mogą utrudniać implementację idei niezależnego życia:

- Mieszkania chronione są usługą (w wielu przypadkach o charakterze czasowym) opartą o decyzję administracyjną. Z tego powodu nie stanowią stałej, docelowej formy zamieszkania, opartej np. o umowę najmu. Może to powodować brak poczucia stabilności zamieszkania u mieszkańców, jak też postrzeganie przez nich (jak również przez operatorów mieszkań) mieszkań chronionych jako formy instytucjonalnej o charakterze przejściowym.
- Regulacje dotyczące mieszkań chronionych odnoszą się jedynie do limitu osób w nich zamieszkujących. Powoduje to konieczność współmieszkania z innymi (często przypadkowymi) osobami. Możliwe jest współdzielenie pokoju w innymi osobami, przenoszenie osób w obrębie mieszkania (zmiana pokoju) lub do innych mieszkań. Mieszkanie chronione może mieć zatem z perspektywy mieszkańca charakter instytucjonalny – miejsca, w którym nie może samodzielnie decydować, z kim i na jakich warunkach chce mieszkać.
- Wskazuje się również na brak dostępności usług w lokalnych społecznościach, szczególnie na obszarach wiejskich, a także na kontynuację przez Polskę programu mieszkalnictwa grupowego (*group homes*) – jako niezgodną z art. 19 Konwencji.



- Mieszkalnictwo chronione w obecnym kształcie nie jest powiązane z usługą asystencji osobistej (choć pewne jej elementy mogą być wykonywane w ramach usług przynależnych do mieszkania chronionego).
- Niewielka liczba mieszkań chronionych nie zaspokaja potrzeb. Jak wskazuje „Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce” (red. J. Zadrozny, Warszawa 2015): „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”. „Dostęp do publicznych programów mieszkaniowych jest utrudniony, gdyż niewielka część z nich adresuje potrzeby osób niezamożnych. Ponadto publiczny zasób mieszkaniowy zmniejsza się. Zdecydowana większość mieszkań wchodzących w jego skład jest niedostępna architektonicznie, a dodatkowo brakuje usług wsparcia środowiskowego, które umożliwiłyby zamieszkanie poza instytucjami opiekuńczymi. Państwo na poziomie ustawowym nie preferuje osób z niepełnosprawnościami w dostępie do publicznego zasobu mieszkaniowego, czynią tak natomiast niektóre gminy”. Jednocześnie brakuje pełnego rozpoznania zapotrzebowania na mieszkalnictwo chronione. „(...) wykorzystywanie zebranych danych, np. przez samorządy terytorialne (szczególnie na poziomie powiatów i gmin) lub organizacje pozarządowe, jest ograniczone. Fundusze na przeprowadzanie regionalnych lub lokalnych badań, m.in. zapotrzebowania osób z niepełnosprawnościami na dane usługi społeczne (np. mieszkania chronione) nie są zagwarantowane i jedynie nieliczne samorządy decydują się na badania”.
- Stan mieszkalnictwa chronionego na rok 2020 to 1355 jednostek posiadających 4098 miejsc. Liczba osób korzystających wyniosła 3664 (dane za: Załącznik do uchwały Rady Ministrów z dnia 7 czerwca 2022 r. w sprawie przyjęcia polityki publicznej pod nazwą „Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna do roku 2030 (z perspektywą do 2035 r.)”. Wobec większej liczby dostępnych miejsc od faktycznie wykorzystanych pojawia się pytanie, czy akcja informacyjna związana z mieszkalnictwem chronionym jest prowadzona w sposób wystarczający, a także czy procedury przyjmowania do mieszkań nie są zniechęcające, a wymogi zbyt trudne do spełnienia dla potencjalnych kandydatów.



- Mieszkania chronione postrzegane są jako forma pośrednia między opieką całodobową a środowiskową, co sprawia, że ich status jest bliższy rozwiązaniom instytucjonalnym, przy jednoczesnym wykluczeniu z nich pewnych grup (jak osoby wymagające bardziej intensywnego wsparcia).
- Szczególną formą mieszkalnictwa są Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe, których tworzenie rozpoczęto w 2022 r. w ramach Programu PFRON „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!”. Pomimo korzystnego pod kątem zgodności z Konwencją charakteru tego rozwiązania, jest to jednak działanie projektowe, o ograniczonym zasięgu. Od kilku lat realizowany jest także Program pn. „Centra opiekuńczo-mieszkalne”, które umożliwiają m.in. pobyt całodobowy.

Art. 19 lit. a KPON stanowi, że „osoby niepełnosprawne 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”. Komentarz generalny nr 5 Komitetu ONZ ds. praw osób z niepełnosprawnościami, dotyczący niezależnego życia i bycia częścią społeczności (p. 16 lit. c), uściśla powyższy zapis wskazując, że koncepcja niezależnego życia odnosi się do zamieszkania poza instytucjami stałego pobytu. Nie dotyczy ona jedynie fizycznych warunków zamieszkania, ale przede wszystkim możliwości wyboru i aranżacji miejsca zamieszkania. Podstawowym warunkiem jest tutaj rezygnacja z tych elementów instytucjonalnych, które (nawet pomimo zamieszkania w pojedynczym mieszkaniu) odbierają jednostce prawo do decydowania o sobie (tutaj rozumianego jako swoboda zamieszkania bez dodatkowych specjalnych reguł – na równi z osobami bez niepełnosprawności).

Wśród elementów tych należy wymienić: obligatoryjne dzielenie asystentów osobistych z innymi mieszkańcami; ograniczony wpływ na wybór asystenta; izolacja od niezależnego życia w społeczności lokalnej; kontrola codziennych decyzji; brak możliwości wyboru współmieszkańców; sztywność codziennej rutyny bez respektowania indywidualnej woli i preferencji mieszkańców; identyczne zajęcia dla wszystkich mieszkańców pod nadzorem; podejście paternalistyczne do mieszkańców; nadzór nad kształtowaniem warunków mieszkaniowych; nadmierna liczba osób zamieszkująca jeden budynek.

## b) proponowane regulacje i ich skutki

Propozycje w obszarze mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnościami podzielić można na trzy bloki, z których każdy kolejny oznacza wyższy poziom wsparcia:

1. zagwarantowanie dostępności budynków mieszkalnych w oparciu o zasady projektowania uniwersalnego, przez to łatwo adaptowalnych dla osób ze szczególnymi potrzebami,
2. mieszkania ze wsparciem dla osób, których potrzeby wykraczają poza dostosowanie architektoniczne mieszkań,
3. Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe jako forma szczególna dla osób wymagających zwiększonego poziomu wsparcia w mieszkaniu.

### Dostępność architektoniczna mieszkań

Szczegółowy opis proponowanych rozwiązań znajduje się w uzasadnieniu do propozycji zmian legislacyjnych podążających za przepisami nowego aktu prawnego pn. „Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami”.

### Mieszkania ze wsparciem

Założono, że z mieszkań ze wsparciem, w tym zwłaszcza w formule Wspomaganych Społeczności Mieszkaniowych, jako dość kosztownego rozwiązania, powinny mieć możliwość korzystać osoby z niepełnosprawnościami wymagające największego poziomu wsparcia. Mieszkania ze wsparciem powinny być więc przeznaczone wyłącznie dla tych osób z niepełnosprawnościami, które nie są w stanie mieszkać samodzielnie, nawet przy (codziennym, lecz ograniczonym czasowo) wsparciu asystentów osobistych.

Proponuje się wprowadzenie przepisów szczególnych dotyczących mieszkań ze wsparciem dla osób z niepełnosprawnościami. Mają być to mieszkania o charakterze trwałym i zapewniającym osobom z niepełnosprawnościami prowadzenie niezależnego życia w społeczności lokalnej.

Mieszkania ze wsparciem mają funkcjonować jako odrębne mieszkania, mogące tworzyć zespoły. Każde z mieszkań wyposażone jest w łazienkę oraz kuchnię/aneks kuchenny, zapewniając możliwość prowadzenia niezależnego życia przez każdego mieszkańca. Nie ma możliwości kwaterowania w jednym mieszkaniu obcych sobie ludzi. W porównaniu z obecnymi rozwiązaniami, jest to kolejny krok w kierunku pełnego wdrożenia Konwencji, w tym deinstytucjonalizacji. Wprowadzono rozwiązania prawne zapewniające dostosowanie mieszkania do potrzeb konkretnej osoby.

W miejsce zazwyczaj dotychczas stosowanej decyzji administracyjnej wprowadzono umowę najmu w przypadku mieszkania ze wsparciem. Równocześnie w przepisach odwołano się do ustawy o ochronie lokatorów, mieszkaniowym zasobie gminy i zmianie Kodeksu cywilnego. Uwypuklenie funkcji mieszkania, podkreślonej umową najmu, zgodnej z



zasadami panującymi w społeczeństwie, ma na celu odejście od myślenia o mieszkalnictwie osób z niepełnosprawnościami jako małej instytucji pomocy społecznej.

Dzięki temu do systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami wprowadzona zostanie nowoczesna forma wsparcia w zakresie mieszkalnictwa. Człowiek z podopiecznego stanie się lokatorem, czyli podmiotem praw przysługujących mieszkańcom. Wzmocni to jego podmiotowość, decyzyjność i niezależność. Mieszkanie stanie się stabilnym fundamentem, na którym będzie mógł budować swoje życie.

Projekt przewiduje wprowadzenie systemowych rozwiązań w zakresie finansowania wsparcia w mieszkaniu ze wsparciem dla osób z niepełnosprawnościami. Umożliwi to zdecydowanie szybszy od obecnego rozwój tej formy, choć bez skokowego obciążenia budżetu państwa.

Założono zgodne z Konwencją rozwiązanie, zgodnie z którym mieszkaniec korzysta na normalnych zasadach z asystencji osobistej (co zapewnia indywidualizację wsparcia), natomiast wsparcie udzielane przez podmiot prowadzący mieszkanie ma uzupełniać asystencję. Wsparcie to, w przeciwieństwie do asystencji, może być wspólne dla większej liczby mieszkańców (co zapewnia całodobowe zabezpieczenie podstawowych potrzeb).

Przewidziano również rozwiązania zapewniające finansowanie zespołów mieszkań dla osób z niepełnosprawnościami, utworzonych przed dniem wejścia ustawy, które nie spełniają wszystkich zawartych w niej wymagań.

Przyjęcie proponowanych rozwiązań pozwoli faktycznie realizować art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w obszarze mieszkalnictwa, znajdujący swoje odzwierciedlenie w „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”, która w ramach Działania 3.4 (Priorytet I) pt. „Wdrożenie systemowej usługi mieszkalnictwa wspomaganego, w tym dla osób z różnymi niepełnosprawnościami” zakłada: „uregulowanie usługi mieszkalnictwa wspomaganego na poziomie ustawowym i ujednoczenie jej z usługą mieszkalnictwa chronionego (zawartą w art. 53 ustawy o pomocy społecznej). Ujednoczoną formułą docelową stanowić będzie mieszkalnictwo wspomagane, dzielące się na typ treningowy (pobyt czasowy) oraz wspierany (pobyt na czas nieokreślony, docelowy). Mieszkalnictwo wspomagane musi uwzględniać potrzeby osób wymagających intensywnego wsparcia, w tym wsparcia całodobowego. Docelowo typ mieszkania wspomaganego wspieranego powinien być kierowany przede wszystkim do osób wymagających intensywnego, całodobowego wsparcia”. Warto podkreślić, że ww. Strategia na 2030 r. zakłada z myślą o osobach z niepełnosprawnościami istnienie 10 tys. miejsc w mieszkaniach wspomaganym wspieranym (stałego pobytu), a także wskaźnik 100% gmin, które zapewnią będą usługę mieszkania wspomaganego.

## Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe (WSM)

Szczególne rozwiązanie przewidziano dla osób wymagających bardzo intensywnego i indywidualnego (często całodobowego) wsparcia, w ramach zespołów mieszkań ze wsparciem funkcjonujących jako Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe (WSM). Jest to realizacja priorytetu I.3.5 rządowej „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030” pt. „Centra Opiekuńczo-Mieszkalne – Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe”. W opisie tego działania czytamy m.in.: „Obecnie istniejąca forma jest traktowana jako forma pilotażowa i na jej podstawie będą tworzone nowe formy bardziej ukierunkowane na realizację postanowień Konwencji (m.in. zmniejszona zostanie liczba mieszkańców) oraz na upodmiotowienie osób z niepełnosprawnościami, łącznie z wprowadzeniem bardziej adekwatnej nazwy – Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe (...) Wspólnoty przeznaczone będą dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, wymagających intensywnego wsparcia. Forma ta będzie uzupełnieniem wsparcia oferowanego w ramach mieszkań wspomaganych. Ważnym elementem będzie ukierunkowanie na tworzenie Społeczności z przestrzeganiem zasad wynikających z idei deinstytucjonalizacji i zapewniania możliwości realizacji niezależnego życia”.

Zakładane tworzenie Wspomaganych Społeczności Mieszkaniowych jest także systemowym umocowaniem rozpoczętego w 2022 r. Programu PFRON „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe.

Proponowane przepisy zakładają, że w zespole mieszkań ze wsparciem, wchodzącym w skład WSM, osoby o najwyższym poziomie potrzeby wsparcia muszą stanowić minimum 2/3 mieszkańców. Poziom wsparcia domowego i finansowanie zależne są natomiast od liczby punktów uzyskanych przez mieszkańca w procedurze ustalania potrzeby wsparcia.

Projektowane Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe składają się z maksymalnie dwóch kameralnych zespołów mieszkań ze wsparciem (do 6 samodzielnych mieszkań w zespole) z częściami wspólnymi, zapewniającymi integrację mieszkańców. Tego rodzaju rozwiązanie, w szczególności dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, psychospołeczną czy całościowymi zaburzeniami rozwoju, stanowi, przy zachowaniu autonomii we własnym mieszkaniu, formę uspołecznienia, przez włączenie w niewielką społeczność mieszkaniową, i daje poczucie stałej wspólnotowości.

## Bon Indywidualnego Pakietu Wsparcia

### a) rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana

Wartościowym rozwiązaniem, testowanym w Polsce w ograniczonym zakresie (dotyczącym asystencji osobistej) w projekcie „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia



wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”, jest Bon Indywidualnego Pakietu Wsparcia (Bon IPW; zwany w ww. projekcie budżetem osobistym). Koncepcja ta polega na indywidualnie przyznanej osobie z niepełnosprawnością kwocie (w formie bonu) z możliwością jej wykorzystania przez nią na wskazane usługi, sprzęt rehabilitacyjny, szkolenia itp. Wysokość kwoty wynikałaby z realnych potrzeb wsparcia konkretnej osoby z niepełnosprawnością.

Podstawowymi założeniami (zgodnie z KPON) Bonu IPW jest zastosowanie podejścia skoncentrowanego na osobie w powiązaniu z poszanowaniem jej decyzyjności. Pierwsze założenie wiąże się z postulatem indywidualizacji wsparcia już na etapie jego przyznawania. Indywidualizacja powinna wynikać z uwzględnienia jako kluczowego głosu samej osoby z niepełnosprawnością (dotyczącego jej potrzeb), której będzie przyznany Bon IPW. Drugie założenie prowadzi do umożliwienia użytkownikom Bonu IPW samodzielnego i swobodnego wyboru usług i ich dostawców (również rezygnacji z usług i zastąpienia ich innymi, jak też zmiany usługodawcy).

## b) proponowane regulacje i ich skutki

Istotą Bonu IPW jest sprzyjanie elastyczności, wyborowi, kontroli (rozumianej jako panowanie nad własnym życiem) i podnoszeniu jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Jego celem jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami możliwości przejęcia organizacji wsparcia (lub jego zlecenia innym osobom), którego potrzebują, aby żyć niezależnie i kontrolować samodzielnie wybrane rodzaje wsparcia, które najlepiej odpowiadają ich potrzebom.

Idea Bonu IPW zakłada wsparcie jednostki w jej własnym domu w lokalnej społeczności. Wiąże się to z codziennym funkcjonowaniem społecznym i obywatelskim, nawiązywaniem relacji, samorozwojem, możliwością pracy, ochroną zdrowia (również psychicznego), zapewnieniem bezpieczeństwa i wolności od nadużyć.

Podejście skoncentrowane na osobie zakłada wyjście od jej potrzeb, a nie od rodzajów usług dostępnych (lub możliwych do wprowadzenia). Katalog dostępnych usług nie powinien być sztywny, a głównym kryterium kwalifikowalności wydatku w ramach Bonu IPW powinno być spełnianie potrzeb danej osoby. Na początku proponowane jest jednak wyjście od kilku usług, z myślą o osobach z różnymi rodzajami niepełnosprawności:

- usługi tłumaczenia w polskim języku migowym (PJM), systemie językowo-migowym (SJM), sposobie komunikowania się osób głuchoniewidomych (SKOGN) lub tłumacza-przewodnika,
- usługi trenera pracy,

- szkolenie, utrzymanie i leczenia psa przewodnika osoby niewidomej lub niedowidzącej, psa asystenta osoby z niepełnosprawnością ruchową, psa sygnalizującego osób głuchych i niedosłyszących, psa sygnalizującego atak choroby (np. epilepsja, choroby serca),
- usługi transportu „od drzwi do drzwi”.

Kolejne usługi powinny być dodawane w następnych latach, w oparciu o analizę potrzeb i możliwości.

Docelowo budżet osobisty mógłby częściowo zastąpić obecnie funkcjonujący system dofinansowań ze środków PFRON, przyznawanych przez PCPR na podstawie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Prawo do Bonu IPW przysługiwałoby osobie pełnoletniej ze znacznym lub z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, która uzyskała decyzję ustalającą poziom potrzeby wsparcia, w której ustalono co najmniej 10 punktów, a także wskazanie zespołu do spraw Indywidualnego Pakietu Wsparcia dotyczące instrumentów i wymiaru wsparcia.

W skład zespołu wchodziłoby co najmniej dwóch pracowników powiatowego centrum pomocy rodzinie, posiadających wiedzę i doświadczenie w zakresie wspierania osób z niepełnosprawnościami oraz wykształcenie w obszarze pracy socjalnej lub pokrewnych obszarach, a także osoba z niepełnosprawnością jak najbardziej zbliżoną do rodzaju niepełnosprawności osoby wnioskującej (lub osoba wspierająca, jeśli pełnienie tej funkcji przez samą osobę z niepełnosprawnością jest niemożliwe). Zespół mógłby pracować przy udziale osoby wnioskującej o prawo do Bonu IPW, a społecznie mogłyby doradzać osoby, które bezpośrednio na co dzień tę osobę wspierają.

W zaproponowanym projekcie ustawy, wsparcie w ramach Bonu IPW udzielane byłoby za pośrednictwem systemu teleinformatycznego.

Każda osoba spełniająca ww. warunki uzyskałaby co roku z dniem 1 stycznia określone środki pieniężne w formie Bonu IPW, którym będzie dysponować za pomocą ww. systemu. Uprawniona osoba sama dokonywałaby wyboru, w jakim zakresie, czasie i formie wykorzystać Bon IPW. Ograniczeniem wykorzystania środków byłby dzień 31 marca następnego roku.

Wsparcia w ramach Bonu IPW mogłyby udzielać tylko podmioty wpisane do odpowiedniego rejestru, który prowadziłby Prezes Urzędu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami. W rozporządzeniu wykonawczym do ustawy wskazane zostaną warunki, jakie musiałyby spełniać podmioty wpisane do ww. rejestru. Niemniej jednak proponuje się, aby weryfikacja podmiotów wpisanych do ww. rejestru następowała co 5 lat. Takie rozwiązanie dawałoby gwarancję właściwego wydatkowania środków.

## Centra Niezależnego Życia

### a) rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana

W 2012 r. Polska ratyfikowała Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (dalej: KPON), co spowodowało konieczność zmiany w podejściu do sposobu kształtowania i realizacji polityki wobec niepełnosprawności. Zmiana ta ma charakter paradygmatyczny i polega zarówno na przejściu od systemu traktującego osobę z niepełnosprawnością jako biernego odbiorcę usług do takiego, w którym respektowane i realizowane będzie jej prawo do niezależnego życia w społeczności i uzyskania kontroli nad własnym życiem (C. Brennan, R. Traustadóttir (2020), „Implementing Article 19 of the CRPD in Nordic Welfare States: The Culture of Welfare and the CRPD” [w:] E. Kakoullis, K. Johnson, „Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts, The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)” (s. 257-268), Palgrave Macmillan), jak i na koncentracji na budowaniu włączających społeczności, których osoby z niepełnosprawnościami są równoprawnymi członkami.

Społeczny model niepełnosprawności, na którym oparta jest filozofia KPON, ukształtowany jest w oparciu o prawa człowieka. Model niepełnosprawności oparty na prawach człowieka uznaje, że usuwanie barier społecznych uniemożliwiających równe traktowanie oraz równe uczestniczenie osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym wymaga jednoczesnego zastosowania środków prawnych, politycznych i społecznych. 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 posiadaczkami i posiadaczami praw, takich samych, jakie posiada każdy obywatel i każda obywatelka. 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 i obywaterek, w tym osób z niepełnosprawnościami.

Prawo do niezależnego życia jest jednym z kluczowych praw zagwarantowanych w KPON. Odnosi się do niego wprost artykuł 19 KPON, jednakże przekrojowo przewija się przez cały traktat. Według Europejskiej Sieci Niezależnego Życia, niezależne życie można zdefiniować jako możliwość dokonywania codziennych wyborów i decyzji, które pozwalają osobom z niepełnosprawnościami mieć kontrolę nad własnym życiem, podejmować decyzje dotyczące m.in. tego, gdzie i z kim mieszkać, w jaki sposób żyć. Usługi muszą być dostępne dla wszystkich i świadczone na zasadzie równych szans, dobrowolnej i świadomej zgody oraz

pozwalając osobom z niepełnosprawnościami na elastyczność w codziennym życiu. Niezależne życie wymaga dostępności środowiska zbudowanego, transportu i informacji, dostępności pomocy technicznych, dostępu do usługi asystencji osobistej i wsparcia świadczanego w środowisku lokalnym. W zapewnieniu prawa do niezależnego życia wyraża się polityka wobec niepełnosprawności oparta na prawach człowieka. Prawo do niezależnego życia jest niezależne od stopnia i rodzaju niepełnosprawności, a także innych czynników, takich jak wiek czy płeć. Zagwarantowanie prawa do niezależnego życia oznacza także konieczność rozbudowy wsparcia w lokalnych społecznościach. Wsparcie powinno być dostępne blisko miejsca zamieszkania i kompleksowe.

Obowiązujący w Polsce system wsparcia w obecnym kształcie nie gwarantuje zapewnienia prawa do niezależnego życia. Wsparcie jest rozproszone, niejednokrotnie oddalone od miejsca zamieszkania i mające segregacyjny charakter. Proponowane w niniejszej ustawie Centra Niezależnego Życia mają na celu zapewnienie możliwości niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami w lokalnej społeczności. Skuteczna realizacja tej wizji zmiany wymaga partnerstwa wielu różnych podmiotów – od osób z niepełnosprawnościami i reprezentujących je organizacji, przez samorząd lokalny i rząd, po usługodawców i społeczności lokalne.

### Rozwiązania przyjęte w innych krajach

Państwa – sygnatariusze KPON – powołują Centra Niezależnego Życia, jako egzemplifikację prawa do praktycznej pomocy i wsparcia w uczestnictwie osób z niepełnosprawnościami w prowadzeniu niezależnego życia. Pierwsze Centrum zostało założone przez działaczy na rzecz osób z niepełnosprawnościami w Kalifornii.

W Stanach Zjednoczonych organizowane są centra niezależnego życia (Centers for Independent Living; CILs), rozumiane jako oparte na społeczności, niemieszkalne, prywatne agencje non profit, działające na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Są to ośrodki, które zostały zaprojektowane i są zarządzane w społeczności lokalnej przez osoby z niepełnosprawnościami (co najmniej 51% personelu i rad dyrekcji to osoby z niepełnosprawnościami) i zapewniają szereg usług wspierających niezależne życie (np. informacje o systemie orzecznictwa, treningi umiejętności samodzielnego życia, indywidualne i systemowe rzecznictwo, pomoc w przejściu z domów opieki i innych instytucji do centrów niezależnego życia). Funkcjonowanie centrów zapewnia Americans with Disabilities Act. W Stanach Zjednoczonych funkcjonuje ponad 400 Centrów Niezależnego Życia oraz 330 oddziałów CILs.

W Irlandii znajduje się 27 Ośrodków Niezależnego Życia, które pracują w lokalnych społecznościach nad wsparciem osób z niepełnosprawnościami w ich dążeniach do niezależności. Klienci Ośrodków Niezależnego Życia w Irlandii nazywani są Liderami,

ponieważ kierują lub „prowadzą” usługę zgodnie z tym, w czym potrzebują pomocy. W zależności od potrzeb, Ośrodki Niezależnego Życia wspierają osoby z niepełnosprawnościami w uzyskaniu i adaptacji lokali mieszkalnych, otrzymaniu pomocy osobistej lub prawnej. Ośrodki zazwyczaj współpracują z władzami lokalnymi i regionalnymi, próbując poprawić infrastrukturę, podnieść świadomość na temat problemów związanych z niepełnosprawnością i lobbować za ustawodawstwem, które promuje równe szanse i zakazuje dyskryminacji. Ośrodki są finansowane głównie przez Health Services Executive (HSE) i Department of Social Protection (DSP).

Na uwagę zasługują również Centra Niezależnego Życia lub Życia we Włączeniu (Centres for Independent or Inclusive Living) powołane w Szkocji, które zostały utworzone przez społeczności osób z niepełnosprawnościami po to, aby pomagać osobom z niepełnosprawnościami w zarządzaniu własnymi systemami wsparcia poprzez rzecznictwo, porady i praktyczną pomoc w zatrudnianiu i zarządzaniu usługami asystentów osobistych. Lokalne Ośrodki Niezależnego Życia dodatkowo starają się zaspokoić lokalne potrzeby – i tak na przykład w Glasgow Centra oferują zatrudnienie i usługi mieszkaniowe, a w Edynburgu świadczone są usługi doradztwa rówieśniczego wraz z poradami i ze wsparciem w zakresie płatności bezpośrednich. W Szkocji władze lokalne wycofały się z finansowania Centrów, obecnie fundusze na ich funkcjonowanie pozyskiwane są w ramach trzeciego sektora i od firm prywatnych.

## b) proponowane regulacje i ich skutki

Dotychczasowe doświadczenia, jak również wyniki badań i analiz, wskazują, że niezbędne jest dobre skoordynowanie wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w społeczności lokalnej. Obecnie jest ono rozproszone lub niedostępne. Najlepiej jest do tego celu wykorzystać istniejącą sieć Środowiskowych Domów Samopomocy (ŚDS), która skupia różny rodzaj usług, zapewniając koordynację.

Celem proponowanego rozwiązania jest integracja, rozszerzenie i obudowanie obecnych struktur usługowych na bazie istniejących ŚDS-ów, które – biorąc pod uwagę rozbudowaną formułę – byłyby strukturami skierowanymi do wszystkich osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Pełniłyby one funkcje dotychczasowe oraz przejęłyby część funkcji obecnie realizowanych w ramach różnego rodzaju rozproszonych rozwiązań ustawowych, programów lub projektów.

Nastąpiłyby więc integracja, przebudowa i upowszechnienie rozproszonych dziś usług. Proponowane rozwiązania mają więc charakter ewolucyjny, a nie rewolucyjny, z wykorzystaniem funkcjonujących obecnie struktur, dobrych praktyk i testowanych



rozwiązań. Proponowane działania realizują założenia rządowej „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”.

## Przepisy ogólne

Według Karty praw podstawowych Unii Europejskiej wszystkie osoby z niepełnosprawnościami mają równe prawa we wszystkich dziedzinach życia i przysługuje im niezbywalne prawo do godności, równego traktowania, samodzielnego życia, niezależności oraz pełnego uczestnictwa w życiu społecznym.

Aktualnie w Polsce w odniesieniu do problematyki wsparcia osób z niepełnosprawnościami mamy do czynienia z podejściem sektorowym, z podziałem odpowiedzialności pomiędzy różne instytucje (B. Gąciarz, S. Rudnicki, D. Żuchowska (2015), „Niepełnosprawność a instytucje” [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki, D. Żuchowska (red.), „Polscy niepełnosprawni. Pomędzy deklaracjami a realiami” (s. 7-14), Kraków 2015, Wydawnictwa AGH). Powoduje to negatywne konsekwencje praktyczne, których przejawy odnaleźć można w niemal wszystkich terenowych badaniach empirycznych, sondażach opinii społecznej i studiach przypadków odnoszących się do sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Stosowanie różnych procedur i wymogów formalnych przy świadczeniu usług publicznych ze względu na odmienne wymagania prawne i administracyjne, brak korelacji pomiędzy różnymi świadczeniami, wzajemne wykluczanie się korzystania z różnych form wsparcia, rozproszenie i brak współpracy pomiędzy instytucjami świadczącymi prowadzi do niedostatecznej dostępności tych usług (B. Gąciarz, P. Kubicki, S. Rudnicki (2014), „System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji” [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki, D. Żuchowska (red.), „Polscy niepełnosprawni. Pomędzy deklaracjami a realiami” (s. 105-126), Kraków 2015, Wydawnictwa AGH).

Istnieje zatem silna potrzeba stworzenia ośrodków koordynacyjnych – Centrów Niezależnego Życia – ponoszących odpowiedzialność za zapewnianie spójności rozwiązań i programów dotyczących różnych aspektów polityki wobec niepełnosprawności. Mając na uwadze różnorodność, zakres i jakość usług świadczonych przez Środowiskowe Domy Samopomocy oraz ich rozbudowaną formułę, to właśnie one wydają się najwłaściwszym miejscem do tworzenia centrów koordynacji wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Istniejąca sieć ŚDS-ów mogłyby pełnić dotychczasowe funkcje oraz przejąćby część funkcji obecnie realizowanych w ramach różnego rodzaju rozproszonych rozwiązań.

Funkcjonujące w całym kraju Środowiskowe Domy Samopomocy powstały w latach 90., w odpowiedzi na potrzebę wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami psychicznymi i niepełnosprawnością intelektualną, jako placówki okresowego dziennego lub całodobowego pobytu, w których osoby te otrzymują częściową opiekę i pomoc w zaspokajaniu

niezbędnych potrzeb życiowych oraz posiłek. Jak podaje Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, na koniec 2020 r. w Polsce funkcjonowało 840 Środowiskowych Domów Samopomocy, dysponujących blisko 32 tys. miejsc.

Środowiskowy Dom Samopomocy świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym. Przy tak określonych celach funkcjonowania, Środowiskowe Domy Samopomocy budują swoją ofertę koncentrując się na funkcji opiekuńczej i terapeutycznej. Należy zaznaczyć, że zarówno opieka, jak i terapia są bardzo ważnymi elementami wsparcia udzielanego przez Środowiskowe Domy Samopomocy, jednak mają one charakter „naprawczy” i koncentrują się na wymiarze rehabilitacyjnym (zwłaszcza społeczno-zawodowym), wpisując się tym samym w paradygmat medycznego modelu niepełnosprawności (J. Niedbalski, M. Raclaw, „Aktywność, podmiotowość, tożsamość – osoby z niepełnosprawnościami w społecznych przestrzeniach życia codziennego”. Studia Humanistyczne AGH, s. 7-14, 2018). Za sprawą zmian paradygmatycznych rozumienia zjawiska niepełnosprawności, usankcjonowanych w zapisach Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, działania podejmowane wobec osób z niepełnosprawnościami powinny polegać na organizowaniu wsparcia w społeczności lokalnej i budowaniu środowiskowego wsparcia rozumianego jako najbliższe otoczenie formalne i nieformalne.

Kwestia zmian w funkcjonowaniu ŚDS pojawiła się w „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”. W Priorytecie I „Niezależne życie” wskazane zostało działanie I.3.6 „Poprawa funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy”. W ramach tego zadania mają zostać podjęte działania w zakresie rozwoju ŚDS w regionach, w których ich wsparcie jest niewystarczające. Przyjęte zostaną przepisy gwarantujące środowiskową formę ŚDS oraz maksymalne wspieranie możliwości niezależnego życia uczestników, przy stałym włączeniu w społeczność lokalną. Działanie zakłada także pogłębioną analizę jakości i efektywności wsparcia oraz realizacji celów ustawowych ŚDS, jak również stworzenie standardów pracy ŚDS, mających na celu poprawę ich funkcjonowania. W Strategii podkreślono także, że ważne jest wdrożenie w ramach pracy ŚDS planowania skoncentrowanego na osobie (*person-centered planning*), co ma pomóc w indywidualizacji wsparcia, wzmocnienia realizacji prawa do samostanowienia i zapewnienia holistycznego podejścia do potrzeb osoby. Wskazano na dostosowanie oferty i wsparcia w ramach ŚDS do potrzeb osób z niepełnosprawnościami wymagających intensywnego wsparcia, w tym mających niepełnosprawność sprzężoną lub będących w spektrum autyzmu.

Przekształcenie i rozszerzenie obecnej formuły ŚDS-ów w Centra Niezależnego Życia umożliwiłoby zapewnienie zindywidualizowanego podejścia i rozpoznanie potrzeb, zwłaszcza osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia, tak, by mogły one nabywać umiejętności i kompetencji pozwalających im pozostać lub zacząć funkcjonować w

społeczności lokalnej. Zasadne wydają się kierunki działań wskazane w „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”, mówiące o potrzebie wypracowania standardów pozwalających na większą indywidualizację wsparcia, a także zastosowanie podejścia skoncentrowanego na osobie. Centra Niezależnego Życia umożliwiłyby realizację kompleksowego, wielostronnego i powszechnie dostępnego, bezpłatnego wsparcia, niezbędnego do życia w środowisku rodzinnym i społecznym.

Centra Niezależnego Życia realizowałyby następujące zadania (zostaną one kolejno przedstawione w kontekście projektowanych regulacji):

- Punkt informacyjno-koordynacyjny,
- Wsparcie dzienne i klub samopomocy,
- Interwencyjne miejsca całodobowego pobytu,
- Budowanie kręgów wsparcia,
- Usługa tłumacza PJM/SJM oraz usługa tłumacza-przewodnika SKOGN,
- Usługa instruktora orientacji przestrzennej,
- Koordynacja rehabilitacji zintegrowanej,
- Poradnictwo prawne dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

Dokonano podziału Centrów Niezależnego Życia na kompleksowe i wyspecjalizowane. Prowadzenie kompleksowych Centrów Niezależnego Życia byłoby obowiązkiem powiatu – docelowo w celu zapewnienia wszystkich ww. zadań osobom z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Stworzono również możliwość prowadzenia wyspecjalizowanych Centrów Niezależnego Życia przez powiaty oraz organizacje pozarządowe. Centra tego typu nie musiałyby wykonywać wszystkich ww. zadań, jednak miałyby na celu wsparcie osób z konkretnym rodzajem niepełnosprawności. Jest to szczególnie ważne w obszarze wsparcia dziennego, dlatego podział wyspecjalizowanych Centrów Niezależnego Życia oparto o funkcjonujący dziś podział Środowiskowych Domów Samopomocy.

Zaproponowany podział Centrów Niezależnego Życia na kompleksowe i wyspecjalizowane z jednej strony zapewnia dostęp do określonego zestawu usług w każdym powiecie, a z drugiej strony uwzględnia potrzebę stworzenia formy wsparcia nakierowanego na osoby z konkretnym rodzajem niepełnosprawności.



## Punkt informacyjno-koordynacyjny

Brak kompleksowej, zindywidualizowanej informacji od lat podnoszony jest przez środowisko osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. W raporcie końcowym z „Badania potrzeb osób niepełnosprawnych” podkreślono, że bariery informacyjne w przypadku osób z niepełnosprawnościami związane są m.in. z rozproszeniem kompetencji w systemie wsparcia: „Gąciarz, Kubicki i Rudnicki wskazują, iż ON i ich rodziny często próbują odnaleźć potrzebne im informacje w sieci instytucji, organizacji, projektów, programów, form i źródeł wsparcia (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki 2014). Jak piszą przy obecnym poziomie skomplikowania systemu skorzystanie z niego wymaga określonych kompetencji poznawczych i dostępu do informacji. W praktyce zatem umiejętność korzystania z zasobów jest warunkowana posiadaniem innego rodzaju zasobów (np. intelektualnych, społecznych), a więc może dodatkowo pogłębiać istniejące nierówności. Autorzy wskazują, że również dla pracodawców chcących zatrudnić osoby niepełnosprawne, czy też dla instytucji i organizacji pozarządowych złożoność systemu i niewystarczający dostęp do informacji mogą stanowić problem” („Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy”, 2017, s. 152).

Skutek rozproszenia kompetencji w systemie wsparcia jest niestety łatwy do przewidzenia. „Badani podczas wywiadów jakościowych poświęcili szczególnie dużo uwagi problemom dostępu do informacji istotnych z punktu widzenia niepełnosprawności. Niezależnie od rodzaju niepełnosprawności, jest on zbyt mały. Ocenia się, że obecne rozproszenie informacji powoduje, że możliwość skorzystania z dostępnego wsparcia jest silnie skorelowana ze sprawnością osoby niepełnosprawnej (lub jej rodziny), w poszukiwaniu istotnych informacji oraz umiejętności ich wykorzystania. Powoduje to problemy z dostępem do wiedzy dotyczącej poszczególnych rodzajów niepełnosprawności, terapii, systemu wsparcia i innych ważnych z punktu widzenia ON i rodziny kwestii” („Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy”, 2017, s. 168).

Punkty informacyjno-koordynacyjne, projektowane w ramach Centrów Niezależnego Życia, miałyby za zadanie zapewniać kompleksowy dostęp do informacji nt. uprawnień, ulg, świadczeń przysługujących osobom z różnymi niepełnosprawnościami i ich rodzinom oraz usług dostępnych w obszarze działania Centrów, w tym budowania kręgów wsparcia i innych form integrujących ze społecznością lokalną. Tego rodzaju zadania są obecnie realizowane w ramach projektów PFRON, w Programie kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” oraz jako inicjatywy samorządów, jednak bez regulacji ustawowej, bez systemowego charakteru i bez określonego standardu.

Punkty informacyjno-koordynacyjne udzielałyby informacji na temat m.in.:

- obowiązujących systemów orzecznictwa – zarówno do celów rentowych, jak i pozarentowych,

- możliwości likwidacji barier architektonicznych, technicznych oraz w komunikowaniu się,
- ulgach i uprawnieniach wynikających z obowiązujących przepisów,
- możliwościach uzyskania wsparcia finansowego i rzeczowego,
- możliwym wsparciu działalności gospodarczej podejmowanej lub wykonywanej przez osoby z niepełnosprawnościami,
- uwarunkowaniach prawnych zatrudniania osób z niepełnosprawnościami (zadanie ma na celu wsparcie pracodawców),
- zasadach wspierania pracodawców osób z niepełnosprawnościami,
- rehabilitacji leczniczej, w tym o sprawach dotyczących sanatoriów, turnusów rehabilitacyjnych i organizatorów tych turnusów,
- zaopatrzeniu w sprzęt ortopedyczny, rehabilitacyjny oraz w środki pomocnicze,
- programach realizowanych przez Prezesa Urzędu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami oraz projektach realizowanych przez organizacje pozarządowe, zwłaszcza działające w najbliższej okolicy.

Punkty informacyjno-koordynacyjne podejmowałyby także konkretne działania na wniosek osoby zainteresowanej. Działania te obejmowałyby kontakt z właściwym organem, urzędem lub podmiotem, tj. wsparcie w zakresie: wypełniania dokumentów, umówienia wizyty oraz weryfikacji sposobu załatwienia sprawy na rzecz danej osoby z niepełnosprawnością. Pracownik punktu informacyjno-koordynacyjnego będzie też mógł skierować osobę z niepełnosprawnością do innych jednostek organizacyjnych Centrum Niezależnego Życia, w tym bezpłatnego poradnictwa prawnego (patrz: niżej). Będzie też wspierać osoby z niepełnosprawnościami, które chcą zamieszkać poza placówkami zapewniającymi całodobową opiekę, w ubieganiu się o mieszkanie ze wsparciem, mieszkanie wspomagane lub mieszkanie treningowe, a także inne formy wsparcia w swoim środowisku lokalnym.

Punkt informacyjno-koordynacyjny miałby też za zadanie prowadzenie lokalnych działań promocyjnych na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami.

Punktom informacyjno-koordynacyjnym powierzono szczególne zadania w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnością psychospołeczną. Osoby z niepełnosprawnością psychospołeczną mogą wymagać dalej idącego wsparcia niż tylko w warstwie informacyjnej, co skutkowało koniecznością przypisania punktom również dalej idących obowiązków.

Punkt informacyjno-koordynacyjny informuje osoby z niepełnosprawnością psychospołeczną oraz osoby z ich najbliższego otoczenia, w tym członków ich rodzin, o przysługujących osobie z niepełnosprawnością psychospołeczną prawach oraz świadczeniach z zakresu opieki zdrowotnej, społecznych i socjalnych oferowanych przez Centrum, lokalne

Centra Zdrowia Psychicznego, o których mowa w art. 5a ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego oraz inne podmioty. Nadto, punkt informacyjno-koordynacyjny ma za zadanie kontaktować osobę z niepełnosprawnością psychospołeczną z ww. podmiotami. Zadanie to obejmuje prowadzenie bazy usług świadczonych na rzecz osób z niepełnosprawnością psychospołeczną, finansowanych przynajmniej w 50% ze środków publicznych, przekazywanie informacji teleadresowych, umawianie wizyt lub spotkań.

Podmioty lecznicze oraz podmioty działające w sektorze pomocy społecznej działają w sposób znacząco odmienny. Pomoc społeczna, w tym realizowana przez organizacje pozarządowe, jest proaktywna w zakresie realizacji potrzeb osób z niepełnosprawnością psychospołeczną. Jest ona nastawiona na współpracę instytucjonalną oraz pracę środowiskową w stopniu większym niż w obszarze realizowanym przez podmioty lecznicze w systemie ochrony zdrowia. Podmioty lecznicze w dużej mierze skupiają się na efektywności realizacji świadczeń na rzecz pacjenta. Pomoc społeczna dysponuje szerokim zakresem usług dla osób z niepełnosprawnościami. Są to m.in. mieszkania wspomagane, wsparcie dzienne, kluby samopomocy, usługi specjalistyczne i opiekuńcze, asystentura, samorzecznictwo, kręgi wsparcia i wiele innych, wynikających z ustaw, ale także powstających w ramach różnych projektów, z inicjatyw oddolnych, odpowiadających na potrzeby danej grupy odbiorców (np. FAS, uzależnienia czy kryzysy rodzin wieloproblemowych). Pomoc społeczna obejmuje obszar wsparcia społecznego, ale także aktywizacji zawodowej, które nie występują w obszarach zdrowia, a są bardzo istotnym elementem w procesie zdrowienia i uzyskiwania niezależności.

Osoby z niepełnosprawnością psychospołeczną otrzymać mają w punkcie również wsparcie w zakresie dokonywania wyboru usług medycznych, społecznych i socjalnych. W szczególności wskazuje się na możliwość korzystania z asystencji osobistej lub Indywidualnego Pakietu Wsparcia.

Punkt informacyjno-koordynacyjny prowadzi także profilaktykę oraz promocję zdrowia psychicznego na zlecenie jednostki samorządu terytorialnego, w szczególności kampanie promujące zdrowie psychiczne oraz edukację psychospołeczną.

Punktem informacyjno-koordynacyjnym powierzono również zbieranie informacji na temat jakości usług świadczonych przez podmioty zapewniające wsparcie osobom z niepełnosprawnością psychospołeczną lub doświadczeniem kryzysu psychicznego.

Punkt informacyjno-koordynacyjny ma pełnić także funkcję sygnalizacyjną. Ma on przekazywać informacje staroście, wojewodzie lub ministrom właściwym w sprawach zabezpieczenia społecznego lub zdrowia o nieprawidłowościach w funkcjonowaniu systemu wsparcia wobec osób z niepełnosprawnością psychospołeczną. Podmiot, któremu zasygnalizowano nieprawidłowości w funkcjonowaniu systemu wsparcia wobec osób z niepełnosprawnością psychospołeczną, jest obowiązany podjąć działania zmierzające do usunięcia ww. nieprawidłowości.

Istotne jest zintegrowanie działań Centrów Niezależnego Życia z Centrami Zdrowia Psychicznego, o których mowa w art. 5a ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego, których sieć na terenie Polski rozwija się, jak również innych podmiotów świadczących usługi na rzecz osób z niepełnosprawnością psychospołeczną. W przepisie również na Centra Zdrowia Psychicznego nałożono obowiązek współpracy z punktami informacyjno-koordynacyjnymi Centrów Niezależnego Życia. Współpraca ma polegać na:

- wzajemnym informowaniu się o osobach z niepełnosprawnością psychospołeczną korzystających z usług tych podmiotów,
- organizowaniu, w razie stwierdzenia takiej potrzeby, zespołów interdyscyplinarnych w celu znalezienia optymalnych rozwiązań wspierających osobę z niepełnosprawnością psychospołeczną w prowadzeniu niezależnego życia, w tym:
  - rozwiązywaniu sytuacji kryzysowych,
  - wskazywaniu zasadności budowania kręgów wsparcia osoby z niepełnosprawnością psychospołeczną,
  - zapraszaniu osoby z niepełnosprawnością psychospołeczną na posiedzenie zespołu interdyscyplinarnego celem poinformowania o możliwościach w zakresie leczenia i zdrowienia.

Centrum Niezależnego Życia zatrudnia w punkcie informacyjno-koordynacyjnym koordynatorów ds. społeczno-zawodowych oraz koordynatorów ds. zdrowia psychicznego. Kwalifikacje i zakres zadań tych koordynatorów określony ma być na poziomie rozporządzenia, przy uwzględnieniu potrzeb osób z niepełnosprawnością psychospołeczną korzystających z punktów informacyjno-koordynacyjnych Centrów Niezależnego Życia.

### Wsparcie dzienne i klub samopomocy

W obszarze wsparcia dziennego osób z niepełnosprawnościami w Polsce trzeba zauważyć z jednej strony wielość różnych jego form (w tym: kluby samopomocy czy Środowiskowe Domy Samopomocy), a z drugiej – brak gwarancji możliwości skorzystania z którejkolwiek z nich. Powoduje to sytuację, że część osób potrzebujących takich usług nie otrzymuje ich nie tylko w sposób zgodny z Konwencją, lecz nie otrzymuje ich wcale (Kurowski, 2021). Na niską dostępność świadczeń z zakresu wsparcia indywidualnego i społecznie inkluzywnych form pomocy i ich niezgodność z założeniami Konwencji wskazuje „Raport syntetyczny” opracowany w ramach projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”.

Projektowane Centra Niezależnego Życia w odniesieniu do wsparcia dziennego pełniłyby następujące funkcje:

- codzienne wsparcie w dotychczasowej formule ŚDS-ów,
- codzienne wsparcie w dotychczasowej formule klubów samopomocy.

Jednym z elementów wspierania osób z niepełnosprawnościami w niezależnym życiu jest wsparcie codzienne. Wsparcie codzienne ma za zadanie wychodzenie naprzeciw potrzebom, przeciwdziałanie izolacji i wspieranie szeroko pojętej aktywności społecznej osób z niepełnosprawnościami. By mogło te funkcje pełnić, powinno być zindywidualizowane i dawać możliwość kontroli oraz wyboru form pomocy przez samego odbiorcę.

W obszarze wsparcia codziennego ważne jest, aby uczestnicy mogli nabywać umiejętności funkcjonalne i praktyczne skierowane na poprawę funkcjonowania uczestników w życiu codziennym, np.:

- działania przełamujące izolację społeczną, polegające na stworzeniu atrakcyjnej oferty klubowej, która stanowi zachętę do wyjścia z domu i udziału w zajęciach grupowych,
- działania mające na celu zmotywowanie do prawidłowego nawiązywania i podtrzymywania kontaktów społecznych,
- działania skierowane na rozwijanie kontaktów z rodziną i ze środowiskiem,
- działania samopomocowe,
- działania wspierające w trudnych sytuacjach życiowych i społecznych,
- działania przygotowujące do powrotu i prawidłowego funkcjonowania w życiu społecznym,
- działania doskonalące umiejętności radzenia sobie w sytuacjach życiowych i społecznych,
- działania w kierunku pozyskania/utrzymania pracy,
- działania związane z aktywnym wypełnianiem wolnego czasu oraz pogłębianiem zainteresowań,
- działania prozdrowotne, mające na celu poprawę kondycji psychofizycznej uczestników,
- działania o charakterze zawodowym (podnoszące kompetencje zawodowe, treningi zawodowe i zajęcia z trenerem pracy).

### Interwencyjne miejsca całodobowego pobytu

Zadanie to zawiera unormowanie miejsc całodobowego pobytu, przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnościami w razie wystąpienia pilnej potrzeby spowodowanej sytuacją życiową lub rodzinną.

Środowisko rodziców, osób udzielających wsparcia, a także ekspertów i samych osób z niepełnosprawnościami od lat zwraca uwagę na brak kompleksowych rozwiązań w tym

zakresie. Na potrzebę zapewnienia opieki interwencyjnej na czas niedyspozycji członka rodziny wskazują m.in. eksperci projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” w opracowaniu „Wsparcie oprócz opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe”. Chodzi o sytuację, w której „członek rodziny zazwyczaj w sposób krótkotrwały traci możliwość wspierania osoby z niepełnosprawnością. Powodem może być przede wszystkim nagłe pogorszenie stanu zdrowia, konieczność hospitalizacji itp.”.

Na problem zwrócił też uwagę Rzecznik Praw Pacjenta, który w 2018 roku w wystąpieniu do Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej pisał o zgłoszeniach ze strony „samotnych rodziców i opiekunów zależnych osób z niepełnosprawnością, bezradnych w obliczu pogorszenia się ich stanu zdrowia i konieczności hospitalizacji. Te osoby, wobec braku możliwości zapewniania opieki nad podopiecznym często nie decydują się na poddanie niezbędnym czynnościom medycznym czy też pobyt w szpitalu, przez co niejednokrotnie narażają swoje zdrowie i życie”.

Najwyższa Izba Kontroli w raporcie z 2021 roku wskazała, że nie do końca można w tym obszarze liczyć na sieć placówek interwencji kryzysowej. Ponad 55% powiatów w ogóle nie powołało, wbrew obowiązkowi ustawowemu, ośrodków interwencji kryzysowych, zaś „tylko 30% skontrolowanych jednostek umożliwiało korzystanie ze wsparcia przez całą dobę, co właściwie wykluczało udzielanie natychmiastowej pomocy interwencyjnej”. Dodatkowo w 10 spośród 23 skontrolowanych jednostek NIK stwierdził bariery architektoniczne „co mogło ograniczać, a w niektórych przypadkach uniemożliwiać korzystanie z usług, przez osoby z niepełnosprawnościami ruchowymi”.

W oparciu o diagnozę potrzeb, a także brak ich zabezpieczenia, autorzy projektu ustawy założyli, że w każdym kompleksowym Centrum Niezależnego Życia zapewnione zostaną co najmniej dwa interwencyjne miejsca całodobowego pobytu. Miejsca takie będą też mogły być prowadzone w wyspecjalizowanych Centrach Niezależnego Życia.

Okres korzystania z interwencyjnych miejsc nie będzie mógł jednorazowo przekraczać 2 miesięcy, natomiast maksymalny łączny okres pobytu nie będzie mógł być w ciągu roku dłuższy niż 4 miesiące.

Miejsca całodobowego pobytu będą musiały spełniać minimalny standard, tj. składać się z jedno- lub dwuosobowego pomieszczenia z dostępem do kuchni, łazienki i toalety, przy czym pokój jednoosobowy nie będzie mniejszy niż 9 m<sup>2</sup>, a pokój dwuosobowy – nie mniejszy niż 6 m<sup>2</sup> na osobę. Ww. miejsca będą musiały spełniać standardy dostępności, zgodnie z ustawą z dn. 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.



## Budowanie kręgów wsparcia

Zgodnie z zapisami artykułu 19 KPON, osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających funkcjonowanie w środowisku domowym, lokalnym i innym, w tym indywidualnej opieki koniecznej do życia i integracji w społeczeństwie oraz zapobiegającej izolacji i segregacji. Oznacza to konieczność zmian w placówkach wsparcia i środowisku lokalnym tak, by zapewnić osobie z niepełnosprawnością prawo do samodzielnego życia i włączenie w społeczeństwo. Z tego zobowiązania powstała idea utworzenia kręgów wsparcia, jako egzemplifikacji zapisów konwencyjnych.

Kręgi wsparcia są także rozwiązaniem wprost wymienionym w „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030” jako rozwiązanie sprzyjające procesom deinstytucjonalizacji. Mogą one mieć charakter prewencyjny (planowanie długoterminowe, zapewnienie bezpiecznej przyszłości poza instytucjami), interwencyjny (reagowanie w sytuacjach nagłych) oraz wspierający przejście z instytucji do wsparcia w społeczności lokalnej. Zauważono także ich szczególną rolę we włączeniu społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie ze Strategią, powinny one zostać wdrażane w latach 2021-2022.

Krąg wsparcia rozumiany jest jako osobista sieć wsparcia ludzi towarzyszących w codziennym życiu osobie z niepełnosprawnością. Fundamentem tworzenia kręgu wsparcia są potrzeby, potencjał i zainteresowania osoby z niepełnosprawnością. Krąg wsparcia umożliwia włączenie w życie społeczności i nawiązywanie relacji, wspiera w podejmowaniu decyzji i rozwoju osobistym, dba o bezpieczeństwo i zdrowie. Składa się z różnych osób ze sfery nieformalnej: rodziny, sąsiadów, przyjaciół, wolontariuszy oraz formalnej: profesjonalistów, np. asystenta osobistego, pracownika socjalnego, terapeuty. To połączenie świata usług publicznych ze światem relacji rodzinno-koleżeńsko-sąsiedzkich. Wszystkie te działania mają przygotować osobę z niepełnosprawnością do samodzielnego życia w momencie, gdy rodzice odejdą lub wesprzeć już w samodzielnym życiu osobę z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej.

Idea kręgów wsparcia nie jest w Polsce nieznaną. Jest to pomysł testowany przez organizacje działające przy Warszawskim Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną przy Stowarzyszeniu BORIS. Forum skupia przedstawicieli warszawskich organizacji pozarządowych, działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, placówki prowadzące działalność na rzecz tych osób, szkoły oraz rodziców i ekspertów zajmujących się na co dzień pracą na rzecz tego środowiska. Celem projektu jest wypracowanie środowiskowego systemu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na czas, kiedy pozostaną lub już żyją bez rodziców/opiekunów, poprzez stworzenie wokół nich społecznej sieci przyjaznych ludzi: kręgów wsparcia.

## Usługa tłumacza PJM/SJM oraz usługa tłumacza-przewodnika SKOGN

Wprowadzane kolejno przepisy coraz obszerniej regulują kolejne obszary życia, w których osoby z niepełnosprawnością słuchu, w tym głuchoniewidome, mają prawo skorzystać z usług tłumacza.

Od dekady działa ustawa o języku migowym i innych środkach komunikowania się, zgodnie z którą „osoba doświadczająca trwale lub okresowo trudności w komunikowaniu się” ma prawo do „swobodnego korzystania z wybranej formy komunikowania się”, którą zapewnić muszą: organy administracji publicznej, jednostki systemu, podmioty lecznicze, jednostki Policji, Państwowej Straży Pożarnej i straży gminnej oraz jednostki ochotnicze działające w tych obszarach. Warunkiem jest zgłoszenie potrzeby co najmniej 3 dni robocze wcześniej (prócz sytuacji nagłych).

Dodatkowo, ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami określa katalog podmiotów, które mają zapewnić tłumacza online. Mówi m.in. o wszystkich instytucjach sektora finansów publicznych, czyli prócz urzędów (centralnych i jednostek samorządu) także publicznych szkołach, uczelniach, instytucjach kultury itd. To, czy w danym podmiocie publicznym jest możliwość skorzystania z tłumacza języka migowego, powinno być wyjaśnione w deklaracji dostępności na stronie internetowej. Ten obowiązek wprowadziła z kolei ustawa o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych.

Istnieje również rozporządzenie Ministra Administracji i Cyfryzacji w sprawie szczegółowych wymagań dotyczących świadczenia udogodnień dla osób niepełnosprawnych przez dostawców publicznie dostępnych usług telefonicznych, które zobowiązuje firmy telekomunikacyjne do zapewnienia możliwości skorzystania z tłumacza języka migowego online. Musi być dostępny w minimum 1/6 wszystkich placówek, w tym przynajmniej jednej w każdym mieście na prawach powiatu (jeżeli firma ma w nim swój punkt obsługi klienta).

Z pomocy tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika można także skorzystać w ramach rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie określenia rodzajów zadań powiatów, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Nie jest to jednak łatwa do zrealizowania procedura. Dla przykładu, w 2018 r. z dofinansowania skorzystało 41 osób (dane za: „Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”, s. 26).

Mimo coraz bardziej kompleksowych przepisów, pozostaje pokaźna sfera funkcjonowania osób głuchych i głuchoniewidomych, która nie jest zabezpieczona. W dużej mierze dlatego wśród 19 wniosków i rekomendacji Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich („Osoby Głuche w Polsce 2020. Wyzwania i



rekomendacje. Raport Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych”, Warszawa 2020, s. 99-100) trzy brzmia następująco:

- Zapewnienie swobodnego komunikowania się osób g/Głuchych – w tym m.in. utworzenie systemu certyfikacji tłumaczy języka migowego, kodeksu etycznego tłumaczy, a także łatwy dostęp do usług tłumacza. Prawne konsekwencje nieprzestrzegania tych zasad przede wszystkim przez administrację publiczną oraz wszystkie placówki ochrony zdrowia (także prywatne).
- Umożliwienie korzystania z tłumaczy w różnych życiowych sytuacjach bez konieczności składania skomplikowanych wniosków i załączania każdorazowo dokumentów medycznych (powinno wystarczyć orzeczenie z oznaczeniem O3-L lub dokument równoważny). Bezwzględnie powinno się zabronić urzędniczej uznaniowości, urzędnik nie może arbitralnie decydować o tym, czy przyznać tłumacza.
- Organizacja asystencji dla osób g/Głuchych w celu wspomaganie w różnych życiowych sytuacjach, takich jak załatwianie spraw urzędowych, udział w wywiadówce szkolnej, wizyta u lekarza specjalisty – pomoc w tym zakresie pozwoli na skuteczne rozwiązywanie problemów i załatwianie spraw, co przełoży się na zwiększone zaangażowanie w pracę zawodową i rozwój kariery.

Centrum Niezależnego Życia będzie więc mogło realizować, w ramach posiadanych środków, usługę tłumacza polskiego języka migowego (PJM), systemu językowo-migowego (SJM) lub tłumacza-przewodnika sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych (SKOGN), polegającą na zapewnieniu obecności tłumacza lub tłumacza-przewodnika w sytuacjach wskazanych przez osobę z niepełnosprawnością i z jej udziałem. Katalog ww. sytuacji byłby otwarty, jednak taka możliwość byłaby obwarowana zapisem, że zapewnienie tłumacza lub tłumacza-przewodnika nie jest możliwe na podstawie odrębnych przepisów.

Centrum będzie mogło, w drodze otwartego i konkurencyjnego naboru, wyłonić podmiot, któremu zostanie zlecone wykonywanie usługi. W ramach rozporządzenia określona zostanie procedura zgłaszania zapotrzebowania na usługę, procedura jej realizacji, miesięczny limit godzin na jedno Centrum i roczny limit godzin na jedną osobę, a także stawka tłumacza.

### Usługa instruktora orientacji przestrzennej

Poświęcony mobilności art. 20 lit. c KPON zaleca „zapewnianie osobom niepełnosprawnym i wyspecjalizowanemu personelowi pracującemu z osobami

niepełnosprawnymi szkolenia w zakresie umiejętności poruszania się”. Także same osoby z niepełnosprawnością wzroku w kontekście rehabilitacji wskazują „jako kwestię kluczową uczenie się orientacji przestrzennej oraz sposób samodzielnego poruszania się w przestrzeni publicznej. Ma to ogromne znaczenie dla zachowania i rozwijania samodzielności niewidomych i słabowidzących, a dzięki temu na budowanie ich poczucia niezależności, sprawczości i kontroli nad własnym życiem. (...) Nabywanie i nieustanne ćwiczenie się w tych umiejętnościach znajduje przełożenie na wzrost poczucia pewności siebie, co znajduje przełożenie na wszystkie sfery życia, w tym także gotowość do podjęcia pracy” („Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy”, 2017, s. 128).

Warto podkreślić, że proponowana w ramach Centrów Niezależnego Życia usługa nie ma zastąpić nauki prowadzonej w ośrodkach dla osób niewidomych i słabowidzących. Jako rozwinięcie realizowanej obecnie, m.in. ze środków PFRON, nauki orientacji przestrzennej, ma umożliwić osobie z niepełnosprawnością wzroku swobodne poruszanie się w miejscu zamieszkania, w najbliższym sąsiedztwie, w miejscu pracy lub innym wskazanym przez nią miejscu. Celem jest zwiększenie poziomu mobilności osób niewidomych i słabowidzących w środowisku lokalnym oraz umożliwienie im prowadzenia niezależnego życia.

Centrum Niezależnego Życia w drodze otwartego i konkurencyjnego naboru będzie mogło wyłonić podmiot, któremu zostanie zlecone wykonywanie usługi instruktora orientacji przestrzennej. Miesięczna liczba godzin usługi na jedno Centrum oraz roczny limit godzin na jedną osobę z niepełnosprawnością wzroku określone zostaną w rozporządzeniu. Wskazana w nim zostanie także procedura zgłaszania zapotrzebowania na usługę instruktora orientacji przestrzennej, procedura jej realizacji, a także stawka godzinowa instruktora.

### Koordinacja rehabilitacji zintegrowanej

Wprowadzenie przedmiotowych rozwiązań ma na celu określenie jasnej ścieżki postępowania zarówno wobec osób z niepełnosprawnością, jak i osób, które są zagrożone niepełnosprawnością. To w szczególności osoby po wypadkach, np. komunikacyjnych, osoby, które doznały urazu (np. skomplikowanego złamania kości lub amputacji urazowej) albo których stan zdrowia wynikający z innych przyczyn może prowadzić do niepełnosprawności (np. osoby po zawale serca czy udarze).

Osoba, która stałaby się osobą z niepełnosprawnością lub byłaby zagrożona niepełnosprawnością, mogłaby zwrócić się do Centrum Niezależnego Życia z wnioskiem o opracowanie dla niej Indywidualnego Planu Działania. Informacje o osobie wymagającej wsparcia mógłby również przekazać szpital, do którego trafił pacjent po wypadku, albo członek zespołu POZ, który uzna, że pozostający pod jego opieką pacjent wymaga takiego

wsparcia. Indywidualny Plan Działania byłby opracowywany przez Centrum, które w razie potrzeby korzystałoby ze wsparcia zespołu interdyscyplinarnego.

Zespół interdyscyplinarny powoływany byłby doraźnie, w miarę potrzeb, żeby skonfrontować propozycje specjalistów w różnych dziedzinach i zaplanować wsparcie. Skład zespołu byłby zmienny, w jego skład powinien bowiem wejść przedstawiciel podmiotu bezpośrednio związanego z osobą, której sprawa dotyczy (czyli np. jej pracodawca, przedstawiciel placówki edukacyjnej, w której dana osoba się uczy, przedstawiciel przychodni, w której dana osoba korzysta ze świadczeń POZ, doradca zawodowy w przypadku konieczności przekwalifikowania, ale również przedstawiciel organizacji pozarządowej, która specjalizuje się w danego typu problemach zdrowotnych, np. przedstawiciel organizacji pacjentów z SM). O składzie zespołu w danej sprawie decydowałoby Centrum. Zespół zbiera się, by określić, jakie narzędzia wsparcia mogą być zastosowane w zakresie opieki społecznej, opieki zdrowotnej, oddziaływań terapeutycznych (np. psycholog, dietetyk, fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy), wyrobów medycznych i ich doboru, wsparcia w opiece medycznej – stała opieka, przeszkolenie pacjenta i jego domowników, korzystanie z form wsparcia finansowego. Zespół określa również terminy kolejnych działań i określa podmioty odpowiedzialne za ich realizację.

Efektom działań Centrum, ewentualnie przy współpracy z zespołem, byłby Indywidualny Plan Działania, który opisywałby, jakie kolejne etapy czy formalności muszą być zrealizowane, żeby zapewnić osobie zainteresowanej możliwie najlepsze warunki funkcjonowania. Plan wydawany byłby w dwóch egzemplarzach – jeden dla osoby z niepełnosprawnością lub osoby, której stan zdrowia może prowadzić do niepełnosprawności, i drugi, którego odpowiednie części byłyby dedykowane podmiotom o konkretnym profilu, np. podmiotom realizującym świadczenia zdrowotne, szkole lub uczelni. Docelowo plan powinien być dostępny w wersji elektronicznej, np. na platformie ePUAP lub w ramach odrębnego systemu.

Plan z jednej strony zawierałby wskazówki dla osoby zainteresowanej na temat możliwości uzyskania wsparcia i ścieżek postępowania, z drugiej byłby wskazaniem dla instytucji w zakresie postępowania względem osoby zgłaszającej się do niej z Planem. Ważna jest czytelność tego dokumentu i zapisanie go prostym i zrozumiałym językiem, a także możliwość udzielenia dodatkowych wyjaśnień do Planu w razie potrzeby. Zanim Plan zostanie opracowany, osoba zainteresowana propozycjami wsparcia powinna mieć możliwość skorzystania z platformy informującej o różnych możliwościach wsparcia. Następnie informacje o możliwym do uzyskania przez nią konkretnego rodzaju wsparcia powinny być dostępne na IKP (np. turnusy rehabilitacyjne, dofinansowanie do wyrobów medycznych).

## Poradnictwo prawne dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin

Świadczenie nieodpłatnej pomocy prawnej, nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego, w tym nieodpłatnej mediacji rozszerzono na Centra Niezależnego Życia. Usługi w tym zakresie okazały się bardzo istotne dla ogółu społeczeństwa i są stopniowo udoskonalane. Osoby z niepełnosprawnościami, podobnie jak i inni obywatele, potrzebują doradztwa w kwestiach prawnych. Usytuowanie punktów również w Centrach Niezależnego Życia zwiększy możliwości skorzystania z nich przez osoby z niepełnosprawnościami korzystające z Centrów, zwłaszcza przez wzgląd na pełną dostępność architektoniczną oraz informacyjno-komunikacyjną tych miejsc.

Centra mają być jedną z kolejnych struktur, w ramach której będzie możliwość utworzenia nieodpłatnych punktów pomocy prawnej. Świadczenie nieodpłatnej pomocy prawnej, nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego, w tym nieodpłatnej mediacji w Centrach Niezależnego Życia odbywać się będzie na zasadach określonych w ustawie z dnia 5 sierpnia 2015 r. o nieodpłatnej pomocy prawnej, nieodpłatnym poradnictwie obywatelskim oraz edukacji prawnej (Dz. U. z 2021 r. poz. 945).

W art. 8 ust. 10 tej ustawy przewidziano, że jeżeli specjalizacja dyżuru jest powiązana tematycznie z usługami z zakresu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, lokale, w których odbywają się te dyżury, powinny być usytuowane, w miarę możliwości, w pobliżu miejsca świadczenia tych usług, co jest regulacją komplementarną względem przepisu zawartego w ustawie o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami.

## Przepisy przejściowe i końcowe

Wprowadzenie Centrów Niezależnego Życia do polskiego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami ma nastąpić przez integrację, rozszerzenie i obudowanie obecnych struktur usługowych, przede wszystkim na bazie istniejących Środowiskowych Domów Samopomocy (ŚDS). W związku z tym w art. 51 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej dodano ust. 6, zgodnie z którym Centra Niezależnego Życia pełnią funkcję ośrodków wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Mają one przejąć część funkcji obecnie realizowanych w ramach różnego rodzaju rozproszonych rozwiązań ustawowych, ale także wielu programów lub projektów. Fakt, że proponowane rozwiązania mają charakter ewolucyjny, a nie rewolucyjny wymaga odpowiednio długiego okresu dostosowawczego. Datą końcową tego okresu jest 31 grudnia 2029 roku, co wpisuje się w założenia rządowej „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”.

Wprowadzenie okresu dostosowawczego ma swoje przełożenie na przepisy przejściowe i końcowe, w których przewidziano, że powiat ma obowiązek utworzyć na swoim terenie kompleksowe Centrum Niezależnego Życia najpóźniej do wskazanej wyżej

daty 31 grudnia 2029 roku. Od momentu powstania tego Centrum powiat zapewniać ma w ten sposób realizację wszystkich funkcji ustalonych dla kompleksowych Centrów Niezależnego Życia.

Jednakże do tej chwili powiat nie może pozostać bierny, lecz obowiązany jest rozbudowywać funkcje i wsparcie zapewniane przez Środowiskowe Domy Samopomocy, o których mowa w art. 51a ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. Oferta Środowiskowych Domów Samopomocy ma być stopniowo rozszerzana o kolejne formy wsparcia. Począwszy od dnia 30 września 2025 roku ŚDS-y będą zajmowały się budowaniem kręgów wsparcia. Natomiast od dnia 30 września 2027 roku nałożono na ŚDS-y obowiązek prowadzenia punktów informacyjno-koordynacyjnych.

Poza funkcjami bezwzględnie wymaganymi na mocy przepisów przejściowych, powiat będzie miał możliwość przydzielenia ŚDS-om dodatkowych zadań, które będą odpowiadały tym przewidzianym dla Centrów Niezależnego Życia, co może ułatwić tranzycję z ośrodka zapewniającego tylko wsparcie dzienne do ośrodka wsparcia kompleksowego, zapewniającego wsparcie informacyjno-koordynacyjne, wsparcie dzienne, wsparcie interwencyjne czy szczególne rodzaje wsparcia dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności w środowisku lokalnym.

## Organy właściwe w sprawach osób z niepełnosprawnościami

### a) rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana

Pełnomocnik Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych jest sekretarzem stanu w urzędzie obsługującym ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego, co ukierunkowuje jego działania. Zadania Pełnomocnika (obejmujące m.in. koordynację i kontrolę) regulowane są w art. 34 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2023, poz. 100). Wspomnianym ministrem jest Minister Rodziny i Polityki Społecznej, który ma w zakresie swojego działania trzy działy: rodzina, praca i zabezpieczenie społeczne.

Pełnomocnik Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych wykonuje swoje zadania przy pomocy Biura. Jest ono wyodrębnioną komórką organizacyjną w urzędzie obsługującym ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego (obecnie jest to Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej).

Organem opiniodawczo-doradczym Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych jest Krajowa Rada Konsultacyjna do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Składa się z przedstawicieli organów administracji rządowej, samorządu terytorialnego i

organizacji społecznych. Zadania Rady reguluje obecnie art. 42 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. W ich zakres wchodzi m.in. przedstawianie Pełnomocnikowi propozycji przedsięwzięć zmierzających do integracji osób z niepełnosprawnościami, propozycji rozwiązań w zakresie zaspokajania potrzeb osób z niepełnosprawnościami, wynikających z niepełnosprawności, opinii do dokumentów przedkładanych Radzie przez Pełnomocnika (w tym do projektów: aktów prawnych mających lub mogących mieć wpływ na sytuację osób z niepełnosprawnościami, planów finansowych oraz sprawozdań Funduszu, rządowych programów działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami oraz informacji o ich realizacji) oraz opinii w sprawach standardów dotyczących realizacji zadań określonych w ustawie. Ponadto w ustawie wskazano również, że zadaniem Rady jest sygnalizowanie odpowiednim organom potrzeby wydania lub zmiany przepisów dotyczących sytuacji osób z niepełnosprawnościami.

Zgodnie z ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, przy marszałkach województw oraz przy starostach tworzy się również odpowiednio: wojewódzkie i powiatowe społeczne rady do spraw osób niepełnosprawnych. Rady te są organami opiniodawczo-doradczymi.

W ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych znajduje się szeroka regulacja dotycząca Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który jest państwowym funduszem celowym i posiada osobowość prawną. Zgodnie z ustawą, nadzór nad Funduszem sprawuje minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, który na wniosek Prezesa Zarządu Funduszu, po uzyskaniu pozytywnej opinii Pełnomocnika, zatwierdza statut określający organizację, szczegółowe zasady i tryb działania Funduszu, w tym jego organów.

W „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030” wskazano, że „koordynacja nowej, spójnej i interdyscyplinarnej polityki na rzecz osób z niepełnosprawnościami na poziomie administracji centralnej wymaga przeniesienia urzędu Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych do Kancelarii Prezesa Rady Ministrów. Działanie przewiduje także dokonanie modyfikacji dotychczasowych zadań, m.in. wzmocnienie i rozszerzenie kompetencji Pełnomocnika w zakresie koordynacji i monitoringu w obszarach i kwestiach dotyczących osób z niepełnosprawnościami”.

## b) proponowane regulacje i ich skutki

W Dziale VII projektowanej ustawy zaprezentowano spójne i kompleksowe propozycje regulacji dotyczących organów i instytucji, które będą skutecznie realizowały zadania państwa na rzecz osób z niepełnosprawnościami.



## Komitet do spraw Osób z Niepełnosprawnościami

W projektowanym Rozdziale 1 Działu VII proponuje się utworzenie nowej struktury – Komitetu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami, zwanego dalej „Komitetem”. Będzie to organ właściwy w sprawach osób z niepełnosprawnościami, w tym w sprawach programowania, koordynowania i organizowania współpracy organów administracji publicznej i podmiotów działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

Przewodniczącym Komitetu będzie Pełnomocnik Rządu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami, który wchodzić będzie jednocześnie w skład Rady Ministrów.

Przewodniczącym Komitetu – minister członek Rady Ministrów – Pełnomocnik Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami – kierować będzie działem administracji rządowej: osoby z niepełnosprawnościami.

W zaprezentowanej propozycji będzie mógł efektywnie, na poziomie administracji centralnej, koordynować politykę na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Rozbudowano i ujednolicono dotychczasowe zadania Pełnomocnika. Obsługę Komitetu oraz Przewodniczącego Komitetu zapewniać będzie Kancelaria Prezesa Rady Ministrów. Wśród członków Komitetu znajdują się m.in. ministrowie kierujący działami administracji rządowej, osobiście lub poprzez wskazanych przez nich sekretarzy stanu.

Propozycja przewiduje m.in., że do licznych zadań Komitetu należeć będzie koordynowanie i monitorowanie współpracy organów administracji rządowej i podmiotów działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami, w tym w szczególności w zakresie świadczeń socjalnych, zatrudnienia, rehabilitacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnościami oraz działań na rzecz realizacji praw osób z niepełnosprawnościami, wdrażanie postanowień Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych do polskiego systemu prawnego, konsultowanie programów rządowych mających na celu wsparcie osób z niepełnosprawnościami, opiniowanie projektów aktów prawnych dotyczących osób z niepełnosprawnościami, koordynacja realizacji zadań wynikających z ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Propozycja powołania Komitetu i ukształtowanie jego zadań ma na celu uporządkowanie spraw pod względem rzeczowym i podniesienie rangi problematyki spraw osób z niepełnosprawnościami.

Przewiduje się doniosłe zadania dla Przewodniczącego Komitetu, do których należeć będą m.in. inicjowanie i opracowywanie rozwiązań systemowych i prawnych w zakresie osób z niepełnosprawnościami czy nadzorowanie wykonywania zadań wynikających z ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Należy podkreślić, że zgodnie z projektowaną regulacją, Przewodniczący Komitetu będzie wykonywać zadania punktu kontaktowego, o którym mowa w art. 33 ust. 1 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Proponowane przepisy przedstawiają również tryb pracy Komitetu. Jego pracami kierować będzie Przewodniczący. Komitet podejmować będzie rozstrzygnięcia w drodze uchwał. Wskazano m.in. procedurę głosowania mającą zapewnić sprawne i efektywne działanie Komitetu.

## Prezes Urzędu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami

Proponowane przepisy w Rozdziale 2 Działu VII zakładają powołanie Urzędu ds. Osób z Niepełnosprawnościami, którym kierować będzie Prezes Urzędu ds. Osób z Niepełnosprawnościami (zwany dalej: Prezesem Urzędu), będący centralnym organem administracji rządowej właściwym w sprawach osób z niepełnosprawnościami. Prezesa Urzędu powoływać będzie i odwoływać Prezes Rady Ministrów na wniosek Przewodniczącego Komitetu. W projektowanych przepisach wskazano precyzyjnie kryteria, jakie powinien spełniać kandydat na Prezesa.

Zgodnie z projektowanymi przepisami, do zadań Prezesa Urzędu należeć będzie m.in.: kontrola wykonywania zadań przez administrację rządową i samorządową w zakresie wspierania osób z niepełnosprawnościami, prowadzenie postępowań w sprawie stwierdzenia niezapewnienia racjonalnych usprawnień przez podmioty zobowiązane do zapewnienia takich usprawnień, a także niestosowania uniwersalnego projektowania, sprawowanie nadzoru nad Centrami Niezależnego Życia oraz dysponowanie środkami Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Prezes Urzędu wykonywać będzie swoje zadania przy pomocy Urzędu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami. Przewodniczący Komitetu nadawać mu będzie statut.

Nadzór nad Prezesem Urzędu sprawować będzie Przewodniczący Komitetu, stosując kryterium legalności, rzetelności i celowości. W projektowanych przepisach wskazano, że w ramach nadzoru Przewodniczący Komitetu jest uprawniony w szczególności do: żądania udostępnienia mu dokumentów związanych z działalnością Prezesa Urzędu lub ich kopii oraz zapoznawania się z ich treścią, a także do żądania przekazania wszelkich informacji i wyjaśnień, dotyczących działalności Urzędu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami.

W projektowanym Rozdziale 2 przedstawiono dokładną procedurę postępowania Prezesa Urzędu w sprawie stwierdzenia niezapewnienia racjonalnych usprawnień przez podmioty zobowiązane do zapewnienia takich usprawnień. W szczególności wskazano, że Prezes Urzędu będzie mógł wydać decyzję o stwierdzeniu niezapewnienia racjonalnych usprawnień i nakazać zapewnienie takich usprawnień, jeżeli stwierdzi niezapewnienie

racjonalnych usprawnień przez podmiot obowiązany do ich zapewnienia. W tej decyzji Prezes Urzędu może określić środki usunięcia trwających skutków naruszenia obowiązku zapewnienia racjonalnych usprawnień, w szczególności zobowiązać podmiot obowiązany do zapewnienia takich usprawnień do podjęcia określonych działań. Zgodnie z projektowaną ustawą, powyższe rozwiązania będą stosowane odpowiednio również w przypadku niezastosowania uniwersalnego projektowania w rozumieniu art. 2 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

## Rady do spraw osób z niepełnosprawnościami

W Rozdziale 3 Działu VII przedstawiono przepisy regulujące Rady do spraw osób z niepełnosprawnościami. Propozycja została oparta na przepisach Rozdziału 9 („Krajowa Rada Konsultacyjna do Spraw Osób Niepełnosprawnych”) ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Przenosząc wspomniane przepisy do projektowanej Ustawy, dokonano jednocześnie szeregu zmian. W proponowanych przepisach zaproponowano m.in. zmienioną formułę funkcjonowania Krajowej Rady do Spraw Wyrównywania Szans Osób z Niepełnosprawnościami (zmianie uległa również nazwa). Jako że Rada będzie działać przy Przewodniczącym Komitecie do spraw Osób z Niepełnosprawnościami, jej kompetencje dostosowano do priorytetów działania wobec osób z niepełnosprawnościami zgodnie z projektowaną ustawą. Wskazano m.in., że Rada przedstawia Przewodniczącemu Komitetu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami – Pełnomocnikowi: propozycje przedsięwzięć zmierzających do włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami, propozycje rozwiązań w zakresie wspierania osób z niepełnosprawnościami, wyrównywania ich szans, niedyskryminacji oraz realizacji prawa do niezależnego życia, opinie do dokumentów przedkładanych Radzie przez Przewodniczącego Komitetu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami (w tym do projektów: aktów prawnych mających lub mogących mieć wpływ na sytuację osób z niepełnosprawnościami, planów finansowych oraz sprawozdań Urzędu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami, rządowych programów działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami oraz informacji o ich realizacji), opinii w sprawach standardów dotyczących realizacji zadań określonych w ustawie. Radzie zostało również powierzone zadanie sygnalizowania właściwym organom potrzeby wydania lub zmiany przepisów dotyczących sytuacji osób z niepełnosprawnościami.

Zgodnie z postanowieniami „Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami na lata 2021-2030”, członków Rady miał wybierać szereg podmiotów, aby zagwarantować jej pluralizm, niezależność oraz jak największą reprezentatywność środowiska osób z

niepełnosprawnościami. Znalazło to odzwierciedlenie w proponowanym w przepisach Rozdziału 3 składzie Rady.

W ramach zwiększenia finansowych możliwości działania Krajowej Rady przewidziano, że wydatki związane z obsługą Rady będą finansowane ze środków ze środków Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, w tym uwzględniając możliwość zlecenia przez Radę analiz i ekspertyz, opracowywania propozycji zmian prawa i innych działań.

Oprócz zmiany nazwy Wojewódzkich oraz Powiatowych Społecznych Rad do Spraw Osób Niepełnosprawnych na odpowiednio Wojewódzkie i Powiatowe Rady do Spraw Wyrównywania Szans Osób z Niepełnosprawnościami, w projektowanych przepisach w odmienny sposób wskazano ich skład w ten sposób, aby ponad 50% członków Rad stanowiły osoby z niepełnosprawnościami, a ponad 10% rodzice lub osoby wspierające osoby z niepełnosprawnościami.

Zgodnie z propozycją zawartą w projektowanej ustawie, wprowadzone zostaną rozwiązania zwiększające finansowe możliwości działania rad na poziomie województwa i powiatu. Zarówno samorząd na szczeblu województwa, jak i powiatu zapewnić ma bowiem finansowanie odpowiednio wojewódzkiej lub powiatowej Rady, uwzględniając je w swoim budżecie (w tym w szczególności możliwość zlecenia przez Radę analiz i ekspertyz, opracowywania propozycji zmian prawa miejscowego i innych działań w obrębie obszaru kompetencji Rady).