

dr Elżbieta Bojanowska

Dzień dobry państwu. Szanowny panie ministrze, szanowni państwo, uczestnicy debaty tutaj na miejscu i online. Serdecznie witam i jednocześnie dziękuję za uczestnictwo w naszej kolejnej, tym razem powakacyjnej, debacie „Wyzwania Polityki Społecznej Wobec Osób Niepełnosprawnych i Ich Rodzin”. Witam pana ministra, Pawła Wdówikę, pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych, który już po raz drugi jest z nami na debacie i skieruje do państwa też wystąpienie w trakcie naszej pierwszej części naszej debaty. Witam panią poseł Urszulę Rusecką, przewodniczącą sejmowej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny. Witam pana senatora Ryszarda Meyera, wiceprzewodniczącego senackiej Komisji Rodziny Polityki Senioralnej i Społecznej. Witam bardzo serdecznie pana Dominika Rozkruta, prezesa Głównego Urzędu Statystycznego, a także członków zarządu ZUS, panów prezesów Mariusza Jedynaka i pana Pawła Jaroszka. Witam bardzo serdecznie prezesów i pracowników oddziałów PFRON. Dyrektorów i pracowników urzędów wojewódzkich i marszałkowskich, przedstawicieli jednostek organizacyjnych pomocy społecznej oraz organizacji pozarządowych. Bardzo serdecznie witam przedstawicieli świata nauki, którzy licznie potwierdzili swoją obecność, a w sposób szczególny witam członków Komitetu Nauki o Pracy i Polityce Społecznej. W sposób szczególny witam naszych prelegentów. Jest mi bardzo miło powitać panią profesor Elżbietę Zakrzewską-Manterys z Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Witam panią profesor Stanisławę Golinowską z Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych, panią prof. Agnieszkę Sowę-Koftę, również z Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych. Witam także naszych panelistów, pana Grzegorza Baranowskiego, dyrektora Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej województwa śląskiego. Pana profesora Marcina Garbata, Pełnomocnika Rektora Uniwersytetu Zielonogórskiego do spraw osób niepełnosprawnych, pana doktora Piotra Kurowskiego z Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych, pana dyrektora Krzysztofa Kacę, zastępcę dyrektora Departamentu Polityki Regionalnej PFRON, panią Magdalenę Osińską Kurzywilk, prezesa Koalicji „Na Pomoc Niesamodzielnym” oraz Pana Tomasza Przybyszewskiego, sekretarza redakcji portalu niepełnosprawni.pl.

Szanowni państwo, ponad rok temu na początku września 2020 r. rozpoczęliśmy cykl debat upowszechniających wiedzę z zakresu polityki społecznej „Między Nauką a Praktyką”, której głównym celem jest dyskusja o kluczowych dla Polski problemach rozwojowych w kontekście polityki społecznej oraz transfer wiedzy między światami nauki a polityki. Dziś niezwykle ważny temat – niepełnosprawność i konsekwencje

niepełnosprawności jednej z osób dla całej rodziny. Ale ta problematyka jest dziś szczególnie ważna w kontekście naszych działań, projektów, odnośnie procesu deinstytucjonalizacji, w kontekście rozwoju mieszkalnictwa chronionego, wspomaganego, asystencji osobistej czy opieki wytchnieniowej. O tym wszystkim na pewno będziemy rozmawiać. Mam nadzieję na ożywioną dyskusję, a wnioski z niej płynące niech przyczyniają się do nowych, dobrych i skutecznych rozwiązań. Już dzisiaj zapraszam na kolejną debatę drugiego grudnia, „Edukacja Dorosłych - Czyli Jak Wydłużyć Aktywność Zawodową? Znaczenie Międzypokoleniowego Transferu Wiedzy”. Szanowni Państwo. Naszej debacie przewodniczyć będzie pani profesor Agnieszka Sowa-Kofta, której za chwilę oddam głos, a pierwszym dzisiejszym wystąpieniem będzie referat pani profesor Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys i już teraz zapraszam panią profesor. Jak dotrze do nas pan minister Paweł Wdówik, wówczas będzie jego wystąpienie.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Dziękuję bardzo pani dyrektor. Szanowni państwo. Witam państwa bardzo serdecznie i cieszę się, że tak licznie dzisiaj Państwo do nas dołączyli czy to z nami tutaj na sali, czy online. Dziś dyskutując o polityce społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin chcielibyśmy najpierw podjąć pewne tematy obecne w badaniach naukowych, pewne aspekty bardziej teoretyczne związane z postrzeganiem sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w społeczeństwie związane z barierami wynikającymi ze stanu zdrowia i ograniczeń funkcjonalnych. By wreszcie powiedzieć o instrumentach szeroko rozumianej polityki społecznej ułatwiających aktywizację społeczną i uczestnictwo w życiu zawodowym, realizowanie ról zawodowych. Jako pierwsza głos dzisiaj zabierze pani profesor Elżbieta Zakrzewska-Manterys z Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego i opowie o problemach czy kwestiach związanych z postrzeganiem osób niepełnosprawnych.

prof. Elżbieta Zakrzewska-Manterys

Witam państwa. Tytuł mojego wystąpienia to jest postrzeganie osób z niepełnosprawnościami. Chciałabym zacząć od tego, że samo słowo „niepełnosprawność” jest, jak większość słów o kulturowym podłożu, pojęciem niejednoznacznym. Istnieją dwa główne rozumienia pojęcia niepełnosprawności. W związku z tym jeśli chcemy mówić o tym pojęciu, musimy na początku odtworzyć

intencje z jakimi do dyskusji o tym pojęciu przystępują jej uczestnicy. Pierwszy taki szeroki kontekst pojęcia niepełnosprawności to jest wyróżnienie trzech głównych grup niepełnosprawności. To jest sfera sensoryczna, ruchowa lub psychiczna i jeśli w tym kontekście mówimy o niepełnosprawności, to jest to zjawisko bardzo rzadkie. Kilka, kilkanaście procent populacji ogólnej można nazwać osobami niepełnosprawnymi w tym kontekście. Ale jest również drugi kontekst. Jeśli uważamy, że niepełnosprawność jest stanem wynikającym z orzeczenia o niepełnosprawności, czyli mówimy wtedy o tzw. niepełnosprawności prawnej, to okazuje się, np. w spisie powszechnym, że w co trzecim, co czwartym gospodarstwie domowym jest osoba niepełnosprawna. Co piąta osoba jest niepełnosprawna w populacji ogólnej, więc jest to dosyć duża grupa ludzi. Więc musimy się zastanowić czy niepełnosprawność jest czymś rzadkim, chciałoby się powiedzieć egzotycznym, dotyczącym niewielkiego procenta populacji, czy też niepełnosprawność jest zjawiskiem nieomal powszechnym. I jeszcze bierzemy pod uwagę dodatkowe komplikacje, dodatkową okoliczność np. w spisie powszechnym państwo może zauważyliście, że oprócz prawnego rozumienia niepełnosprawności jest też psychiczne czy subiektywne rozumienie niepełnosprawności. Ktoś może czuć się osobą niepełnosprawną, mimo że nie ma takiego orzeczenia. Kolejna okoliczność towarzysząca wieloznaczności tego pojęcia jest taka, że osoba niepełnosprawna może być osobą, która pobiera pewne świadczenia opiekuńcze i w takim rozumieniu, w populacji osób 75 plus możemy powiedzieć, że sto procent osób jest niepełnosprawnych. Także widzimy, że to pojęcie jest uwikłane w wielorakie konteksty kulturowo-biurokratyczne. I z takiego empirycznego punktu widzenia można powiedzieć, że ono jest pojęciem pustym. Nie możemy wskazać palcem, ta, ta, ta osoba jest pełnosprawna, ta i ta jest niepełnosprawna. Tego się nie da zrobić. I w związku z tym, tą treścią pojęcia „niepełnosprawność” jest bardziej treść prawno-biurokratyczno-socjalna niż psychologiczno-empiryczna, prawda? I na tym ta trudność w rozumieniu tego pojęcia polega.

Dokumentem, który w kompleksowy sposób omawia sytuację osób niepełnosprawnych jest Konwencja ONZ uchwalona w 2006 r. ratyfikowana przez Polskę sześć lat później, w 2012 roku, która zarówno w swojej preambule, jak i w licznych artykułach dotyczy różnych aspektów uczestnictwa społecznego, kulturowego, zawodowego, zdrowotnego osób niepełnosprawnych. Dotyczy to kilkunastu milionów ludzi na całym świecie i ujmuje w ramy prawne rozproszone do tej pory zagadnienia. I teraz pytanie czy konwencję należy czytać literalnie, czy też jako coś w rodzaju tekstu kulturowego, który

domaga się interpretacji. Głównie chodzi tutaj o kwestię jednej z grup osób niepełnosprawnych, która nie jest eksponowana w zapisach konwencji. Mianowicie o kwestii osób niepełnosprawnych intelektualnie. Polski genetyk, Jacek Zaremba wyróżnił dwa rodzaje niepełnosprawności intelektualnej. Pierwsza to jest niepełnosprawność intelektualna typu pierwszego, dotycząca około dwóch procent populacji ogólnej i to jest niepełnosprawność, która w dużej mierze wynika z uwarunkowań środowiskowych. To są osoby, które pochodzą z rodzin, w których dziedziczy się niepełnosprawność intelektualną. Zaremba twierdzi, że dziedziczy się w tych rodzinach poziom inteligencji, także poziom inteligencji dzieci jest w wysokim stopniu skorelowany z poziomem inteligencji rodziców, a więc można domniemywać, że uwarunkowania środowiskowe odgrywają ogromną rolę u osób niepełnosprawnych intelektualnie tego typu. Tyle tylko, że jeśli mówimy o percepcji niepełnosprawności, to w świadomości społecznej te osoby często nie są identyfikowane jako niepełnosprawne intelektualnie. One mają orzeczenie o lekkim stopniu niepełnosprawności intelektualnej, ale w świadomości społecznej one funkcjonują jako niezaradne, naiwne, powolne, ale bardzo często nie jako niepełnosprawne intelektualnie. Więc to jest kolejny powód komplikujący rozumienie tego pojęcia.

I druga grupa osób niepełnosprawności intelektualnej, to jest niepełnosprawność typu drugiego. I jak twierdzi Zaremba, w niektórych środowiskach częstość występowania tego typu niepełnosprawności wynosi 0,001 czyli mniej niż promil. Szacuje się, że w populacji ogólnej to jest 1, góra 2 promile. To jest niepełnosprawność intelektualna. Niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym lub znacznym. I jeszcze dodatkowo, jeśli chodzi o niepełnosprawność intelektualną, jest jeszcze dodatkowy stopień niepełnosprawności, głęboki, czyli osoby o niepełnosprawności intelektualnej typu drugiego, które ze statystycznego punktu widzenia prawie wcale nie występują w społeczeństwie, jest ich tak mało. Czyli jeśli uważamy, że osób niepełnosprawnych intelektualnie jest około dwóch procent w społeczeństwie, to osób niepełnosprawnych intelektualnie typu drugiego jest 10% z tych 2%. To jest prawie nic. Weźmy jeszcze pod uwagę kolejną okoliczność, że jesteśmy obecnie świadkami pokoleniowej zmiany, gdzie osoby niepełnosprawne intelektualnie typu drugiego żyją nieomal tak samo długo jak ludzie z populacji ogólnej, podczas gdy na przykład w latach 60. XX wieku długość życia osób, przykładowo z zespołem Downa, ale i z innymi zespołami genetycznym podobnie, wynosiła 18 lat. To jest zmiana diametralna, ponieważ my po raz pierwszy jako społeczeństwo uczymy się czym jest dorosłość, a nawet starość takich osób.

Poprzednie pokolenie nie miały o tym pojęcia, więc to, o czym będzie potem mowa w kolejnych referatach, w debacie o różnych politykach wobec osób niepełnosprawnych, zwłaszcza intelektualnie. Są to trudne zagadnienia, bo one są nowe. One jeszcze 50 lat temu były niepotrzebne, bo tych osób nie było, one po prostu nie żyły tak długo. I to musimy wziąć pod uwagę, że te nasze doświadczenia jako społeczeństwa zachodniego kręgu cywilizacyjnego, my uczymy się ich na własnej skórze. My jesteśmy jak gdyby innowatorami w tych kwestiach zapewnienia tym osobom godnej dorosłości i godnej starości. Wracając do zapisów konwencji, ważnym pojęciem, które występuje w artykułach Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych jest pojęcie racjonalnego usprawniania. Otóż dlaczego uważam, że to pojęcie jest takie ważne? Dlatego, że dążąc do maksymalizacji rozumianego tak racjonalnie potencjału rozwojowego różnych osób poddaje się te osoby nieproporcjonalnie dużej presji społecznej, aby dogoniły w swoim rozwoju statystyczną większość ludzi. Czyli wbrew pozorom chęć włączenia, inkluzji społecznej osób niepełnosprawnych intelektualnie do szerokiego spektrum życia społecznego może oznaczać nieproporcjonalne usprawnianie. Może być to rozumiane jako ukryta dyskryminacja, prawda? Dotyczy to zwłaszcza artykułu 19 Konwencji dotyczącego niezależnego życia i włączania społecznego, inkluzji społecznej. Mówi się tam, że wszystkie osoby niepełnosprawne mają możliwość samodzielnego zamieszkiwania. Ta cała problematyka mieszkalnictwa chronionego czy wspomaganego, wyboru stylu życia, swobody przemieszczania się itd. Otóż proszę państwa, moja teza jest taka, że te zapisy nie dotyczą osób niepełnosprawnych intelektualnie tego typu drugiego, ponieważ te osoby nie mają świadomości ich racjonalnych uprawnień i dyskryminacją moim zdaniem jest tym osobom, że one chcą prowadzić taki styl życia, jaki my dla nich zaprojektowaliśmy. Nie jest to uszanowanie ich specyfiki i tutaj napomknę tylko o procedurze ubezwłasnowolnienia. Wszystkie kraje Europy i Polska też głoszą konieczność zniesienia procedury ubezwłasnowolnienia, ponieważ ona ogranicza prawa podmiotowe czy obywatelskie osób niepełnosprawnych. Mamy przykład ostatnio z Britney Spears. To jest klasyczny przykład. Osoby, które doznają załamania nerwowego, alkoholizm, narkomania, demencja... To są osoby, które są do tej pory poddawane procedurze ubezwłasnowolnienia. Oczywiście zgadzam się, należy to ograniczyć, ale ta procedura powinna być zachowana dla tego promila osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu znacznym i głębokim, bo te osoby nie są świadome przysługujących im uprawnień.

Proszę państwa to tyle jeśli chodzi o specyfikę tych osób niepełnosprawnych intelektualnie, mimo że ich prawie wcale nie ma w społeczeństwie, to tak dużo poświęciłem im czasu, dlatego że proszę państwa w całej całym szerokim spektrum niepełnosprawności niepełnosprawni intelektualnie odgrywają specyficzną rolę. Wszyscy inni niepełnosprawni nazywani tak tą samą nazwą odżegnują się od ich mówiąc: „Wprawdzie nie słyszę, nie widzę, nie mam nogi, ale jednak nie jestem głupi”. Ogromną troską wszystkich innych osób niepełnosprawnych jest to, żeby nie mylono ich z niepełnosprawnymi intelektualnie. I uważam, że objęcie tych wszystkich osób wspólną nazwą niepełnosprawności nic nie mówi o tych osobach, ale mówi więcej o nas, czyli ludziach, którzy używamy tego pojęcia w pojęciu tak szeroko rozumianej niepełnosprawności. Bardziej chodzi o podkreślenie dystansu społecznego wobec nas, pełnosprawnej większości niż eksponowanie specyfiki ich funkcjonowania. Z tego punktu widzenia warto wspomnieć, że słowo niepełnosprawność weszło do języka polskiego w latach siedemdziesiątych XX wieku i teraz uświadamiamy sobie, że przez tyle stuleci ludziom nie było potrzebne to słowo. Nie istniało. Przez cały niemal wiek dwudziesty, przez wiele dekad, aż do lat siedemdziesiątych XX wieku. Proszę państwa, ludzi dziś nazywanych niepełnosprawnymi intelektualnie nazywano niedorozwiniętymi. W podręcznikach medycyny z lat 60 tych jeszcze możemy znaleźć to słowo, a nawet w niektórych urzędniczych sformułowaniach to słowo do tej pory występuje, prawda? Niedorozwinięci. Co to znaczy niedorozwinięci? Że jest jedna wspólna linia rozwoju i większość przechodzi ją do końca, a inni się zatrzymują. Dyskryminacyjny charakter takiego rozumienia jest rzucający się w oczy. Z kolei pozostałe osoby dzisiaj nazywane niepełnosprawnymi nazywano inwalidami, kalekami. Pierwsza książka socjologiczna z dziedziny socjologii medycyny, autorstwa nestorki polskiej szkoły socjologii medycyny Magdaleny Sokołowskiej i jej uczennicy Antoniny Ostrowskiej, ukazała się w drugiej połowie lat sześćdziesiątych i nosi znamieny tytuł „Socjologia kalectwa i rehabilitacji”. To były wtedy słowa powszechnie używane. Tak więc widzimy, że zróżnicowanie społecznego usytuowania osób o różnych stopniach niepełnosprawności, o różnych rodzajach niepełnosprawności jest diametralnie różne. Te osoby często nie mają żadnej wspólnej cechy psychofizycznej. Żadnej. I to powinno nam dać do myślenia.

Dobrze, teraz już chyba mam niewiele czasu. Teraz kilka słów na temat osób niepełnosprawnych ruchowo lub sensorycznie, czyli tych z pozostałych dwóch grup osób, którzy oprócz niepełnosprawności psychicznej należą do tej rodziny osób niepełnosprawnych. Otóż proszę państwa, bardzo często są to osoby inteligentne,

dobrze wykształcone, mające ogromne aspiracje i ambicje, ale często są one niezaspokojone. Kilka lat temu napisałyśmy w grupie badawczej, której jest współautorką, taką książkę. Pod tytułem niepełnosprawni absolwenci szkół wyższych na rynek pracy i podtytuł tej książki jest znamieny. Brzmi on „Niedokończona emancypacja”. Te warunki emancypacyjne, które zdobywają studenci potem często są zmarnowane na rynku pracy, bo system wspomagania osób niepełnosprawnych na rynku pracy do tej pory jest niedoskonały, mówiąc ogólnie. Tylko co dziesiąta osoba niepełnosprawna miała wykształcenie wyższe. To jest rzadkie wśród osób niepełnosprawnych, zdobywanie wyższego wykształcenia. I być może dlatego te programy wspierania niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynku pracy do tej pory nie doczekały się jeszcze kompleksowych rozwiązań. Cały czas jest akcentowana konieczność zmiany w tym zakresie, ale jeszcze nie jest to doskonałe. Dlaczego? Dlatego, że programy aktywizujące niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych dotyczą najczęściej osób bezrobotnych, poszukujących pracy. I to są pamiętniki osób niepełnosprawnych, które przeszły tę drogę przez mękę. Wskazują, że to są krótkotrwałe epizody zatrudnieniowe, projektowe. Jest projekt aktywizacji, zatrudniamy na miesiąc, na dwa, na rok. Strasznie mnie ubawiło jak się zorientowałam, że w tych programach unijnych nazwa długotrwałe zatrudnienie dotyczy zatrudnienia powyżej pół roku. W języku potocznym długotrwałe zatrudnienie to jest do emerytury albo przynajmniej kilka lat. Natomiast te zatrudnienia projektowe są takie krótkotrwałe. Nie buduje się kariery zawodowej i teraz propozycje środowisk osób niepełnosprawnych są takie. Wspomóżmy finansowo, organizacyjnie studentów, żeby oni mogli samodzielnie kształtować swoją karierę. Żeby nie wyręczać ich w szukaniu zatrudnienia. Niech oni sami znajdą pracę, tylko niech mają potencjał, żeby tego dokonać. Propozycje pracy dla osób niepełnosprawnych dotyczą nieomal zawsze osób o niskich kwalifikacjach zawodowych. To jest rynek pracy dla osób niepełnosprawnych i ta sytuacja wymaga pilnej zmiany, bo ten potencjał osób niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem rośnie lawinowo. Teraz jeszcze od kilkunastu lat kiedy wszedł w Polskę ten boloński system studiowania, trzy plus dwa, jest o wiele łatwiej uzyskać wyższe wykształcenie, bo wystarczą 3 lata i licencjat i już się nazywa osobą jako posiadającą wyższe wykształcenie. To jest główna przyczyna wzrostu odsetka wyższego wykształcenia wśród osób wszystkich i niepełnosprawnych też, a nie lawinowy wzrost ich ambicji, bo jako socjolog wiem, że jeżeli coś ma charakter masowy, to jest to na pewno fakt społeczny, a nie jest to suma indywidualnych "chceń", więc są jakieś

warunki społeczne, które takie zmiany promują. I właśnie ten system boloński jest takim bardzo ważnym elementem.

Przepraszam, że tak mozaikowo mówię, ale ponieważ słowo niepełnosprawność jest empirycznie puste, to nie ma żadnego systematycznego wykładu na temat tego, jak te osoby są postrzegane. To są takie plamy znaczeniowe. W różnych kontekstach są różnie postrzegane i taką kolejną plamą znaczeniową jest sport osób niepełnosprawnych. Dzisiaj znowu mieliśmy informację, rano, zanim wyszłam z domu, okazało się, że medaliści paraolimpiady byli gośćmi pana prezydenta, który gratulował im osiągnięć sportowych. I tu znowu widzimy diametralną różnicę między osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, a całą resztą. Bo ta cała reszta, czyli ludzie inteligentni, są uczestnikami ruchu paraolimpijskiego, który co znamienne, odbywa się na tych samych obiektach sportowych, na których odbywają się olimpiady dla populacji ogólnej. I w tym samym roku, tylko trochę później, tak jak mieliśmy do czynienia z tym zjawiskiem w tym roku. Natomiast olimpiady specjalne, które są przeznaczone dla osób, użyję terminu, który wolę od terminu „niepełnosprawność intelektualna”, upośledzonych umysłowo. Bo jest to pojęcie nazywające rzecz po imieniu, a nie jakiś dziwaczny neologizm. Więc olimpiady dla osób upośledzonych umysłowo zwane olimpiadami specjalnymi promują inną zasadę ruchu olimpijskiego niż paraolimpiady. W paraolimpiadach mamy do czynienia z zadaniami sportowymi, natomiast w olimpiadach specjalnych mamy do czynienia z promowaniem takiej radości uczestnictwa. Nieważne, które zdobędzie miejsce, ważne, że byłeś, że się cieszyłeś, że mogłeś podzielić się swoją radością ze swoimi kolegami. I myślę, że jako społeczeństwo, jako ludzie kształtujący polityki społeczne wobec różnych rodzajów niepełnosprawności możemy brać przykład z tego ruchu. Nie udawajmy, że niepełnosprawni intelektualnie są tacy sami jak reszta. Oni są inni i Olimpiady Specjalne to *expressis verbis* wyrażają. Jeszcze jeden wątek mi się przypomniał. Badałam kiedyś taki projekt ewaluacyjny projektu PFRON dotyczący Wspomagania Osób Niepełnosprawnych. I co się okazało? Że gros projektów dotyczących wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie to jest wsparcie pośrednie. Co to znaczy? Że wspiera się osoby, które w przyszłości będą wspierały osoby niepełnosprawne. Czyli się robi projekty kształcące trenerów pracy, terapeutów, asystentów i na to są w dużej mierze wydawane pieniądze. W przyszłości dopiero te wykształcone osoby będą mogły wspierać bezpośrednio osoby niepełnosprawne. Tyle tylko, że ta przyszłość jeszcze nie nadeszła. Jeszcze ta dyskryminacja wobec osób niepełnosprawnych, zwłaszcza intelektualnie, mimo naszych szczerych chęci, nie jest

jeszcze wyrugowana z myślenia społecznego. Przykładem na to są dzieje pojęcia niepełnosprawności od roku 1970, kiedy to słowo weszło do obiegu. Przez kilka dekad mówiono „osoby niepełnosprawne”, zresztą takie sformułowanie jest w tytule naszej debaty, osoby niepełnosprawne. Ale od mniej więcej kilkunastu lat używa się jeszcze bardziej nowoczesnego powiedzenia – osoby z niepełnosprawnością czy z niepełnosprawnościami. Różnie to w różnych kontekstach język sobie można połamać, prawda? Osoby ze środowiska niepełnosprawności posługują się tym, ale szerokiej publiczności ten temat jest egzotyczny. Kogo to obchodzi? A poza tym, nie wiem czy państwo macie to odczucie, taka nutka dyskryminacji cały czas w tym sformułowaniu pobrzmiewa, że jednak niepełnosprawność to jest taka trefna, że ona się tak do człowieka przyczepiła. Że piękno człowieka jest takie nienaruszone, a ta niepełnosprawność jest tylko taką cechą. Ja uważam, że sama niepełnosprawność jest piękna. Dlaczego mam się jej wstydzić? dlaczego mam mówić, że jesteśmy z niepełnosprawnością, jeżeli niepełnosprawność nie jest dodatkiem do naszego człowieczeństwa, ale jest naszym sposobem bycia, naszym człowieczeństwem. Także te pozornie opisowe słowa, których używamy na określenie pewnych zjawisk mają taki ładunek ideologiczny, który nie jest łatwy do ujawnienia. Ale debata nad tym, jak mówimy może się przyczynić do tego, jak rozumiemy zjawisko. Także to jest kolejny kamyczek do ogródka pod tytułem „niejednoznaczne pojęcia”.

prof. Elżbieta Zakrzewska-Manterys

Dobrze. I teraz jak osoby niepełnosprawne funkcjonują w obiegu publicznym? Jak ich istnienie przedostaje się do potocznej świadomości ludzi? I tutaj podałam kilka przykładów. Oczywiście jest ich więcej. Kilka lat temu małe dziecko z zespołem Downa zostało twarzą firmy Gerber. Ma to być przykładem osvajania niepełnosprawności. Zresztą widzimy, że w różnych programach dla dzieci, w reklamach sieci komórkowych czy też ostatnio puszczane w telewizji są różne osoby m.in. osoby niepełnosprawne różnego rodzaju też są pokazywane. Reklamy rajstop znane wszystkim, kampania „Zespół downa jest jak plama na koszuli”, nie wiem czy państwo pamiętacie tę kampanię. Ona była kilka lat temu zrobiona przez taką bardzo znaną designerkę Susan Giżyńską i wywołała masę kontrowersji wśród osób związanych ze środowiskiem niepełnosprawności. Jak to? Moje dziecko ma być plamą na koszuli? Ja je tak kocham. Ale przekaz nie na tym polega. Ta plama na koszuli nie miała być symbolem czegoś brzydkiego, ale czegoś zwracającego uwagę. Dającego do myślenia. To jest coś co nie przebiega jak po maśle. To jest coś co przykuwa uwagę. Więc tego typu trudne

przesłanie. Ta kampania zresztą się nie przyjęła. Właśnie dlatego, że była taka kontrowersyjna, ale jest kolejną próbą pokazania w jaki sposób niepełnosprawność, jako problem społeczny, jako zjawisko, może wejść do obiegu społecznego. Promowanie obecności tych ludzi wśród nas. No i kolejny przykład, może państwo sobie puszczać na YouTube piosenkę Stinga, którą wypromował w tym roku na 21 marca, który jest światowym dniem zespołu Downa. Ukazało się właśnie w internecie jego nagranie „Hiring Chain”, czyli łańcuch zatrudnienia. Ktoś tam zatrudnił osobę z zespołem Downa, ktoś inny z przechodniów zobaczył tę osobę pracującą i też ją zatrudnił. Jak to Sting, bardzo wzruszająco o tym problemie opowiada, także krótka piosenka, polecam. Kolejnym takim wydarzeniem medialnym to jest program Down The Road, nie wiem czy państwo oglądali. Teraz trzeci sezon jest zapowiadany. To jest taka gra słów. „Down the road” to jest wzdłuż drogi, podróżowanie. Down jest w dwuznaczny sposób wykorzystane. I znowu. Dobrymi intencjami jest piekło wybrukowane, każda moneta ma dwie strony. Z jednej strony oczywiście godne pochwały jest to, że osoby z zespołem Downa wchodzi do obiegu publicznego i ich wizerunek jest rozpowszechniany, i te sceny z ich udziałem są naprawdę niekiedy chwytające za serce. Że te osoby są tak spontaniczne, tak radosne, tak pełne życia, chcące skosztować różnych radości, które nam są dostępne bez problemu a im się ich zakazuje. Więc to z jednej strony na pewno jest bardzo pozytywny przekaz, ale z drugiej strony rodzi się taki niepokój. Czy to nie jest komercjalizacja pewnej misji społecznej? Ja jestem przewodniczącą kapituły takiego odznaczenia „Człowiek bez Barrier” i w tym roku na Zamku Królewskim były te odznaczenia przyznawane. Czytelnicy pisma „Integracja” i publiczność związana z tym środowiskiem przyznają te odznaczenia. Dla kogo są te nagrody? Dla społeczników, działaczy, którzy sami są niepełnosprawni, ale propagują ideę niepełnosprawności w społeczeństwie, robią dużo czy to zawodowo, czy społecznie, udzielają się właśnie w tej enklawie niepełnosprawności. I co się okazało? Że w tym roku dwie nagrody dostały osoby, które były uczestnikami tej pierwszej wersji Down The Road, czyli osoby z zespołem Downa, których zasługą jest to, że zaistniały medialnie dzięki temu programowi. Daje to do myślenia.

I konkluzja. Eliptycznie zakończę tym, czym zaczęłam, że niepełnosprawność jest pojęciem empirycznie pustym. Nie opisuje żadnych psychofizycznych cech osób objętych tą nazwą, ale wskazuje na dystans społeczny, który nas od nich dzieli. I w związku z tym istnieją dwie polityki społeczne. Główne idee włączania osób

niepełnosprawnych w społeczeństwie. Pierwsza, to jest polityka równościowa, która była niezwykle postępową 50, 60 lat temu. Wiele jej zawdzięczamy obecnie, bo ona otworzyła drzwi osobom niepełnosprawnym do udziału społecznego. Wszyscy jesteśmy tacy sami, tak? Jaka intencja się za tym kryje? Że wszyscy mamy prawa ludzkie, mamy prawa podmiotowe, chcemy uczestniczyć w życiu społecznym, chcemy uczestniczyć w życiu kulturalnym, chcemy chodzić do szkoły, prawda? Zwróćcie państwo uwagę, że dla osób niepełnosprawnych edukacja masowa to jest połowa XX wieku za ledwie.

Niedawno. Więc to hasło polityki równościowej było niezwykle postępowe, ale jak mówię, pół wieku temu. Od mniej więcej 20 lat coraz mocniejszą pozycję w obiegu społecznym ma kolejna taka idea. Polityka różnorodności. Nie jesteśmy tacy sami, jeszcze by tego brakowało, żebyśmy byli tacy sami, to by było nudne. Jesteśmy różni. Jesteśmy różni, bo różnorodność jest wzbogacająca. Nie próbujemy na siłę ujednolicić nas wszystkich, tylko szanujemy naszą różnorodność. Powiem jeszcze raz to, co już raz powiedziałam. To słowo, które jak mówiłem dziesięć lat temu, to wszyscy patrzyli na mnie jak na wariatkę, a teraz już myślę, że coraz częściej się to mówi.

Niepełnosprawność jest piękna, należy ją chronić, szanować, a nie pacyfikować. I właśnie chronienie, pielęgnowanie niepełnosprawności, pokazanie jej piękna, pokazanie, że ona nas, nie tylko samych niepełnosprawnych, ale nas wszystkich ludzi wzbogaca. Jest czymś, co powinno przyświecać nam wszystkim w społecznej i kulturowej Inkluzji osób niepełnosprawnych. Dziękuję za uwagę.

dr Elżbieta Bojanowska

Bardzo serdecznie dziękuję za wystąpienie pani prof. Elżbiecie Zakrzewskiej-Manterys. Szanowni państwo, jest z nami już pan minister Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Panie ministrze, bardzo dziękuję za przyjęcie naszego zaproszenia i że jest pan już z nami drugi raz. Wcześniej na debacie odnośnie niesamodzielności. Zapraszam do wystąpienia.

Paweł Wdówik

Szanowna pani dyrektor, szanowni państwo. Dziękuję za zaproszenie. Zawsze z radością przyjmuję te zaproszenia i traktuję je w sposób bardzo poważny, jako szansa na to, żeby pokazać w jakim kierunku i jakie rozwiązania w tej chwili rząd promuje i przygotowuje, jeśli chodzi o osoby z niepełnosprawnościami. Ale też z drugiej strony jest to dla mnie wyjątkowa okazja, tak jak wspominam ostatnią debatę, w której brałem

udział, do posłuchania głosów, które mnie bardzo wzbogacają i inspirują, jeśli chodzi o kierunki rozwiązań możliwych do zastosowania. Czasem ludzie mnie pytają czemu tak dużo jeździć po kraju spotykać się z tymi organizacjami. Żaden pełnomocnik tak nie jeździ. A ja na to odpowiadam, że to jest szansa właśnie, żeby zobaczyć jak ludzie funkcjonują na co dzień i jaka ta rzeczywistość jest. I usłyszeć jakie rozwiązania byłyby dla nich rzeczywiście wsparciem. Bardzo ważne jest... Przepraszam, ja tylko zapytam, ile ja mam czasu?

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

10-15 minut.

Paweł Wdówik

Dobrze. Ja mam tendencję do rozgadywania się. Proszę mnie upomnieć. Bardzo ważne jest, że patrzymy na sytuację osób niepełnosprawnych i ich rodzin. To z jednej strony bardzo odzwierciedla ten priorytet, który dominuje w naszej polityce, w polityce społecznej prowadzonej przez nasz rząd, czyli nastawionej na wsparcie rodzin. Z drugiej strony musimy mieć też bardzo jasno sformułowane i wyrażone wprost te fakty, które czasem wydają się umykać w niektórych rozwiązaniach. To znaczy, że niepełnosprawność jednej osoby dotyka całą rodzinę. I o ile my jeszcze jesteśmy w stanie na to zwracać uwagę w momencie kiedy pojawia się dziecko z niepełnosprawnością, to już znacznie gorzej wyglądają rozwiązania wspierające rodziny gdzie niepełnosprawność dotyka osobę dorosłą, czyli np. rodzica, albo jest po prostu jego udziałem od początku. Wiadomo, że takim obszarem do końca nie nazwanym, aczkolwiek oczywistym i właściwie wszyscy, którzy w obszarze polityki społecznej funkcjonują dobrze to wiedzą, jest niepełnosprawność i starość. Czy też niepełnosprawność, która się pojawia jako wynik procesów starzenia. My w tej chwili realizując z funduszu solidarnościowego programy, które wyznaczają nowy kierunek wsparcia, mamy takie doświadczenie, że bardzo duża część beneficjentów tych programów to są osoby niepełnosprawne powyżej 65 roku życia. I z ich strony słyszymy szczególnie dużo takich pozytywnych ocen pojawienia się takich rozwiązań. Więc jeśli chodzi o te kierunki, w których w tej chwili zmierzamy. Z jednej strony mamy strategię na rzecz osób niepełnosprawnych przyjętą przez rząd w lutym tego roku. Ona jest na lata 2021-2030. I ona wyraźnie definiuje te kierunki rozwiązań społecznych, które powinny się pojawić. Rozwiązań dotyczących kluczowych obszarów życia. Jest

podzielona ta strategia na osiem priorytetów. One też pokazują wyraźnie kierunek myślenia, które my przyjęliśmy. Właściwie mogę powiedzieć, że rząd go przyjął jeszcze w poprzedniej kadencji i takim wyraźnym sygnałem, że zmieniamy myślenie o niepełnosprawności był program Dostępność Plus, który się pojawił. Bardzo kompleksowy program pokazujący jak obywatel z niepełnosprawnością w tym kraju będzie postrzegany. Znaczący, że my rzeczywiście dostrzegamy te podstawowe prawa należne każdej osobie jako należne także osoby z niepełnosprawnością. Takie prawa jak prawo do niezależnego życia, do dysponowania swoim czasem, prawo do przemieszczania się, prawo dostępu do kultury, do wypoczynku. Proszę zauważyć, że w tej koncepcji niepełnosprawności, którą znamy i która jeszcze jest odzwierciedlana w ustawie o rehabilitacji i zatrudnieniu. Mamy do czynienia z takim pomysłem, który ja troszkę inaczej niż pani profesor opiszę, ale właściwie dochodzimy do tego samego wniosku. Że model rehabilitacyjny jest modelem nastawionym na likwidowanie niepełnosprawności, na ograniczanie jej skutków. To jest to, o czym często mówi się, że jako model medyczny niepełnosprawność jest wadą, jest czymś złym co utrudnia życie i co trzeba wyeliminować. Ja nie jestem na końcu tego kontinuum, na tym końcu, który mówi, że niepełnosprawność to jest wyłącznie radość i w ogóle cieszymy się, że ją mamy. Ale muszę powiedzieć, że mając świadomość pewnych ograniczeń, pewnych utrudnień, które niepełnosprawność daje, jestem jak najdalej od rekomendowania walki z niepełnosprawnością jako złem, które trzeba usunąć. Znam bardzo wiele rodzin, które, powiem wprost, zmarnowały dzieciństwo swoich niepełnosprawnych dzieci przez uporczywe próby wyleczenia czy poprawę stanu zdrowia, zamiast pozwolić cieszyć się dzieciństwem tym dzieciom i rozwijać się tak jak pełnosprawni rówieśnicy.

Najważniejszym priorytetem w strategii na rzecz osób niepełnosprawnych jest niezależne życie, a zaraz za nim jest dostępność. To pokazuje jakie są nasze priorytety jako rządu. One odzwierciedlają, tak samo zresztą jak Program Dostępność Plus, to, co jest zawarte w ONZ-owskiej Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Nawet jeżeli rzeczywiście termin „osoba z niepełnosprawnością” jest używany głównie przez same osoby niepełnosprawne, to on w oczywisty sposób pokazuje tę zmianę punktu ciężkości. Bo proszę zauważyć, że jeszcze w 2003 roku świętowaliśmy Europejski Rok Niepełnosprawnych. Nawet nie osób. Pamiętam to, bo premier Miller ścisnął się z moim psem na podłodze z tej okazji. I pamiętam debatę, dlaczego nie „osób niepełnosprawnych” i się okazało, że dlatego, że na znaczku będzie ciężko te wszystkie słowa zmieścić. Teraz mówimy o osobach z niepełnosprawnością. Ja akurat miałem

okazję przebywać w Stanach Zjednoczonych na stypendium rocznym wtedy, kiedy przygotowywana była ustawa o niepełnosprawnych Amerykanach. My tę nazwę tłumaczymy na polski, ona po angielsku się nazywa Americans With Disabilities Pact. Czyli ustawa o Amerykanach z niepełnosprawnościami. To jest początek tego procesu, ale to się dzieje nie po to, żeby, i mówię to teraz jako osoba niepełnosprawna, dokonywać jakiejś wolty poprawności politycznej, tylko po to, żeby przenieść i zwrócić uwagę na fakt, że my jesteśmy ludźmi, obywatelami. My nie jesteśmy niepełnosprawnymi. Tak się zdarza czasem niektórym, że albo przez całe życie albo od pewnego momentu, jakiegoś wypadku, ta niepełnosprawność jest ich udziałem. Staje się jedną z kolejnych cech, które rzutują na jakość życia. Podobnie jak otyłość. Był u mnie ostatnio majster od zakładania rolet i nie chciał się poczęstować cukierkiem, bo mówi, że waży 120 kg i ta otyłość poważnie mu przeszkadza w zawiązywaniu butów. I pewnie jest czymś takim jak niepełnosprawność, w jakimś sensie, ale jest to cecha, o której się nie mówi, przynajmniej teraz w Polsce, że to jest niepełnosprawność. Więc w tym, co realizujemy i na co stawiamy, i na co przede wszystkim kładzie nacisk pan premier Morawiecki, to jest właśnie to upodmiotowienie osób. To, że mamy zderzenie ze starym systemem opartym o taką klasyczną koncepcję pomocy społecznej to jest oczywiste. I to było widać w momencie kiedy pani minister Małag powierzyła mi tworzenie strategii deinstytucjonalizacji i to jak się potem losy tej strategii potoczyły. Co nie zmienia faktu, że jest dla wszystkich oczywista. Podmiotowość oznacza zapewnienie osobie z niepełnosprawnością prawo do decydowania o jej życiu. O tym, żeby ona była aktorem. Niezależnym aktorem na scenie życia społecznego. Niepodporządkowanym i nieograniczonym z powodu swojej niepełnosprawności, o możliwościach kształtowania swojego życia. Taką przestrzeń tworzymy. Poza strategią mamy kolejny krok. 10 września podpisaliśmy umowę z pięcioma partnerami na przygotowanie nowej ustawy, która zastąpi ustawę o rehabilitacji i zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Ustawę, którą roboczo na razie nazywamy ustawą o wyrównywaniu szans. Partnerzy to są z jednej strony organizacje społeczne, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych i fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego, które reprezentują stronę osób niepełnosprawnych, a z drugiej strony to są instytucje badawcze. Czyli Szkoła Główna Handlowa, Uniwersytet Warszawski i Instytut Badań Strukturalnych. Po to, żebyśmy rozwiązania, które chcemy wprowadzić osadzili w bardzo konkretnych modelach i analizach. Zwłaszcza chodzi tutaj o rozwiązania, o których pani profesor mówiła, dotyczące rynku pracy, które po prostu się domagają radykalnego przebudowania. To, co będzie jedną z ważniejszych rzeczy, którą już

zapoczątkowaliśmy poprzez programy. Wspomniane już programy z funduszu solidarnościowego, asystent osobisty, osoby niepełnosprawne i opieka wytchnieniowa. To jest mocny nacisk na rozwój niezależności poprzez wsparcie w miejscu zamieszkania. I tu trzeba powiedzieć, że takim elementem kluczowym będzie tworzenie systemu, który się wiąże z tzw. budżetem osobistym, co znaczy, że pomoc będzie kierowana do osoby niepełnosprawnej i to ona będzie tymi środkami dysponować. One będą znaczone, to znaczy kiedy będą na asystenta, trzeba je wydać na asystenta, ale niekoniecznie trzeba mieć asystenta z ośrodka pomocy społecznej. Tylko można go wybrać i wskazać samodzielnie z innego podmiotu, który zdaniem osoby niepełnosprawnej będzie najlepszym dla niej. Niebawem pan prezydent wyjdzie z inicjatywą ustawodawczą w sprawie ustawy o systemie osobistej to będzie początek. Ale za tym tworzeniem budżetu osobistego stoi też ważna zmiana, która będzie polegać na tym, że nie będziemy kierować środków po 18 roku życia do opiekuna, tylko będziemy kierować do osoby niepełnosprawnej. I to jest ważne, żebyśmy się na ten moment wszyscy przygotowali. To będzie istotna zmiana i ważne, żeby ona została dobrze i mądrze przeprowadzona.

Paweł Wdówik

Ostatnia rzecz, którą chcę powiedzieć to jest mieszkalnictwo. Osoby niepełnosprawne boją się najbardziej pójścia do Domów Pomocy Społecznej. Dlatego, jak ktoś z państwa pewnie wie, była znowelizowana ustawa budżetowa. Tam, decyzją pana premiera, miliard złotych został przekazany na rozwiązania dotyczące poprawy życia osób niepełnosprawnych. Kluczowym elementem będą programy mieszkaniowe, wspierające tworzenie wspomaganych społeczności mieszkaniowych, tworzenie mieszkań wspomaganych. Tak, żeby gwarantować osobom niepełnosprawnym warunki do niezależnego życia wraz ze wsparciem adekwatnym do ich potrzeb. To są te najważniejsze kierunki, w których my w tej chwili rozwijamy naszą politykę i które chcemy zrealizować w czasie tej kadencji. O orzecznictwie już nie mówię, bo to jest temat dosyć w ostatnich miesiącach często poruszany. Tyle tylko powiem, że za miesiąc najdalej, czyli planujemy to na drugą połowę października, ogłosimy projekt tego nowego modelu orzecznictwa do prekonsultacji społecznych. Wtedy państwo będą mogli dokładnie zobaczyć jak on będzie wyglądał. To tyle, dziękuję bardzo.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Dziękuję bardzo panie ministrze. Dziękuję bardzo za przedstawienie kierunków polityki rządu wobec osób z niepełnosprawnościami. Myślę, że zarówno w tym co mówi pan minister, jak i w poprzedniej prezentacji pani profesor Zakrzewskiej-Manterys jednym z ważniejszych wątków była kwestia powstawania niepełnosprawności, zróżnicowania samej niepełnosprawności, ale też i tego jak bardzo ryzyko niepełnosprawności zwiększa się z wiekiem i o tych problemach będzie mówiła pani profesor Stanisława Golinowska.

prof. Stanisława Golinowska

Panie ministrze, szanowne prezydium, pani dyrektor, szanowni słuchacze, dziękuję bardzo za możliwość wygłoszenia tego referatu. On jest może nietypowym w naszych dotychczasowych dyskusjach w ramach polityki społecznej, ponieważ sięgnęłam teraz do ochrony zdrowia, do zdrowia publicznego i chcę się zająć takim zdrowotnym wymiarem niepełnosprawności, powstawania niepełnosprawności. Zawsze z tym wymiarem medycznym łączy się społeczny, a ja nie jestem lekarzem, więc to nie będzie medyczny wykład. Tym niemniej moje spojrzenie jest spojrzeniem z perspektywy tej części ochrony zdrowia, którą nazywamy zdrowiem publicznym. Czyli analizą z perspektywy populacji, nie konkretnych przypadków, tylko pewnych tendencji, które widoczne są w obszarze społecznym, tak ogólnie.

Nie ma tej prezentacji, z jakiegoś powodu nie działa.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Przepraszamy za problemy prosimy o chwilę cierpliwości.

prof. Stanisława Golinowska

Wracam do spraw podstawowych, mianowicie do definicji niepełnosprawności. Na ten temat odbyła się debata, która ciągle jest obecna, ale jak państwo wiecie, trwała już dziesiątki lat. Można ją sprowadzić do tego podejścia dwubiegunowego. Z jednej strony medycznego podejścia do niepełnosprawności, a z drugiej strony społecznego. To podejście społeczne jest podejściem także w jakiś sposób skrajnym, ponieważ nie widzi osoby niepełnosprawnej, z biologicznymi deficytami. Widzi przede wszystkim możliwość pełnego funkcjonowania w społeczeństwie. Więc między tymi dwiema

skrajnościami, tej długiej debaty eksperci WHO zaproponowali definicję w tym roku i ja tę definicję przytaczam. Otóż ona łączy to podejście ze strony ochrony zdrowia z podejściem społecznym i definiuje to w sposób następujący. Osoby niepełnosprawne albo z niepełnosprawnościami to te, które mają długotrwałe, fizyczne, umysłowe, intelektualne lub sensoryczne upośledzenia. To nie jest dobry termin, to upośledzenie, państwo wybaczcie, ale to się tak ciężko tłumaczy. Co w interakcji z różnymi barierami może utrudniać ich pełne i skuteczne funkcjonowanie oraz aktywność pozwalającą na uczestnictwo w życiu społecznym na równych zasadach z innymi. Ja myślę, że to jest już kompromis, który nam, badaczom pozwala się poruszać z pewną swobodą. Oczywiście ciągle punkty widzenia zainteresowanych sztuką czyli badaniami. Sztuka, to znaczy ta praktyka. Często stoimy okragiem między badaniami, potrzebą zdefiniowania, analizowania ustalania, a tym, co jest ważne, by poprawiać sytuację, podpowiadać decydentom, ale także wskazywać jakieś drogi społeczeństwu. I w związku z tym chciałam pokazać najpierw ten medyczny punkt widzenia w odniesieniu do populacji, podstawowe trendy w populacji i pokazać proces niepełnosprawności, powstawania niepełnosprawności taki, jak on jest definiowany w naukach o zdrowiu. Biorąc pod uwagę populację, podstawową przyczyną niepełnosprawności jest choroba, długotrwała choroba, która w wyniku tego długiego trwania objawia się poważnymi problemami zdrowotnymi, słabością, bólem i doprowadza w kolejnej fazie do ograniczenia funkcjonowania. Fizycznego, ale także sensorycznego, poznawczego. I dopiero po tej kolejnej fazie pojawia się zjawisko niepełnosprawności, które traktowane jest jako ograniczenia aktywności w wielu wymiarach. Oczywiście ta droga uwarunkowana jest różnymi czynnikami ryzyka oraz takimi podziałami społeczno-demograficznymi i nierównościami zdrowia. Interwencja zaczyna się między fazą trzecią, a czwartą czyli kiedy ta długotrwała choroba przemienia się w tę niepełnosprawność, która ogranicza społeczną aktywność. I oczywiście te interwencje są różnego rodzaju. Poza interwencjami ochrony zdrowia, to często wymagana jest zmiana miejsca życia, mieszkania na czwartym piętrze bez windy. Wspomaga się zamieszkanie na parterze, wspomaganie technologiczne. W klasycznych przypadkach niesamodzielności potrzebna jest ta trzecia osoba, potrzebny jest opiekun. Proszę państwa, te trzy fazy mają odzwierciedlenie w przebiegu życia. I proszę zauważyć. Jeżeli spojrzymy na to z perspektywy wieku, to zauważymy, że naturalnymi po przekroczeniu fazy rozwoju stają się różne ograniczenia, które, jeżeli nie są odpowiednio wspomagane, to powoli prowadzą do tego, że zakres w sensie biologicznym takiego funkcjonowania ogranicza się. W tej fazie wzrostowej, to dotyczy dzieci i młodzieży, ta niepełnosprawność jest

zjawiskiem bardzo rzadkim. Statystycznie to widać wśród młodzieży, kiedy pojawiają się, szczególnie na tle adolescencji, ten okres dojrzewania jest krytyczny, pojawiają się różne wypadki, także choroby, pojawia się niepełnosprawność. W wieku dorosłym, zarówno w tej wczesnej dorosłości, jak i później, ten zakres niepełnosprawności i możliwości pełnego funkcjonowania społecznego się poszerza. No i oczywiście największy jest właśnie w tym końcowym okresie dorosłego życia. Statystycznie ten punkt koncentruje się około 45 roku życia i przechodzimy do starości, którą też umownie określamy, jeśli chodzi o wiek, na 65 lat i więcej, gdzie już stopień niepełnosprawności jest bardzo duży. Trochę statystyki potem pokażę.

prof. Stanisława Golinowska

Nasze statystyki badania aktów z obszaru zdrowia są albo globalne, albo europejskie, ale mamy trochę statystyk polskich. Panie ministrze, będziemy walczyć o dostęp do dobrych informacji, bo to jest podstawa tego rzeczywiście, żebyśmy mogli coś podpowiedzieć i wiedzieć. Jak się opisuje przy pomocy tych koncepcji naukowych, szczególnie ochrony zdrowia, jak się opisuje osoby z niepełnosprawnościami, a generalnie zjawisko niepełnosprawności? Więc z punktu widzenia osoby niepełnosprawnej to są te dwa opisy dotyczące organizmu i jego struktury, jego funkcji, ale także aktywność i uczestnictwo. Mamy dosyć różne koncepcje. Te koncepcje medyczne dotyczące jakości życia, aktywności, uczestnictwa, natomiast to są opisy z perspektywy osoby. Mamy potem opis z perspektywy społecznej, czyli postrzeganie osób z niepełnosprawnościami, integracja, wsparcie społeczne. I jest ta perspektywa instytucji. Zwykle tutaj w Instytucie byliśmy zainteresowani, ciągle jesteśmy, bo takie jest też nasze zadanie, regulacjami prawnymi, infrastrukturą, świadczeniami pieniężnymi, zaopatrzeniem w sprzęt i leki, pomocą społeczną, oddziaływaniami na pracodawców, no i oczywiście dostępem do ochrony zdrowia. W tym "Dostęp plus" mieści się ta ochrona zdrowia. To jest ważne, żeby się mieściła, o tym nie można zapomnieć. I ta perspektywa jest opisywana przy pomocy różnych wskaźników. Podałam takie cztery główne, które państwo zapewne znacie. ADL, czyli ta codzienna aktywność, taka podstawowa, wyraża możliwość samodzielnego wykonywania podstawowych czynności życiowych, fizjologicznych, higienicznych, poruszanie się itd. Drugi wskaźnik, który wyraża możliwość samodzielnego wykonywania funkcji związanych z samodzielnym życiem, więc umiejętności gotowania, porządkowania, robienia zakupów, komunikowania się z otoczeniem, załatwiania spraw urzędowych. To są dwa różne wskaźniki w badaniach. Zwykle sprawdzamy, pytamy zarówno o ten

pierwszy, jak i o ten drugi. I teraz przechodzę do wskaźników, które mają wymiar ekonomiczny. Taki pierwszy wskaźnik to jest korekta przeciętnego trwania życia, słynny wskaźnik DALY, który mówi o życiu skorygowanym niepełnosprawnością. To jest bardzo ważny wskaźnik, który pokazuje jak chwalimy się tym przeciętnym trwaniem życia, że się wydłuża, ale korygujemy coraz częściej. Czy wydłuża się w zdrowiu? Jak przekłada się to na udział osób z niepełnosprawnościami? I jest składnik czwarty, który jest bardzo ważny ekonomicznie. Stosujemy go w badaniach Global Burden of Diseases, czyli to są badania o kosztach chorowania. I w tych badaniach jeden ze składników dotyczy lat życia z niepełnosprawnościami. Odpowiednią ankietą sprawdza się czy jego warunki życiowe tak się poprawiły, że on funkcjonuje na równi z osobą sprawną. Oczywiście warunkiem tego jest jego zdrowie. Tutaj panie ministże to zdrowie powinno być kontrolowane i ta rehabilitacja. Ja nie lubię tego słowa, ale tak zwana prewencja, prawda? Mówimy o prewencji niepełnosprawności. Ona jest bardzo ważna, by można było funkcjonować tak, jak osoby z niepełnosprawnościami sobie życzą. Mamy dane pochodzące z badań sondażowych. Pytamy osoby niepełnosprawne, są to wskaźniki subiektywne, ale też nasze badania pokazują, że istnieje bardzo duża korelacja między badaniami subiektywnymi, a faktograficznymi. Czyli badania takie klasyczne, epidemiologiczne, gdzie trzeba naprawdę zbadać. Dosłownie, zmierzyć ciśnienie, sprawdzić krew itd. To są bardzo skomplikowane i trudne badania, w związku z tym jak stwierdzono, że można to zastąpić pytaniem, to się zastępuje, oczywiście sprawdzając potem jak na różnych próbach czy te wyniki są podobne. Mamy badania na temat aktywności osób z niepełnosprawnościami różnego rodzaju i te, które dotyczą tej aktywności na rynku pracy, która jest nam zawsze bardzo interesowała, także w Instytucie. Ja myślę że Instytut ciągle jest instytutem pracy nie tylko rodziny, prawda pani dyrektor?

Proszę państwa, trochę statystyki, żebyśmy potem przeszli do tych wyzwań. Otóż to są wskaźniki, które są zbierane w Eurostacie. Oczywiście polskie urzędy i GUS dostarcza podstaw. I mamy wskaźnik występowania niepełnosprawności w populacji 16 plus. On ma takie dwa poziomy. Ograniczenia sprawności, w tym ciężkie ograniczenia sprawności. Zauważcie, że Polska sytuuje się tak przeciętnie. Jeśli chodzi o kraje, które mają najniższe wskaźniki, czyli ludzie tam dobrze się mają, nie czują się zaniedbani. To jak zwykle Szwecja i ciekawe jest to, że także w wieku 65 plus ten wskaźnik dla Szwecji jest bardzo korzystny. Dwukrotnie niższy niż przeciętnie w Unii Europejskiej, a w stosunku do Polski, gdzie statystyka mówi, że 50 proc. osób starszych, 65 plus, ma

poczucie, że należą do grupy niepełnosprawnych. Proszę państwa, to są bardzo ciekawe badania, zostały opublikowane w Lancecie, to jest bardzo prestiżowe pismo medyczne i pochodzi z tych badań, o których mówiłam, Global Burden of Diseases. Te badania pokazują jaki typ chorób najczęściej przyczynia się do takiej niepełnosprawności, która wymaga potem większego wysiłku ze strony ochrony zdrowia, a przede wszystkim rehabilitacji. I na żółto zaznaczyłam te główne schorzenia. To są zaburzenia neurologiczne, w tym wylew, to jest podstawowa sprawa. I ta waga niepełnosprawności stanowi aż 20 proc. Potem mamy choroby psychiczne. One są na trzecim miejscu, ale mówię o nich, bo one wyskoczyły. Te choroby psychiczne to jest zjawisko, które w ostatnich latach bardzo wzrosło i wzrosły także problemy z funkcjonowaniem tych osób, które przeszły różne zaburzenia psychiczne. No i oczywiście nowotwory. Nowotwory są bardzo silnie skorelowane ze starzeniem się, ale to jest wzrost między 1990 a 2019, czyli mamy prawie dwie dekady, które tutaj pokazane są w tych wskaźnikach. Jeszcze wracając do tych chorób neurologicznych. Z przyczyn chorób neurologicznych ogromne znaczenie ma stres. Aktywność ekonomiczna osób z niepełnosprawnościami. Zarówno w zatrudnieniu, jak i niepełnosprawności ta aktywność jest dodawana i zauważmy znów jak wyglądamy na tle innych krajów europejskich. Więc oczywiście wyglądamy źle, ale jak źle widzimy tutaj, na podstawie tych danych. To są dane z 2018 roku. Myślę, że teraz się pogorszyły, ale ja jeszcze nie mam dostępu do tych danych. Jak będziemy publikować, to dobrze byłoby sprawdzić jak to wygląda. Zmieniło się w okresie pandemii.

Proszę państwa i na tle tych statystyk, czyli podejścia populacyjnego, to nie chodzi o przeciętność, tylko najczęściej występujące, jakie mamy wyzwania? Pierwszym wyzwaniem jest ta prewencja niepełnosprawności. To jest to zapewnienie, by w różnych sytuacjach, miejscach życia, byśmy się czuli bezpiecznie, mając na względzie zdrowie. Więc bezpieczeństwo w miejscach przebywania ludzi, w domu, szkole, pracy, na ulicy, w środkach komunikacji. Czyli zapewnienie takich warunków, byśmy się czuli bezpiecznie. I drugi taki czynnik prewencji to są badania nad ograniczaniem behawioralnych czynników ryzyka zapadalności na choroby z konsekwencjami niepełnosprawności. Palenie, alkohol, inne substancje psychoaktywne, niezdrowe żywienie i brak ruchu. Brak ruchu to jest główny czynnik obecnie, być może to jest sprawa pandemii, ryzyka schorzeń i niepełnosprawności. I do tych działań prewencyjnych należą też badania przesiewowe, czyli wczesne wykrywanie schorzeń. Bo proszę państwa, bardzo wiele schorzeń odkrywamy przypadkowo, cukrzyca,

nowotwory, to odkrycie jest za późne z punktu widzenia tej patologii, która się w organizmie rozwija. W związku z tym, jeżeli nie prowadzimy jakichś przemyślanych badań przesiewowych, odpowiednio do grup ryzyka, to pozbawiamy się możliwości pomagania tym ludziom. Ta rehabilitacja ma podwójny sens. Aktywność fizyczna od maleńkości w szkole, aktywność fizyczna młodzieży w okresie adolescencji. Dziewczynki nie chcą ćwiczyć nawet na tych rzadkich lekcjach wychowania fizycznego. Ile szkół mamy bez sal gimnastycznych? Ta aktywność fizyczna jest absolutnie numerem pierwszym w tych działaniach prewencji populacyjnej i tej rehabilitacji. A jeżeli już pojawiają się zaproszenia, no to rehabilitacja także w systemie ochrony zdrowia. I drugi rodzaj rehabilitacji, już skierowanej do osób z niepełnosprawnościami, aby podtrzymać ich zdrowie. Chodzi o to, że osoby z niepełnosprawnościami mają także różnego rodzaju kłopoty zdrowotne, które przy okazji jeszcze tej swojej dysfunkcji wymagają odpowiedniego, ukierunkowanego działania fizjoterapeutycznego czy szerzej, uzdrowiskowego. I to standard w tej prewencji. To jest prewencja wtórna. Co jest ważne w tej rehabilitacji? Aby wykonywana była lokalnie, w miejscu życia, w strukturach podstawowej i w lokalnych instytucjach usług socjalno-zdrowotnych. Proszę państwa, robiliśmy kilka lat temu taki projekt na temat zdrowia osób starszych, 65 plus. W ramach tego projektu zbieraliśmy różne dobre praktyki na temat starzenia się w zdrowiu. Jedną z kapitalnych praktyk była tzw. recepta na zdrowie. Co to oznaczało? Oznaczało, że osoba odwiedzając lekarza pierwszego kontaktu z problemami zdrowotnymi, z niepełnosprawnością, otrzymywała nie tylko receptę na lek, ale także receptę na rehabilitację. I ten system spowodował, że przy lokalnych POZ-ach rozwinęły się małe ośrodki rehabilitacji dla zagrożonych chorobą sercowo-naczyniową. To się rozwinęło w kilku krajach i ja uważam, że ta recepta na zdrowie wymaga też współpracy samorządu lokalnego i pomocy społecznej, bo prywatne recepty powinny być zindywidualizowane, uwzględniające także możliwości tych osób. Ten pomysł recepty na zdrowie w naszym regionie krajów Europy Środkowej i Wschodniej wprowadzany jest na Litwie, więc można już zobaczyć jak to wychodzi. Kolejne wyzwanie to jest aktywność i partycypacja. Niezwykle ważne jest włączanie osób z niepełnosprawnościami do różnych systemów edukacyjnych. W Polsce mamy dużą słabość jeśli chodzi o edukację ustawiczną, ale my wiemy, że jeśli chodzi o osoby starsze, to aktywność umysłowa ma ogromne znaczenie. To dotyczy nie tylko osób z niepełnosprawnościami w ogóle. Uniwersytety trzeciego wieku można by jakoś ukierunkować na różne grupy osób z niepełnosprawnościami, bo my wiemy, że te wspaniałe rozwijające się uniwersytety, one są w gruncie rzeczy dla ludzi, którzy są w

dobrej formie i chcą utrzymać tę formę. Rehabilitacja, aktywność i partycypacja zawodowa. Tutaj z panem się absolutnie zgadzam. Dla osób, które mogą, mają kompetencje i chcą. Aczkolwiek zarówno edukacja, jak i ta praca zawodowa mają niebywale korzystny wpływ na zdrowie biologiczne. W związku z tym, dobrze jest się temu przyglądać. To jest sprawa też pewnej tożsamości, sensu życia i stworzenia warunków, żeby również pracodawcy i całe społeczeństwo rozumiało i przyjmowało tę aktywność osób z niepełnosprawnościami. Zaangażowanie społeczne. Też mamy różne badania, które pokazują, że to zaangażowanie społeczne, czyli wyjście z domu, odciążenie trochę tych najbliższych, stworzenie odpowiednich warunków dla tej grupy, która może to organizować i tworzyć jakieś programy. Także to ostatnie wyzwanie wydaje mi się bardzo ważne, szczególnie jeśli mówimy o tej strategii deinstytucjonalizacji, bo ja bym nawet powiedziała, że to wychodzenie z domu jest nawet ważniejsze niż ta realizacja, bo tutaj chodzi o to, żeby nie było skrajności. A tutaj mamy raczej potrzebę pewnej aktywności, która powoduje, że zarówno z jednego, jak i drugiego wychodzimy po to, żeby ci ludzie byli z nami w społeczeństwie, mieli poczucie, że coś w tym społeczeństwie znaczą. Jeśli chodzi o edukację i aktywność zawodową, to też badania pokazują jednoznacznie, że wzrost aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami uwarunkowany jest poziomem wykształcenia i gotowością do kształcenia. Dlatego ta edukacyjna funkcja prawna tych wartości kształcenia by się przydała. I proszę państwa na tym chciałbym zakończyć swoje wystąpienie. Chcę powiedzieć, że badań na ten temat mamy sporo, ale na dzisiejsze spotkanie wybrałam te, które wydaje mi się, tworzą taką podstawę do tego, żebyśmy dalej debatowali. Dziękuję bardzo.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Dziękuję bardzo pani profesor. W ten sposób pani profesor zrobiła doskonale wprowadzenie do mojej prezentacji. Chciałabym poruszyć to, o czym dzisiaj tutaj moi przedmówcy wspominali, czyli kwestie dotyczące różnego rodzaju instrumentów wspierania osób z niepełnosprawnościami, instrumentów edukacyjnych, wspierania aktywności społecznej czy zawodowej, ale też i pomocy dla opiekunów nieformalnych, których liczba, szczególnie w tym ostatnim okresie pandemii, bardzo istotnie wzrosła. Chciałabym umieścić w nieco szerszym kontekście różnego rodzaju polityki instrumentów, które są stosowane w Europie i kierunków podstawowych działań i najważniejszych obszarów. Powiem kilka słów o dokumentach strategicznych, ale też i postaram się, odwołując się do danych statystycznych na tyle, na ile one są dostępne,

pokazać jakiego rodzaju wyzwania przed nami tutaj stoją. To, co doskonale było widać we wcześniejszych wypowiedziach, to że działania wobec osób z niepełnosprawnościami są bardzo szerokie. I takie podstawowe filary działań obejmują działania niedyskryminacyjne, a więc związane z przestrzeganiem praw, umożliwieniem korzystania z przysługujących praw obywatelskich. Są też zapisy dotyczące równego traktowania osób z niepełnosprawnościami czy też bez nich, ze względu na płeć, wiek czy przynależność narodową. Drugim filarem działań są działania ukierunkowane na zapobieganie ubóstwu i wykluczeniu społecznemu. Wreszcie działania ukierunkowane na zapewnienie dostępności do usług i infrastruktury. I te wszystkie elementy składają się na to, by ta partycypacja w życiu społecznym i ekonomicznym była możliwa. Są to więc działania wzajemnie powiązane. Kluczowym dokumentem międzynarodowym w tym obszarze jest wspomniana już dzisiaj w pierwszej wypowiedzi Konwencja ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami. Ona została przyjęta już 15 lat temu. W Polsce ratyfikowana w 2012 roku. Mimo różnych kontrowersji definicyjnych co do samych zapisów, jest to właściwie dokument o największym zasięgu, definiujący podstawowe prawa i wolności osób z niepełnosprawnościami. Ten dokument ma też swoje odzwierciedlenie w celach Zrównoważonego Rozwoju, przyjętych przez ONZ w 2015 roku. A obecnie jest on operacjonalizowany w takiej strategii Przekształcamy Nasz Świat. Agenda Na Rzecz Zrównoważonego rozwoju 2020-2030. W agendzie jest kilka zapisów specyficznie odnoszących się do sytuacji osób z niepełnosprawnościami. Są to: cel czwarty, zorientowany na potrzebę zagwarantowania równej, dostępnej edukacji. To jest to, o czym mówiły moje przedmówczynie. To jest cel ósmy, a więc cel zorientowany na tworzenie inkluzywnego rynku pracy i pełen dostęp do rynku pracy zgodnie z potrzebami. Nie możemy wydawać więcej czy mniej aniżeli np. możliwości zdrowotne czy funkcjonalne osób niepełnosprawnych. To jest cel dziesiąty, mówiący o potrzebie włączenia społecznego, ponownie, ekonomicznego i politycznego. Wreszcie cel 11, mówiący o potrzebie budowania infrastruktury przyjaznej osobom z niepełnosprawnościami, czyli zapewnienie odpowiedniego transportu, dostępu do bezpiecznej przestrzeni publicznej. Wreszcie cel 17, to jest cel zorientowany statystycznie, ale jest to cel niezwykle istotny, ponieważ on buduje naszą wiedzę. Zarówno o potrzebach, o możliwościach, ale też i o skuteczności instrumentów polityki społecznej, które są kierowane do osób z niepełnosprawnościami.

Jeśli chodzi o politykę Unii Europejskiej, to pierwsze dokumenty strategiczne sięgają podobnego okresu. Patrzymy mniej więcej 15 lat wstecz, to były Disability Action Plan.

W roku 2010 została ogłoszona europejska strategia w sprawie niepełnosprawności. Ona podlegała ewaluacji, o czym za chwilę też opowiem i pod koniec, na przełomie lutego i marca tego roku, została ogłoszona strategia Unii Równości. Strategia na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami. Ta ostatnia mocno jest osadzona w przyjętym w 2017 roku Europejskim Filarze Praw Socjalnych. W tym dokumencie szczególnie istotny jest artykuł 17, mówiący o prawie osób niepełnosprawnych do wsparcia dochodowego, a więc zapewnienia bezpieczeństwa finansowego jako instrumentu warunkującego godne życie i możliwości uczestnictwa w życiu społecznym. Jeśli chodzi o wyniki tejże ewaluacji, to wskazała ona na to, co zostało zrobione i jakie są jeszcze dalsze potrzeby. Myślę, że wśród tych działań, które tutaj są pokazane szczególnie ciekawy wydaje mi się pilotaż wdrożenia europejskiej karty niepełnosprawność, który był realizowany w kilku krajach europejskich przez okres trzech lat. Chodzi o transgraniczne możliwości rozpoznawania statusu osoby niepełnosprawnej, co jest niezwykle trudne, dlatego że systemy prawne definiują niepełnosprawność bardzo zróżnicowanie w krajach europejskich. Strategia na kolejną dekadę będzie zorientowana m.in. na dalsze próby wdrożenia tejże karty niepełnosprawności. Wśród wyzwań szczególnie istotnych na kolejną dekadę są wyzwania związane z efektami pandemii COVID19, a więc są to wyzwania związane z poprawą dostępu do opieki zdrowotnej, do rehabilitacji. Wiadomo, że w ciągu ostatniego roku ten dostęp się obniżył. Są to też wyzwania związane z zapobieganiem negatywnemu wpływowi pandemii na sytuację osób niepełnosprawnych korzystających z opieki zdrowotnej, opieki całodobowej, opieki domowej, środowiskowej. Tutaj wyzwania są rzeczywiście spore.

Ryzyka, które powinny być adresowane w ramach różnego rodzaju instrumentów polityki społecznej to przede wszystkim ryzyko ubóstwa i wykluczenia społecznego. To są dane na poziomie Unii Europejskiej, czyli 28 krajów Unii Europejskiej, pokazujące, że blisko co trzecia osoba z ograniczeniami funkcjonalnymi narażona jest na ubóstwo i wykluczenie społeczne. I osoby niepełnosprawne dwukrotnie częściej doświadczają skrajnego ubóstwa aniżeli osoby bez niepełnosprawności. Niewątpliwie też dużym wyzwaniem, o tym już też była dzisiaj mowa, jest deprywacja mieszkaniowa i substandardowe warunki mieszkaniowe. Osoby z niepełnosprawnościami częściej żyją w mieszkaniach, domach o większym poziomie hałasu, w mniej bezpiecznym otoczeniu, a to ma znowu niekorzystne konsekwencje zdrowotne. To, o czym również dzisiaj była mowa to uczestnictwo w systemie edukacyjnym. Dane pokazują, że niemalże co czwarta osoba niepełnosprawna przedwcześnie opuszcza system edukacji.

Wciąż problemem jest edukacja inkluzywna, włączająca, a brak odpowiedniego przygotowania skutkuje mniejszymi możliwościami czy to samodzielnego życia, czy partycypacji społecznej, a już z całą pewnością partycypacji w rynku pracy. Jeśli chodzi o wyzwania aktywizacji zawodowej, to po pierwsze, obserwujemy też znaczną lukę w zatrudnieniu, to znaczy osoby z niepełnosprawnościami są mniej aktywne, a ta luka sięga nawet 25 proc.. Istotne też jest to, że osoby niepełnosprawne po prostu mają niższe zarobki. Jeśli popatrzymy na ten wykres z kropkami, to widzimy... pomarańczowe kropki to są zarobki osób bez niepełnosprawności, niebieskie kropki to są zarobki osób z niepełnosprawnościami. Także nie tylko te osoby są mniej aktywne, ale również mniej zarabiają w związku z czym, nawet jeśli pracują, to doświadczają wyższego ryzyka złej sytuacji finansowej.

Tworzenie polityki wobec niepełnosprawności jest niezwykle złożone. Tutaj widzimy właściwie kilkanaście instytucji różnego poziomu, od agend czy instytucji europejskiej, poprzez instytucje rządowe, poprzez instytucje odpowiedzialne za instrumenty finansowe, aż wreszcie reprezentantów samych osób niepełnosprawnych i pracodawców. To jest bardzo rozległa sieć powiązań, która jest niezbędna do tego, żeby jakikolwiek instrumenty polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych były wdrażane. Jakie mamy te instrumenty? To, o czym mówiła pani profesor Golinowska, a więc instrumenty polityki zdrowotnej, odpowiednia do potrzeb prewencja, opieka medyczna, a potem rehabilitacja. Mamy instrumenty finansowe, a więc świadczenia pieniężne zarówno dla osób z niepełnosprawnościami, jak i dla ich opiekunów. Zazwyczaj uzależnione od stopnia niepełnosprawności. Mamy też ulgi podatkowe dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. Instrumenty wspierające aktywność zawodową to chroniony rynek pracy, a więc zatrudnienie na specjalnych warunkach, w tym częściowo też przedsiębiorczość społeczna, dla której są preferencyjne warunki tworzenia, mimo że później te przedsiębiorstwa muszą sobie poradzić na otwartym rynku pracy. Wreszcie zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Niezwykle ważne są te instrumenty, które są w Polsce tworzone przez system pomocy społecznej, więc różnego rodzaju usługi społeczne w środowisku lokalnym. Opiekuńcze, domowe są semi-instytucjonalne, instytucjonalne, ale też bardzo ważny jest dostępny transport czy wspieranie w postaci posiłków. Samorządy lokalne też są odpowiedzialne za odpowiednią infrastrukturę, natomiast szczególną rolę mają organizacje pozarządowe we wspieraniu różnego rodzaju aktywności. Jaki jest dostęp do świadczeń i usług opieki dla osób z ograniczeniami funkcjonalnym? Mamy taką szeroką definicję, ponieważ są to

dane porównywalne, dane dla różnych krajów Unii Europejskiej. Wiadomo, że wtedy nie możemy stosować tej definicji prawnej, natomiast Eurostat stosuje definicję ograniczeń w funkcjonowaniu z powodu problemów w zdrowiu i dostępność do usług w przekroju krajów europejskich jest bardzo, bardzo zróżnicowana. Najważniejsze dylematy to znowu są te elementy, które dzisiaj w dyskusji się pojawiały. Personalizacja opieki to są działania prowadzone szczególnie szeroko w Wielkiej Brytanii. Kiedy osobie niepełnosprawnej jest gwarantowany pewien budżet, to jest to działanie, o którym pan minister wspominał. Jak rozumiem, jest to rozważane do wdrożenia w Polsce. Bardzo ważne jest też rozwijanie lokalnych usług społecznych z perspektywy wspierania samodzielności. Jeśli chcemy realizować politykę deinstytucjonalizacji, to musimy mieć do tego odpowiednie narzędzia. Te narzędzia to usługi, to odpowiednie warunki mieszkaniowe, innowacyjne rozwiązania w tym zakresie, bo np. są mieszkania międzygeneracyjne czy mieszkania współdzielone. Wreszcie działania, by być skuteczne, muszą być odpowiednio skoordynowane. Istotne też jest wsparcie dla opiekunów z niepełnosprawnościami i to wsparcie może mieć bardzo wiele form. Od takiej bezpośredniej, czyli wsparcia finansowego, informacyjnego, szkoleniowego, edukacyjnego, poprzez różnego rodzaju formy pośrednie, na przykład kierowane do opiekunów formalnych, ucząc w jaki sposób oni mają współpracować z opiekunami nieformalnymi.

Już na sam koniec chciałam opowiedzieć o wpływie pandemii COVID-19 na sytuację osób z niepełnosprawnościami. Pojawiają się na ten temat pierwsze artykuły. Podkreślają one przede wszystkim trudności w zapewnieniu bezpieczeństwa zdrowotnego, trudności w zapewnieniu odpowiedniego wsparcia osobom samotnym i w ogóle problemy z poczuciem izolacji, samotności, wykluczenia, negatywnym wpływem na zdrowie psychiczne. Natomiast z takich pozytywnych można wskazać na większe rozpowszechnienie telemonitoringu, ale on z kolei wymaga wsparcia kompetencji cyfrowych osób z niepełnosprawnościami czy osób starszych. Myślę, że to dosyć ważne i istotne wyzwanie. Jeśli chodzi o same wyzwania jakie mamy, to oczywiście one są związane z przeciwdziałaniem negatywnym skutkom pandemii, ale znacznie poza tę pandemię wykraczają. W pierwszym punkcie wskazałam na potrzebę lepszego monitorowania. By tworzyć politykę społeczną musimy wiedzieć. To jest coś, o czym też pani profesor Golinowska wcześniej wspominała. Musimy wiedzieć, musimy mieć odpowiednie statystyki, musimy też posługiwać się odpowiednimi definicjami, a tych definicji też jest dużo. Myślę, że potrzebne jest inwestowanie w rozwiązania

innowacyjne, zorientowane na społeczność lokalną. I na tym bym zakończyła, dlatego że o tych problemach będziemy dyskutowali po przerwie. Dziękuję bardzo.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Dzień dobry. Witam państwa w drugiej części naszej debaty. Rozpoczynamy panel dyskusyjny. Na początek pozwolę sobie przedstawić panelistów. Serdecznie witam ponownie panią profesor Stanisławę Golinowską. Witam pana Grzegorza Baranowskiego, dyrektora Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej województwa śląskiego.

Grzegorz Baranowski

Dzień dobry witam państwa.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Pana Krzysztofa Kacę, zastępcę dyrektora Departamentu do Spraw Polityki Regionalnej w Opolu. Pana Tomasza Przybyszewskiego, sekretarza redakcji portalu niepełnosprawni.pl. Panią Magdalenę Osińską-Kurzywilk, prezes Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym” oraz pana doktora Piotra Kurowskiego z Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych. Szanowni państwo, w panelu skoncentrujemy się na instrumentach wspierania aktywności osób z niepełnosprawnościami. Miał z nami być również pan prof. Marcin Garbat, pełnomocnik rektora Uniwersytetu Zielonogórskiego do spraw osób z niepełnosprawnościami. Pan profesor niestety nie był w stanie dzisiaj tutaj przyjechać, stąd pozwoliłam sobie dwa dni temu nagrać z nim rozmowę i myślę, że od niej rozpoczniemy.

Dzień dobry panie profesorze. Dziękuję bardzo, że zgodził się Pan na dzisiejszą rozmowę, nagranie i udział w debacie „Między nauką a praktyką” poświęconą problemom wspierania osób z niepełnosprawnościami. Panie profesorze, pan specjalizuje się w badaniach dotyczących systemów wspierania aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Prowadzi pan badania o charakterze międzynarodowym. Stąd moje pierwsze pytanie. Odwołując się do tych doświadczeń międzynarodowych. Czy mógłby pan wskazać jakie są najczęstsze i najlepsze instrumenty wspierania aktywności osób z niepełnosprawnościami?

prof. Marcin Garbat

Pani profesor, odpowiadając na to pytanie, które jest bardzo szerokie, spróbuję się ograniczyć do dwóch podstawowych i ewentualnie nawiążę do takich ciekawych instrumentów. A mianowicie, te dwa podstawowe to jest obligatoryjny obowiązek zatrudniania osób niepełnosprawnych w pewnej kwocie. Czyli tutaj mówimy o systemie kwotowym lub zapisie antydyskryminacyjnym w ustawach dotyczących rynku pracy, ewentualnie aktywizacji zawodowej. Mamy tutaj do czynienia z tzw. systemem antydyskryminacyjnym. To jest ten system, który dominuje w państwach anglosaskich. Drugim instrumentem, o którym warto powiedzieć jest dofinansowanie do wynagrodzeń pracowników z niepełnosprawnościami oraz ich ubezpieczeń społecznych. Pani profesor, te instrumenty działają najczęściej obok siebie. Dlaczego? Dla przykładu, system kwotowy, którego zadaniem jest to obligatoryjne zatrudnienie osób niepełnosprawnych, wiąże się też z pewną karą za to, że tych osób się nie zatrudnia czyli pracodawca, który zatrudnia określoną liczbę pracowników, nie zatrudni tej kwoty osób niepełnosprawnych, czyli jakiegoś procentu swoich pracowników, jest zobowiązany do zapłacenia tzw. karnej opłaty lub parapodatku do specjalnego funduszu. Może to być budżet państwa, może być to fundusz, który ma osobowość prawną lub wydzielony rachunek bankowy, gdzie później te pieniądze trafiają do pracodawców, którzy właśnie zatrudniają osoby z niepełnosprawnościami i otrzymują dofinansowanie do ich wynagrodzeń. Jest to bardzo rozbudowana machina. I mamy tutaj do czynienia z kilkoma wariantami tego systemu kwotowego. Możemy mówić o takim modelu germańskim, modelu francuskim, modelu iberyjskim, który dominuje w Ameryce Południowej. W Polsce nasz system możemy przypasować do modelu francuskiego, jesteśmy bardzo podobni w swoich rozwiązaniach do modelu jaki funkcjonuje we Francji. Oczywiście ten model francuski jest bardziej rozbudowany, ma więcej instrumentów wsparcia, tam możemy spotkać np. zbiorowy układ pracy z pracownikami, gdzie gwarantem wypełnienia tego obowiązku zatrudniania osób z niepełnosprawnościami, dostosowanie tych miejsc pracy oraz tego środowiska pracy gwarantują związki zawodowe, więc de facto sami pracownicy decydują o tym, w jaki sposób ma być zorganizowana praca dla osób z niepełnosprawnościami w ich przedsiębiorstwie. We Francji to rozwiązanie może nawet doprowadzić do tego, że pracodawca jest całkowicie zwolniony z wpłaty na ten fundusz redystrybucyjny. Innym takim przykładem jest eksperyment. W Polsce nie mamy czegoś takiego, we francuskim systemie przedsiębiorstwo może otrzymać na to dofinansowanie, na przykład na eksperymentalną formę zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością. Wiadomo, że osoby

z niepełnosprawnościami są różne. Różna jest produkcja lub dostarczanie usług, więc dostosowanie osoby niepełnosprawnej do profilu produkcji lub jakiejś działalności gospodarczej wiąże się z tym, że muszą być wprowadzane pewne innowacyjne technologie. Więc na to można w systemie francuskim uzyskać dofinansowanie. Tych instrumentów jest sporo, więc gdyby tak pogrzebać w Europie, to byśmy znaleźli. Czesi mają też ciekawy instrument. Jeżeli przedsiębiorstwo spełnia warunek kwotowy, czyli zatrudnia osoby niepełnosprawne w tej kwocie, która jest ustalona ustawą. Przy zamówieniach publicznych jego oferta automatycznie tanieje o 15 proc. To jest ta tzw. oferta netto, po odjęciu tych podatków itd. W Europie spotykamy też instrumenty fiskalne, czyli możliwość ulg podatkowych od podatku dochodowego, od podatku od towarów i usług. I takim państwem, które bardzo mocno promuje tego typu instrumenty są np. Chiny. W tym państwie przedsiębiorcy mogą uzyskać bardzo duże ulgi podatkowe z tytułu zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Coś jeszcze? Dofinansowanie do wynagrodzeń. Również nie jest jednakowe w każdym państwie. Np. w Polsce mamy dofinansowanie do wynagrodzenia od razu z ubezpieczeniem społecznym. Niektóre państwa rozgraniczają to, traktując jako odrębne instrumenty. Oddzielnie traktują dofinansowanie do wynagrodzenia, czyli do płacy brutto takiego pracownika, a oddzielnym instrumentem jest dofinansowanie do ubezpieczenia społecznego tego wynagrodzenia, które płaci pracodawca. To też jest taki instrument. Można uzyskać dofinansowanie na to i na to, można uzyskać łącznie, także jest szeroka gama tych instrumentów.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Patrząc na te bardzo różnorodne instrumenty stosowane w krajach europejskich czy pozaeuropejskich, z pana perspektywy, czy są instrumenty, które mogłyby być tutaj wdrażane jako instrumenty o charakterze innowacyjnym?

prof. Marcin Garbat

Ja myślę, że nasz system jak najbardziej jest w stanie wchłonąć te ciekawe instrumenty, które funkcjonują w krajach europejskich. Podałem przykład Czech, prawda? Jest to nasz sąsiad, który funkcjonuje w tej samej rzeczywistości gospodarczej. On też się wywodzi z tego systemu przed transformacją z 1989 roku, gdzie mieliśmy tę dominację przedsiębiorstw państwowych, gdzie wszystko musiało być sprywatyzowane. W tej chwili Czesi prą ku temu, aby osoba

niepełnosprawna stała się takim wiodącym podmiotem na rynku pracy, jeżeli chodzi o zatrudnienie wspomagane. To jest dyskusja na dłuższy czas, więc tutaj możemy o tym podyskutować, ale taki instrument np. jak te zamówienia publiczne można by wprowadzić z powodzeniem w Polsce. Można też zaryzykować z tą trampoliną francuską, czyli ten eksperyment, gdzie wprowadzenie innowacyjnych instrumentów do naszego systemu też można by spróbować sfinansować. Można by też rozdzielić ubezpieczenie społeczne od wynagrodzenia i wprowadzić jako dwa odrębne instrumenty, bo to się wiąże z tym, że nie zawsze pracodawca musi otrzymać obydwie dofinansowania do wynagrodzenia i do ubezpieczenia społecznego, tak jak ma to miejsce w Polsce, że jest uregulowane jedną kwotą. Zależy tylko od stopnia i kategorii niepełnosprawności. Więc można było kombinować naprawdę bardzo dużo.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

W Polsce prawo zapewnia możliwość stosowania klauzul społecznych, ale jak wskazują badania... Ja się akurat zajmowałam przedsiębiorczością społeczną w ostatnim okresie. Jak wskazują badania, one są bardzo niechętnie stosowane, również przez instytucje samorządowe.

prof. Marcin Garbat

Przepraszam, że przerwę. Wiąże się z tym, że pracodawcy nie lubią gwałtownych zmian. Można zaobserwować w wielu raportach przeprowadzanych badań w rozwiniętych krajach świata, że pracodawcy najbardziej się boją zmian systemowych. Nikt tego nie lubi. Jeżeli coś działa w jakiś sposób, to przedsiębiorca spodziewa się tego, że za jakiś czas otrzyma zwrot albo jakąś rekompensatę za to, że zatrudnił osobę niepełnosprawną, a nie zmiana przepisów z dnia na dzień, jak to miało miejsce w poprzednim okresie np. w Polsce czy w Wielkiej Brytanii, co doprowadziło do tego, że system brytyjski w tej chwili zbankrutował. Powiem tak, często podawano się ten system brytyjski jako taki wzór, gdzie zatrudnianie osób niepełnosprawnych było na wysokim poziomie, gdzie podawano, że tam może liczyć na to, na to, na to. W tej chwili przedsiębiorstwo Remploy zostało postawione w stan likwidacji. To, co nie zostało sprzedane, zostało kupione przez amerykańską firmę Maximus. Od 2014 roku z tej grupy prawie 150 tysięcy, które zatrudniali, to przedsiębiorstwo zatrudnia w tej chwili 28. Dlaczego przedsiębiorstwo Remploy upadło? To było pokłosie tego kryzysu 2007-2010, który był gwoździem do trumny tego podmiotu. Funkcjonował na zasadach dotacji

rządowych produkował często produkty, które nie sprzedawały się i nie widziano tam możliwości jakiejś reformy. To doprowadziło do tego, że na początku rząd zaproponował sprzedaż kilku oddziałów, potem następne, następne, więc zlikwidowano całe przedsiębiorstwo. Co jeszcze? Kryzys, między innymi ta pandemia, spowodowały to, że w tej chwili w Wielkiej Brytanii następuje przetasowanie wszystkich programów rynku pracy, które mają aktywizować osoby z niepełnosprawnościami. W 2010 roku ustawa o równości wchłonęła tę brytyjską ustawę o dyskryminacji osób niepełnosprawnych. Wrzucono tych niepełnosprawnych do ogólnego wora, gdzie traktuje się tę dyskryminację z powodu płci, koloru skóry itd. Więc de facto teraz osobom niepełnosprawnym zaistnienie na rynku pracy jest trochę utrudnione. Poza tym program, który w tej chwili funkcjonuje w Wielkiej Brytanii prowadzony właśnie przez tą firmę Maximus, tego dostawcy usług społecznych. Jak się poczyta te raporty niezależnych organizacji pozarządowych, nie zawsze spełnia oczekiwania osób z niepełnosprawnościami. Co ciekawe, w tej chwili w brytyjskim systemie nastąpiła też zmiana pewnej filozofii postrzegania osób z niepełnosprawnościami. Mianowicie ta firma Maximus jest odpowiedzialna też na rynku brytyjskim za orzekanie o zdolności do pracy. Nie pomyliłem się, o zdolności do pracy, a nie o niezdolności do pracy. Ponieważ od 2014 roku zmieniła się ta filozofia postrzegania osób niepełnosprawnych. Już się nie widzi tej niezdolności do pracy, tylko szuka się tych możliwości prozatrudnieniowych u osoby z niepełnosprawnościami. W tej chwili już nie mamy zasiłku z tytułu niezdolności do pracy, tylko mamy zasiłek na zatrudnienie i wsparcie. Czyli de facto rozgranicza się osoby, które potrzebują tego zatrudnienia. Wtedy, pomimo orzeczenia o zdolności do pracy, którą się określa procentowo, rozmawia się z odpowiednimi osobami, które są np. psychologami, są specjalistami rynku pracy, są pracownikami społecznymi i szuka się tych możliwości jakie wiążą się z zatrudnieniem danej osoby. Drugą grupą są te osoby, które nie mogą pracować i te osoby otrzymują tzw. wsparcie, czyli jakieś alternatywne formy, które pomagają im zaistnieć. Nasze zakłady aktywności zawodowej czy nasze warsztaty terapii zajęciowej. Więc to też jest taki ciekawy instrument, który wprowadziła Wielka Brytania z tego powodu, że po prostu zaczęto liczyć publiczne pieniądze. Tam wydawano bardzo dużo na zasiłki i bardzo dużo na wspieranie osób z niepełnosprawnościami, a wskaźnik zatrudnienia nie był imponujący, jak na Wielką Brytanię.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Panie profesorze, myślę, że ten przykład bardzo dobrze pokazuje jak złożona jest polityka wobec aktywizacji, reintegracji osób z niepełnosprawnościami. Począwszy od systemu orzekania, poprzez rehabilitację, ale też i złożone motywacje, zarówno pracodawców, jak i samych pracowników, osób z niepełnosprawnościami. Ostatnie pytanie i tutaj przyznam szczerze, że czas już nam się kończy, ale myślę, że kwestia jest ważna. W jaki sposób zmieniła się i czy w ogóle zmieniła się polityka reintegracyjna w obliczu pandemii COVID-19?

prof. Marcin Garbat

Powiem tak. To trudno teraz mówić tak wprost. Ja powiem jako Marcin Garbat, spekulując co może być. Pewnie będzie powtórka z 2010 roku, przy czym różnica między tym kryzysem, który wynika z pandemii, a kryzysem finansowym z tamtego okresu jest taka, że tam nastąpiło tąpnięcie w zasadzie w kilka dni. Ten kryzys na rynkach finansowych spowodował duże bezrobocie. W tej pandemii mamy takie pełzające rozwiązania, które powodują iż kurczy się rynek pracy osób niepełnosprawnych. Chociaż muszę tu powiedzieć, że w przypadku systemów kwotowych, w tamtym okresie, systemy te zachowały się jak pewnego rodzaju bufor, czyli pozwoliły osobom z niepełnosprawnościami zachować te dotowane miejsca pracy. Pamiętajmy, są to umowy długoterminowe z pracodawcą, które gwarantują przesyłanie publicznych pieniędzy za to, że zatrudniają osoby z niepełnosprawnościami. To gwarantowało tę ciągłość zatrudnienia, więc ten trzon zawsze zostawał i on się nie zmieniał, pomimo tego, że był kryzys, a dookoła po prostu szalało bezrobocie. I myślę, że w tej chwili będziemy mieli to samo, czyli będziemy mieli przetasowanie. Pewnie niektóre programy rynku pracy zostaną zamknięte, powstaną jakieś nowe, alternatywne, na które będzie stać dane państwo. Jeżeli chodzi o systemy kwotowe, to myślę, że wszystko zostanie bez zmian. Tutaj nie będziemy mieli jakichś większych zmian. Może w dłuższej perspektywie trochę się to zatrudnienie może zmniejszyć, ale myślę że tutaj nie będziemy mieli większych zmian.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Miejmy nadzieję że tak właśnie się stanie.

prof. Marcin Garbat

Może przykład, proszę zobaczyć, dane statystyczne prezentowane na stronach pełnomocnika wskazują na to, że to zatrudnienie jednak jest stabilne.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Miejmy nadzieję, że tak będzie też w dłuższym okresie. Dziękuję pięknie za rozmowę.

prof. Marcin Garbat

Dziękuję pani.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Myślę, że to wprowadzanie zorientowane na problemy aktywizacji kieruje nas wprost do PFRON-u. Panie dyrektorze, jakie mechanizmy czy instrumenty wspierania aktywności zawodowej stosuje PFRON, jakie tutaj są priorytety i czy one uległy zmianie w ostatnim czasie, w odpowiedzi na pandemię.

Krzysztof Kaca

Instrumenty skierowane do pracodawców są podobne. Te instrumenty określa ustawa o rehabilitacji zawodowej, to jest to finansowanie chronionego i otwartego rynku pracy poprzez dofinansowanie wynagrodzeń. Są oczywiście refundacje składek na ZUS i to jest podstawowa działalność Funduszu. Na to są największe środki kierowane od lat, natomiast to powoduje pewną stabilność. Czyli generalnie czy chroniony, czy otwarty - rynek pracy absorbuje 200 kilkadziesiąt tysięcy osób niepełnosprawnych, które mają w miarę bezpieczne i stabilne zatrudnienie. Możemy się zastanawiać czy oferowane stanowiska pracy w tym sektorze czy chronionym, czy też po części otwartym, są takimi bardzo wartościowymi stanowiskami pracy, bo wiadomo jakie sektory tam przeważają. Natomiast oczywiście osoby z niepełnosprawnością, które tam pracują mają tę pracę.

Natomiast co do zmiany kierunków i instrumentów, to też się odbywa już od kilku lat. To jest też przesunięcie akcentów i zasilanie znacznie większymi środkami finansowymi takich obszarów wsparcia i działalności PFRON jak zlecanie zadań organizacjom pozarządowym. Te środki rosną w stopniu astronomicznym. Możemy się też zastanawiać czy akurat projekty, które dotyczą aktywizacji zawodowej osób

niepełnosprawnych stanowią odpowiednią część tych projektów, które są składane, ale to są projekty organizacji pozarządowych. One same dobrze wiedzą co osobom niepełnosprawnym jest najbardziej potrzebne. Niemniej jednak projekty o kierunkach prozatrudnieniowych się mocno rozwijają. Powiem tak, że akurat w tych zadaniach zleczanych i w projektach prozatrudnieniowych połowa z tych projektów dotyczy zatrudnienia wspomaganego. Czyli takiego obszaru aktywizacji zawodowej osób najczęściej z ciężkimi niepełnosprawnościami czy też z niepełnosprawnościami mentalnym i intelektualnym. Inne instytucje tego obszaru nie dostrzegają, więc to zatrudnienie wspomagane jest szansą na aktywizację zawodową na otwartym rynku pracy osób, które raczej nie będą zatrudniane w innej formule. Po prostu potrzebują trenera pracy, osoby, która ją w tych czynnościach zawodowych odpowiednio wspiera. Także to jest jeden sektor i pewna zmiana do tych zadań, które wymieniłem wcześniej. Kolejnym obszarem naszych działań są programy rady nadzorczej i one też mają dość szeroki charakter, jest kilka programów typowo prozatrudnieniowych. Jednym z nich jest stabilne zatrudnienie, gdzie Fundusz stara się wyjść z ofertą do administracji publicznej, ale też jest to nowatorski pomysł połączenia działalności organizacji pozarządowych z potrzebami sektora publicznego administracji rządowej w zakresie zatrudniania osób niepełnosprawnych czy też zachęcenia tych instytucji do tego, aby osoby z niepełnosprawnością zaistniały w szerszym zakresie w tych instytucjach. Fundusz zbiera informacje z urzędów centralnych, z ministerstw odnośnie potrzeb stażowych w tych ministerstwach. Na podstawie tych zebranych potrzeb zostały wyłonione organizacje pozarządowe, które obsługują te staże. Czyli z jednej strony transferują środki finansowe na staże, a z drugiej strony pomagają instytucjom, ministerstwom w tym, aby te staże zorganizować w sposób bezpieczny, dobry, pozytywny. Oczywiście tutaj też się trochę pandemia nałożyła, mieliśmy dużo obaw czy tych kilkaset miejsc wystarczy. W tej chwili zbliża się co prawda wydłużony okres rozliczenia tych umów z organizacjami. Okazuje się, że nie stanowiło to przeszkody do tego, aby te osoby odbyły staże w ministerstwach czy też w urzędach centralnych, czy też wojewódzkich i jest duża nadzieja, że te osoby zostawiły tam bardzo dobre wrażenie i też znajdą zatrudnienie. Skąd pomysł na to? To co się przewijało też wśród szacownych prelegentów, którzy mówili o sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce i w Europie. Od początku było wiadomo, że barierą w zatrudnieniu osób niepełnosprawnych w sektorze publicznym czy na stanowiskach wysoko płatnych jest ich poziom wykształcenia. Fundusz od 2002 roku praktycznie realizuje program „Najpierw student”, w tej chwili to jest program „Aktywny samorząd”, gdzie finansuje czy też dofinansowuje koszty

studiowania na studiach płatnych osobom niepełnosprawnym, a na studiach dziennych wypłaca pewne dodatki, które pozwalają się uczyć. Tych studentów w różnych okresach jest między 20 a 16 tysięcy osób rocznie, to zależy też od kwestii populacyjnych. To jest duży odsetek, biorąc pod uwagę, że są to osoby ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności i stanowi to około połowy w ogóle studentów studiujących na studiach wyższych. I dlatego dla tej grupy osób trzeba znaleźć też i adekwatne stanowiska pracy, bardziej ambitne. Stąd też program „Stabilne zatrudnienie”. Mam nadzieję, że pandemia wkrótce się zakończy, że w przyszłym roku ogłosimy kolejne nabory, właśnie na te miejsca stażowe i powtórzymy konkurs. Drugim programem, który powstał na kanwie tego programu czy też tej pomocy studentom udzielanej w ramach programu „Aktywny samorząd” to jest program „Absolwent”. Tam oferta jest skierowana do uczelni wyższych i do organizacji pozarządowych, a celem tego programu jest podniesienie i zdobycie doświadczenia zawodowego czy też odpowiednich kursów, specjalizacji osobom z niepełnosprawnością, które wychodzą właśnie z systemu edukacji, kończą studia, tak, żeby nie zaprzepaścić tego co już zostało zrobione. I program też cieszy się powodzeniem. Są osoby, które są zainteresowane i widzimy, że tam skuteczność wejścia na rynek pracy tych osób przekracza 50 proc. Wydaje mi się, że to nie jest najgorzej. Biorąc pod uwagę to, że musimy sobie otwarcie powiedzieć. Jeżeli chodzi o piramidę potrzeb osób niepełnosprawnych, to zatrudnienie jest daleko z tyłu za zabezpieczeniem socjalnym, potrzebami zdrowotnymi, potrzebami mieszkaniowymi, potrzebami w zakresie wyposażenia w odpowiednie technologie asystujące. Potem jest edukacja. Dopiero na końcu jest to zwięźczenie tych wszystkich potrzeb, jest potrzeba zatrudnienia i aktywności. I dopóki ta sfera nie zostanie odpowiednio zaopiekowana, nie spodziewam się jakiegoś skokowego wzrostu aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością, bo to nie dotyka ich największych problemów, na które napotykają. Więc pierwsza rzecz to jest aktywizacja od początku, ale nie tylko w zakresie aktywizacji zawodowej, ale wszelkie formy podejmowania aktywności. Podstawowym elementem jest edukacja, odpowiedni system edukacji, który pozwala zdobyć wykształcenie i odpowiednie kwalifikacje. Potem połączenie społeczne i integracja związana z realizacją swoich pasji. Tu jest sport oczywiście, są inne kwestie, potem jest też i włączenie w życie społeczne poprzez uczestnictwo w różnego rodzaju organizacjach pozarządowych. I za tym wszystkim będzie szła potem chęć podjęcia zatrudnienia, ale też to podjęcie zatrudnienia nastąpi wtedy, kiedy osoba z niepełnosprawnością będzie czuła się bezpieczna. Bezpieczna pod względem zdrowotnym, socjalnym. Bo wtedy będzie

wiedziała, że do tej pracy może pójść bezpiecznie, że tę pracę utrzyma, a w przypadku pogorszenia sytuacji zdrowotnej będzie mogła liczyć na właściwą opiekę medyczną czy socjalną.

To są bardzo szerokie uwarunkowania, bardzo złożony temat. Fundusz to dostrzega i widzi potrzeby w tym zakresie i stara się je realizować czy przez programy specjalne, czy też przez wsparcie organizacji pozarządowych. Dziękuję bardzo.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Dziękuję bardzo. Rozmawialiśmy o tej potrzebie uwarunkowań z panią profesor Golinowską. To był temat wcześniej poruszany. Mnie interesuje ten wątek, o którym pan dyrektor mówi. To znaczy jest aktywizacja zawodowa, są też inne elementy, aktywizacja społeczna, ale też wspieranie psychologiczne. Pan dyrektor powiedział, że znaczna część tego typu aktywności organizowana jest przez organizacje samorządowe, ale też przypuszczam, że przez samorząd. I samorząd odgrywa tutaj istotną rolę. Czy rolę koordynatora, czy organizatora?

Grzegorz Baranowski

A ja powiem tak. Chciałbym zacząć od tego, że ja mam taką wizję, że chciałbym, żebyśmy nie skupiali się tylko i wyłącznie na instrumentach. Bo instrumenty oczywiście mają znaczenie w aktywizacji osób z niepełnosprawnościami, aktywizacji osób starszych i aktywizacji wszystkich tych osób, które wymagają wsparcia we współczesnym społeczeństwie. Ja chciałbym powiedzieć o pewnej wizji. Wizji osoby z niepełnosprawnościami, która jest pracownikiem pożądanym na rynku pracy i o takie osoby na rynku pracy, drodzy państwo, bylibyśmy spokojni, nie mielibyśmy sytuacji, w której chcielibyśmy korzystać tak naprawdę z różnych form wsparcia, bo to pracodawca pożądał by takiej osoby w swoim zakładzie pracy. Z drugiej zaś strony patrzę na działania samorządu jako na zadania ustawowe, w których ciągle brakuje jednego istotnego elementu. Stworzenia z tych wszystkich form wsparcia systemu. Dopóki nie będziemy mieli rozwiązań systemowych, tak naprawdę będziemy się podpierali pewnego rodzaju konstrukcjami, które de facto wspomagają osoby z niepełnosprawnościami, ale nie rozwiązują tak naprawdę ich problemu, czyli tego samodzielnego życia, tego życia niezależnego. Reprezentuję samorząd województwa, który akurat jest mocno zaangażowany w sprawy społeczne. Natomiast dotyczy to

wszystkich szczebli samorządu. Z jednej strony samorządu powiatowego, z drugiej strony samorządu gminy, samorządu województwa, który również ma określone zadania. I oczywiście możemy powymieniać z każdej ustawy zadania, które powinien realizować samorząd względem osób z niepełnosprawnościami, względem rodzin, środowisk. Ja chcę tego uniknąć. Nie chcę rozmawiać na temat tego, jakie zadania samorząd chciałby realizować. Nasz samorząd skupił się na zupełnie innych sprawach, a mianowicie na tworzeniu pewnego rodzaju wizji tego, jakie jest miejsce osób z niepełnosprawnościami, osób funkcjonujących w określonych rodzinach, w społeczeństwie. Jaka jest wizja właśnie tych osób, w jaki sposób powinny funkcjonować w regionie? I drodzy państwo, odnosząc się do aktywności zawodowej promujemy takie działania, które pokazują aktywność zawodową osób z niepełnosprawnościami. I to tak naprawdę bardzo w bardzo różnym wydaniu. Konkurs, który rokrocznie ogłasza samorząd województwa wyłaniając podmioty ekonomii społecznej, przedsiębiorstwa społeczne tak naprawdę, które realizują zadania wspierania osób z Niepełnosprawnościami, zatrudniają osoby z niepełnosprawnościami... Konkurs wygrywa agencja marketingowa, której reklamę robię celowo – „Leżę i Pracuję”. Osoby, które są osobami leżącymi, a równocześnie w tych łóżkach realizują przepiękne zadania, zapraszam na stronę internetową właśnie tej agencji marketingowej. Drodzy państwo z drugiej strony chcemy pokazywać wizerunek osób z niepełnosprawnościami jako osób, które realizują zadania w zakresie zadań zawodowych. I tutaj kolejny projekt, wspólnie zresztą z organizacją pozarządową zorganizowany, „To spotkajmy się w pracy”, gdzie to osoby z niepełnosprawnościami zapraszały znane osoby ze środowiska prezydentów, marszałków, generała Wojska Polskiego do swojego miejsca pracy, gdzie wykonywały tę pracę wspólnie z osobami z niepełnosprawnościami.

Z drugiej zaś strony wiele mamy do zrobienia. Tak naprawdę chcemy przekonać pracodawców, że osoby z niepełnosprawnościami są pożądane na rynku pracy. One mogą wносить bardzo wiele w kontekście realizacji zadań w każdym obszarze funkcjonowania społecznego. Co do zadań samorządu, staramy się oczywiście wspierać osoby z niepełnosprawnościami, staramy się wspierać osoby ze środowisk osób z niepełnosprawnościami, ale zwracam uwagę na rozproszenie systemu pomocowego, rozproszenie systemu wsparcia poprzez sektorowość tych wszystkich działań. Dopóki nie będziemy patrzyli na osobę z niepełnosprawnościami, jako osobę, która wymaga kompleksowego wsparcia, pokierowania, aby rzeczywiście wiedła to

życie w sposób samodzielny, w sposób niezależny, będzie nam naprawdę bardzo, bardzo ciężko.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Myślę, że to jest bardzo istotna sprawa, stąd wcześniej mówiliśmy o potrzebie koordynacji działań, a to jest bardzo trudne, bo nie tylko mamy różne poziomy interwencji, mamy różnych interesariuszy, ale też różne motywacje. W instytucie robiliśmy badania przedsiębiorczości społecznej w czasie pandemii. To były badania jakościowe. Realizowane były wywiady z przedsiębiorcami i ze spółdzielniami socjalnymi i pojawiły się tam też bardzo ciekawe wnioski dotyczące samych postaw pracodawców. Pracodawcy rzeczywiście robili bardzo wiele, by zatrudnienie utrzymać, bez względu na to, jaka była sytuacja. Czy byli to pracodawcy w branży restauracyjnej, która szczególnie ucierpiała w branży turystycznej, to rzeczywiście robili wszystko, żeby te miejsca pracy utrzymać, ewentualnie zmniejszając wymiar pracy. Natomiast pojawiły się takie głosy, że osoby z niepełnosprawnościami w gruncie rzeczy, w momencie kiedy podjęły telepracę, one czuły się bezpieczniej w tych warunkach, także w okresie pandemii, one nie chciały wychodzić z domu, nie chciały mieć większych kontaktów społecznych. Jak wybrną z takiego dylematu? Czy państwo np. organizując działania zaobserwowaliście tego typu zmianę? Czy prowadzicie jakieś działania ukierunkowane stricte na problemy, które powstały w czasie pandemii?

Krzysztof Kaca

Tak, oczywiście fundusz absorbuje całkiem sporo środków, które mają charakter przeciwdziałania lub zapobiegania COVID. I oczywiście pierwsza pierwsza kwestia, która była zrobiona to uelastycznienie sposobu realizacji zadań np. przez organizacje pozarządowe czy przez innych projektodawców, poprzez dopuszczenie form pracy zdalnej. Tak i to się znakomicie sprawdziło, to dotyczyło nie tylko sektora pozarządowego, ale też np. warsztatów terapii zajęciowej. Szukano takiego rozwiązania, aby osoby z niepełnosprawnością będąc w domu mogły uczestniczyć w różnego rodzaju zajęciach terapeutycznych czy też działaniach cywilizacyjnych. I to się nieźle sprawdziło. Nie było tutaj większych trudności. Kolejna kwestia to realizacja pewnych projektów, które zapewniały np. wsparcie psychologiczne. Spora odpowiedź ze strony organizacji pozarządowych. Tak jest, że trochę brakuje teraz psychologów, także tutaj się pojawił ten problem, że ten rynek po prostu wysycił wszystkie osoby,

które mają kwalifikacje i mogą tej pomocy udzielać. Więc jak najbardziej tego rodzaju działania były prowadzone. Kolejna kwestia to jest skierowanie środków do samorządu terytorialnego, do powiatów i gmin, które mogą w stu procentach zrealizować wszelkie swoje pomysły związane z przeciwdziałaniem czy też zapobieganiem epidemii COVID. Tych wniosków jest całkiem sporo. Odpowiedź ze strony samorządu jest. Tam jeszcze przez cały październik wnioski będą przyjmowane, co do dalszych losów, czy będzie program przedłużony, to zależy też od sytuacji w kraju. I faktycznie wszystko co samorząd wymyśli, nie ma żadnych ograniczeń, jeżeli chodzi o te pomysły związane z tym, aby sytuacja w danym powiecie czy w danej gminie została poprawiona. Wystarczy tylko wystąpić o środki. Samorząd też może nie realizować tych zadań samodzielnie, tylko występować w imieniu sektora pozarządowego, organizacji pozarządowych, czyli to, co on będzie zlecał tym organizacjom pozarządowym zostanie też sfinansowane z tego programu. Nie chcę powiedzieć, że taką suchą stopą przeszliśmy przez COVID, ale myślę, że wiele takich zagrożeń udało się zneutralizować. To też widać jeżeli chodzi o dofinansowania rynku pracy. Tu się sytuacja nie zmieniła. Wydajemy dokładnie tyle samo pieniędzy, o ile nie trochę więcej niż wcześniej czyli to zatrudnienie jest. Te działania kowidowe są i będą prowadzone.

Grzegorz Baranowski

Ja myślę, że uzupełniając tutaj wypowiedź pana, oczywiście każdy z samorządów też również podejmował działania doraźne, gdzie były potrzeby - tam planowano działania. Natomiast myślę też, że w naszej dyskusji o przyszłości, o aktywności osób z niepełnosprawnościami, zarówno w aktywności społecznej, jak i w aktywności zawodowej, my jednak powinniśmy postawić na współpracę z organizacjami pozarządowymi, ale skupiać się również nie tylko i wyłącznie na rozwiązaniach projektowych, bo one mają jedną wadę. Mają słabą trwałość. One niejednokrotnie są cudowne. To są rozwiązania, które są jak najbardziej pożądane, ale uważam, że niech ten eksperyment ma swój dalszy ciąg, niech ten eksperyment ma swoją kontynuację. Ja powiem szczerze, że też patrzę na naszą działalność tutaj jako samorządu województwa i zauważcie drodzy państwo na przykładzie pewnego projektu, gdzie udało nam się usamodzielnic osoby z domu pomocy społecznej, osoby z zaburzeniami psychicznymi. Te osoby zaczęły podejmować pracę, zamieszkały w mieszkaniach chronionych. Największym problemem teraz dla nas w kontynuacji procesu usamodzielnienia tych osób jest brak możliwości pójścia o krok dalej. Czyli z tego mieszkania chronionego niech te osoby trafią do zasobu komunalnego albo do do

konkretnych środowisk. I te rozwiązania systemowe musimy wypracować. Zatem projekty, wsparcie dla pracodawców, wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami, rozwiązania systemowe, kierunki działań i finansowanie tych działań, które musi być oprzyrządowane budżetowo.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Tak, to też jest ważny wątek, bo wiele programów czy to funkcjonujących już niemalże dekadę, czy wprowadzonych w ostatnich latach, przykłady można mnożyć. Opieka wytchnieniowa, to będzie program ASOS, to wszystko są działania roczne. Pamiętam, kiedyś robiłam wywiady z przedstawicielami organizacji pozarządowych realizując program ASOS i mówili, że właściwie w trybie rocznym to oni nie są w stanie wdrożyć tego programu, dlatego że nawet jeśli zaczną w kwietniu, zaproszą osoby uczestniczące w maju, to są osoby starsze, osoby z problemami funkcjonalnym, zanim one przejdą, a jeszcze kilka zajęć opuszczą to właściwie program się kończy. Jak realizacja działań wygląda z perspektywy organizacji pozarządowej?

Magdalena Osińska-Kurzywik

Tutaj został poruszony bardzo ważny problem. Ja muszę powiedzieć, że mamy na terenie kraju mnóstwo organizacji pozarządowych, które świetnie działają. Mamy tylko jeden problem z tym wszystkim. Nie ma współpracy organizacji pozarządowych na szczeblu lokalnym. Czyli z Miejskimi Ośrodkami Pomocy Rodzinie, chociaż wiem, że w niektórych województwach to świetnie funkcjonuje. Niemniej jednak tego nie ma, brakuje tutaj jeszcze jednej bardzo ważnej rzeczy, którą państwo poruszacie. My tak naprawdę nie jesteśmy w stanie zdiagnozować środowiska, w którym osoby z niepełnosprawnością funkcjonują. My nie mamy tego rozeznania. Kto ma to rozeznanie? Organizacje pozarządowe, bo to one tak naprawdę wchodzi w środowisko domowe pacjenta. W przypadku gdy się coś dzieje, gdy rozpoczynają projekt, gdy mają sytuację, gdzie rodziny, które nawiązały współpracę z tymi organizacjami pozarządowymi się zgłaszają w przypadku danej niepełnosprawności. Czyli np. mamy organizację dla osób z zespołem Downa, dzieci z porażeniem mózgowym i wtedy te organizacje, w swoim lokalnym środowisku znają najważniejsze potrzeby. Tego brakuje na chwilę obecną. Zresztą o tej koordynacji możemy mówić bardzo dużo, bo ona się przebija nie tylko w kontekście osób z niepełnosprawnością, ale także osób z niesamodzielnością, osób starszych. W tej chwili zdecydowanie brak tej współpracy.

Tutaj pan Grzegorz wspomniał o projektach. To są cudowne rzeczy dla wszystkich organizacji pozarządowych, one mogą z tych środków rzeczywiście korzystać. Brakuje jednak tego, co pan tutaj wspomniał wypowiadając się. Były takie pilotażowe, nie wiem czy państwo pamiętacie, czy zetknęliście się w ogóle z tym. Tzw. klauzula społeczna przy startowaniu danej instytucji, także prywatnych przedsiębiorców, w celu wygrania przetargu. Tak krótko powiem na czym to polega. Wiemy, że osoby z niepełnosprawnością to są osoby w pierwszej kolejności wykluczone społecznie. Tutaj akurat był projekt dedykowany dla osób bezrobotnych, ale świetnie można w założeniach przetargowych przyjąć, że dana instytucja czy organizacja pozarządowa, jeżeli startuje do takiego przetargu, musi zatrudnić co najmniej jedną osobę z niepełnosprawnością. Ale też dajmy tej instytucji profity. Była klauzula społeczna, ale niestety przedsiębiorcom nie dano możliwości korzystania z tego, że te osoby zatrudniły. Więc ja myślę, że tutaj tego brakuje na rynku i jeżeli pojawi się nowa oś, nowe priorytety w przyszłych projektach, to myślę, że świetnie można by wykorzystać, właśnie w przypadku pisania projektów, zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością. Czego się boją przedsiębiorcy? Takie sygnały też otrzymujemy. Boją się, bo tak jak tutaj pani profesor w swoim wykładzie zaznaczyła, bardzo często są to osoby z jakimiś deficytami, chorujące przewlekłe, gdzie te niepełnosprawności będą się nasilały. One muszą korzystać z dodatkowych badań lekarskich, z dodatkowych wizyt, z rehabilitacji, korzystają z turnusów rehabilitacyjnych i tego niestety przedsiębiorcy chyba najbardziej się boją, chociaż nie do końca tak jest. Dziękuję.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

I przedsiębiorcy i strona zlecająca, bo klauzule społeczne teoretycznie wciąż powinny być w użyciu. Ale wiemy, że nawet jednostki samorządu terytorialnego, czyli instytucje publiczne, niechętnie z tych klauzul społecznych korzystają, a przedsiębiorstwa społeczne nie są głównie konkurencyjne. Co więcej, bardzo często są źle postrzegane. Postrzegane są jako mniej kompetentne, mimo że oczywiście nie ma to wiele wspólnego z rzeczywistością. Jakie jeszcze działania aktywizujące są kluczowe i realizowane przez organizacje pozarządowe? Panie Tomasz, w Pana kierunku patrzę.

Tomasz Przybyszewski

Tak naprawdę rzeczywiście sfera zawodowa to jest część życia człowieka, to nie jest całe życie, może nawet niedobrze jeśli się staje całym życiem. Natomiast organizacje

pozarządowe od początku swojego istnienia dbają o różne sfery życia osób z niepełnosprawnością. Czasem sobie tłumaczę misję takich organizacji jak Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, w którym mam przyjemność pracować od piętnastu lat, w ten sposób, że to jest taka misja cywilizacyjna polegająca na tym, żeby człowieka, przepraszam, symbolicznie kopnąć, żeby ten człowiek zrobił cokolwiek ze swoim życiem. To może być proste wyjście z domu na lokalne imprezy, festyn, to może być podjęcie jakiegokolwiek działalności, wolontariatu i to może być wyjście na spacer, to może być działalność przez internet, jeśli ktoś nie czuje się swobodnie w kontaktach społecznych. Tak naprawdę każde działanie przybliża tego człowieka do społeczeństwa. Nigdy nie wiadomo kogo się pozna po drodze. Rzecz w tym, że wachlarz tych działań realizowanych m.in. przez organizacje pozarządowe, również przez samorządy powinien być tak szeroki, żeby każdy znalazł coś dla siebie. To jest stan idealny, którego nie mamy. Niestety są takie miejsca w Polsce, właściwie jest ich bardzo dużo, gdzie nie ma prężnych organizacji pozarządowych. Tam wybór jakichkolwiek aktywności, wybór jakichkolwiek możliwości jest mocno ograniczony. Trudno jest tak naprawdę powiedzieć co idzie przed czym. Czy aktywność zawodowa powoduje, że człowiek jest generalnie bardziej otwarty w życiu? Czy to, że jest otwarty w życiu powoduje, że znajduje pracę? Co było pierwsze, jajko czy kura? Trochę tak to wygląda. Rozmawiałem jakiś czas temu z Mateuszem Widłakiem, organizatorem Amp Futbol w Polsce, bo ampfutboliści są bardzo aktywni życiowo, ale w sumie nie dotarliśmy do wniosku ostatecznego. Co z czego wynika? Na pewno można powiedzieć, że jedno z drugim jest ściśle powiązane. Trudno sobie wyobrazić sytuację, że człowiek, który jest odizolowany, nie tylko od społeczeństwa, ale też od komunikacji, nagle pójdzie i znajdzie pracę i będzie w niej trwał. Raczej tak się nie dzieje. Czyli cała ta otoczka społeczna, cała ta otoczka działań, które nie są nastawione wprost na pracę, też jest bardzo istotna i właściwie można powiedzieć, że to jest taki punkt wyjścia do jakiegokolwiek mówienia o zatrudnieniu.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Pani profesor, czy mogę prosić o komentarz?

prof. Stanisława Golinowska

Otóż jest to problem w socjologii nazywany kapitałem społecznym, czyli istnienia pewnych więzi, które oparte są na współdziałaniu i na zaufaniu. To zaufanie jest

czynnikiem bardzo ważnym, który spaja, który daje poczucie bezpieczeństwa społecznego. Współdziałając mam coś z tego, coś daję od siebie. Nikt mnie tutaj nie wykorzysta, nie potraktuje instrumentalnie, nie upokorzy. Badania typu jakościowego pokazują, że kapitał społeczny w Polsce jest generalnie niski. Wyjaśnienia tego niskiego poziomu kapitału społecznego sięgają czasów odległych. W dość krótkim okresie znaleźliśmy się jako społeczeństwo pod wpływem dwóch nacisków. Z jednej strony potrzeby indywidualne z racji zaradności działania na rynku, który tworzymy, który przysparza dobrobytu. A z drugiej strony jednak potrzeby bycia razem, szczególnie kiedy to jest związane z dziećmi, z młodzieżą, z potrzebami dotyczącymi funkcjonowania w tej wspólnocie, rozwiązywania pewnych problemów i ten kapitał społeczny w Polsce jest niski. Ja wyjaśniam to tym zderzeniem. Znaleźliśmy się historycznie pod wpływem wielkich dwóch prądów, bo Zachód docenia kapitał społeczny i już jest krok dalej, a my ciągle nie. Ciągłe jesteśmy pod wpływem tej przedsiębiorczości, tej zaradności, dlatego warto zatroszczyć się o siebie, dlatego indywidualizm. Natomiast myślę, że ważną cechą naszych działań wspierających jest jednak budowanie tego kapitału społecznego, tworzenie więzi. Myślę, że w samorządach można dużo zrobić, żeby poprzez organizację różnych wydarzeń zachęcić do tego wyjścia z domu. Ale to nie chodzi o takie wydarzenia w ogóle. Tu chodzi po prostu o takie wydarzenia, które mogą rzeczywiście tych mieszkańców, tę grupę w tym miejscu zainteresować. Nawet w takich sprawach, jak np. robimy porządek, bo nasze ulice są zaśmiecone albo idziemy do najbliższego miejsca, gdzie możemy sobie troszkę poćwiczyć, a jeszcze zabierzemy dzieci, żeby dzieci asekurowały dziadków, a dziadkowie mieli baczenie na dzieci. Ja podaje takie przykłady, które mi w tym momencie przychodzą do głowy, ale takich przykładów z życia na pewno znacie państwo więcej. I akcent na ten kapitał społeczny jest akcentem na tę aktywność społeczną, która jest bazą do tego kolejnego kroku. Bo tylko dzięki kapitałowi społecznemu, osoby, które mają deficyty i nieśmiałość, i ograniczone kontakty, tylko poprzez ten kapitał zdobywają kontakty, uczą się tego zaufania. Bo ktoś mógłby powiedzieć, że internet może zastąpić, ale my wiemy, że tak nie jest. Owszem, jeżeli ktoś potrzebuje konkretnej informacji, jest bardzo pomocny, natomiast on nie zastąpi tego, co się na bazie kapitału społecznego rodzi. Zaufania, współdziałania.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

A jak pandemia na to wpłynęła? Czy kapitał społeczny w czasie pandemii został osłabiony? Mieliśmy mniejsze możliwości kontaktu czy mniejsze możliwości

wychodzenia z domu i też nie każdy ma możliwość skorzystania z instrumentów telekomunikacji. Poza tym one nie dają takiej samej jakości kontaktów. Czy wręcz przeciwnie, kapitał społeczny został wzmocniony, bo musieliśmy sobie wzajemnie pomagać, bo musieliśmy się troszczyć o naszych sąsiadów. W przypadku kwarantanny i izolacji, w szczególności o osoby, które mają problem z wyjściem z domu, mają różnego rodzaju ograniczenia. Badania prowadzone przez Eurofound, trzy fale badań w różnych krajach europejskich, to były badania online, wskazują, że szczególną rolę odgrywają organizacje pozarządowe, które niemalże natychmiast się zmobilizowały i założyły telefony zaufania, linie wsparcia. Czy mamy przykłady takiej działalności tutaj w Polsce, czy są państwu znane?

Magdalena Osińska-Kurzywik

Ja myślę, że jak najbardziej w Polsce też takie działania zostaną podjęte. Ja bym chciała powiedzieć, że bardzo dużą formą wsparcia są środowiskowe domy samopomocy, które funkcjonują w środowiskach lokalnych. One rzeczywiście bardzo dużo pracy włożyły w organizację zajęć codziennych swoich podopiecznych. Tu muszę też zwrócić uwagę na to, że one bardzo silnie też angażowały rodziny, które do tej pory niestety nie miały możliwości zająć się swoimi podopiecznymi w domu, a dzięki temu, że często też zdalnie pracowały, miały więcej tego czasu. Często na okres pandemii przeprowadzili się do swoich rodziców. Na pewno ten kapitał tutaj w tym zakresie wzrósł. Niestety należy też popatrzeć z drugiej strony. Tutaj widzimy, jako organizacje pozarządowe, sytuacje gdzie niestety doszło do obniżenia znaczącego tego kapitału. Dlatego że ci ludzie wycofali się z życia. Pamiętajmy też, że osobom z niepełnosprawnościami bardzo trudno wejść w nowe środowisko, zostać zaakceptowanym. Przecież ta potrzeba akceptacji dla nas wszystkich zdrowych ludzi jest bardzo ważna, a co dopiero dla osób z niepełnosprawnościami. I teraz po tak długim czasie, bo niestety jest to długi czas, wejście z powrotem do funkcjonowania, do tego środowiska dla nich jest bardzo trudne. Co się okazuje? Że wiele podopiecznych nie powracało do tej pory do działalności środowiskowych domów samopomocy. Mało tego, część wróciła, a popatrzcie państwo ile czasu upłynęło. Część nadal pozostaje gdzieś tam w domu. Pamiętajcie też o tym, że poczucie bezpieczeństwa daje też taką gwarancję funkcjonowania społecznego tym ludziom. Jeśli oni nie mają poczucia bezpieczeństwa, bo oni wiedzą, że jest pandemia, że się zarażają, w wielu ośrodkach niestety doszło do sytuacji, gdzie znajomi, którzy między sobą funkcjonowali, są przyjaźnie i ten przyjaciel umiera, to siłą rzeczy te osoby się wycofują, boją się. Do tego

dochodzą kwarantanny, które się odbywały, izolacja tych ludzi. No niestety muszę stwierdzić, nasi koalicjanci też na to zwracają uwagę, że dochodzi do takich sytuacji, że ci ludzie wycofują się jednak w znacznym stopniu. I obserwujemy jeszcze jedną rzecz. Pojawiają się nagle miejsca wolne w domach pomocy społecznej. Z czego to wynika? Z wielu rzeczy. Domy pomocy szukają oszczędności, regiony, gminy szukają oszczędności, ale jest jedna najważniejsza rzecz. Rodziny boją się przekazywać swoich podopiecznych do domów pomocy społecznej z tego względu, że jest utrudniony kontakt. On jest czasami tymczasowy, tak? Ale dwa miesiące, kilka tygodni dla takiej osoby tam przebywającej to jest bardzo dużo i tutaj te osoby, zarówno rodziny jak i mieszkańcy domów pomocy społecznej, ale także pacjenci zakładów opiekuńczo-leczniczych zwracają na to bardzo dużą uwagę. Także ja myślę, że niestety w sytuacji Polski dość niekorzystnie ta choroba wpłynęła na życie tych wszystkich osób.

Tomasz Przybyszewski

Jeśli mogę coś dodać do tego, o czym pani powiedziała, czyli do tego, że te osoby zaczęły się wycofywać z życia społecznego. Doszły pewne sytuacje, które wymusiły na nich wycofanie. Do naszej redakcji pisali ludzie, którzy przez ponad rok nie mogli opuścić swojego Domu Pomocy Społecznej. Oczywiście dobrze wiemy co się działo np. we Włoszech. Że śmiertelność w domach opieki była bardzo wysoka, natomiast wydaje się, że po zaszczepieniu wszystkich w tych DPS-ach, wydaje się, że trwanie przy tych zasadach było mocno niekorzystne dla tych ludzi, także jeśli chodzi o psychikę czy o takie poczucie przynależności do społeczeństwa, bo ktoś decyduje za mnie czy ja mogę być, czy nie. Najdziwniejszym przykładem było to, o czym zresztą pisaliśmy na portalu "niepełnosprawni.pl" i udało nam się też zmienić tę sytuację. Była sytuacja jednego z Domów Pomocy Społecznej. Tam o tym, czy ktoś może wyjść czy nie, decydował kierownik piętra. Kierownik piętra, do którego trzeba było zgłosić się z uzasadnieniem dokąd to się chce wejść. Czyli jeśli człowiek chciał iść do fryzjera, musiał oznajmić, że chce iść do fryzjera. Jeśli chciał wyjść na piwo z kolegami, również musiał oznajmić. Zaczęły mi przychodzić do głowy całkiem śmieszne przykłady, które można robić na tzw. "mieście". Ciekawe, czy by się kierownik piętra zgodził. Do tego pan kierownik piętra nie pracował w weekendy. Wyjście z domu pomocy społecznej było niemożliwe. Wydaje się, że po pierwsze, coś jest nie tak z prawami człowieka w tym przypadku, bo jednak zostały naruszone. Natomiast to blokuje możliwość utrzymywania kontaktów społecznych z ludźmi spoza tego środowiska, w którym się przebywa. Jest to skrajnie niekorzystne dla człowieka. Wycofuje siłą tego człowieka ze społeczeństwa. Niektórzy

tracili przez to pracę, bo traktując DPS jako miejsce zamieszkania, nie mogli iść do pracy i wrócić. Powodowało to utratę pracy. Pandemia w jakiś sposób uwypukliła pewne niedociągnięcia systemu, który istnieje. Pewne rzeczy, o których wiemy, że są niekorzystne, pandemia je w jakimś stopniu niestety podkreśliła.

Grzegorz Baranowski

Chciałem się odnieść do tego co pani profesor mówiła, ale nie sposób nie odnieść się do tego, co państwo mówicie. Bo jednak opieramy się na faktach, a nie na relacjach. Drodzy państwo, rzeczy, które tak naprawdę w mojej ocenie są przestępstwem, jeżeli wiemy o tym, że ktoś ogranicza czyjąś wolność w jakiś sposób, to powinniśmy reagować. Ja znam system pomocy społecznej doskonale, bo w jakimś zakresie odpowiadam również za ten system. I drodzy państwo, oczywiście, że skrajne przypadki zdarzą się wszędzie, zdarzą się w domu pomocy społecznej, zdarzają się w domu rodzinnym. Tak na marginesie, piecza zastępcza istnieje tylko i wyłącznie dlatego, że rodziny biologiczne nie wywiązują się ze swoich obowiązków, więc wszędzie zdarzają się sytuacje skrajne. Natomiast szczerze, osoby mieszkające w domach pomocy społecznej, twarde dane statystyczne, które możecie drodzy państwo sprawdzić, to osoby głównie spełniające kryteria w skali Barthel, poniżej 40 punktów, czyli osoby kwalifikujące się w dniu dzisiejszym do NFZ-owskiej opieki długoterminowej. Takich osób w domach pomocy społecznej zamieszkuje w Polsce ponad 30 tysięcy. Takim osobom bardzo ciężko jest samodzielnie opuścić dom pomocy społecznej. Domy pomocy społecznej zamieniły się w Polsce w instytucje opieki długoterminowej i ten trend trwa mniej więcej od 7 do 10 lat. Natomiast chciałbym się odnieść do tego, co pani profesor mówiła. Drodzy państwo, nam potrzebna jest aktywność społeczna, aktywność obywateli. Nam potrzebne jest animowanie tej aktywności u samych podstaw. Pandemia na sto procent obniżyła tę aktywność z przyczyn oczywistych. Uniwersytety Trzeciego Wieku przestały funkcjonować, warsztaty terapii zajęciowej, gdzie był prężny kierownik, gdzie był prężny ktoś, kto potrafił zorganizować to w trybie zdalnym, to sobie poradzili. Tam, gdzie niestety nie mieliśmy lokalnych liderów, było znacząco trudniej. Natomiast ja powiem szczerze, w epoce zmian w usługach społecznych potrzebujemy mocnych partnerów w postaci organizacji pozarządowych. Samorządy nie są w stanie dokonać zmiany realizacji usług społecznych, muszą wykorzystywać ten kapitał społeczny, o którym tutaj pani profesor mówiła. Natomiast z tym kapitałem społecznym mamy ogromny problem. Dlaczego? Statystyka publiczna obejmuje wszystkie obszary naszego życia i wiemy ilu mamy instruktorów terapii zajęciowej, ilu mamy pracowników

socjalnych, ilu mamy pracowników w PFRON, w ROPS-ach, wszędzie tam, gdzie jest to objęte statystyką publiczną. W jednych miejscach organizacje prężnie działają, w drugich organizacji nie ma. Nie wiemy tak naprawdę ilu mamy realizatorów usług społecznych, ludzi mocno zaangażowanych, ludzi otwartych i gotowych do wykonywania zadań, wspierania samorządów w środowisku. Chciałbym kiedyś doczekać sytuacji, w której w naszej ukochanej Rzeczypospolitej ktoś zrobi taki audyt wszystkich organizacji pozarządowych. Dane GUS-u z 2018 roku pokazują, że tylko 7 proc. organizacji pozarządowych w Polsce, uwaga, 7 proc. organizacji pozarządowych w Polsce działa w obszarze realizacji usług społecznych, rozumianych bardzo szeroko. Nie odwołujemy się tylko do usług zdrowotnych, nie odwołujemy się tylko do usług pomocy społecznej, mówimy o szerokim rozumieniu usług społecznych. Zatem to, o czym pani profesor mówiła. Trzeba robić wszystko, żeby nie prężne organizacje pozarządowe, bo one sobie poradzą, Caritas sobie poradzi, Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy sobie poradzi, my musimy animować drodzy Państwo tę aktywność w środowisku. I jeszcze na jedną rzecz chciałbym zwrócić uwagę. Drodzy państwo, w dniu dzisiejszym, w polskim systemie prawnym istnieje możliwość uruchamiania środków, które pobudzą budzą tę aktywność, Program małych grantów, tylko do 10 tysięcy złotych dotacji, ale ta dotacja pozwala małym organizacjom, rozpoczynającym dopiero działalność, tak naprawdę zaistnieć na rynku usług, pobudzić ten kapitał, o którym pani profesor mówiła. I na tym nam najbardziej zależy, żeby rzeczywiście Polska była krajem, w którym organizacje społeczne, ci ludzie, którzy w tych małych ojczyznach zamieszkują brali sprawy w swoje ręce.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Pan mówi o usługach społecznych. Jest oczywiście taki problem, że nie ma osób, które te usługi mogłyby świadczyć

Grzegorz Baranowski

Ale to jest dowód na to, o czym pani profesor mówiła, o niskim kapitale społecznym.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Absolutnie. Ale pozwolę sobie przeczytać komentarz, który został do nas przysłany wraz z pytaniem. Pani Beata Borowska-Beszta napisała tak: „Dziękuję pani prof. Zakrzewskiej-Manterys za interesujący wykład. Zgadzam się z ukrytą i jawną

dyskryminacją osób z niepełnosprawnością intelektualną. Popieram jednak przyznanie grantów PFRON na przygotowanie kadr, gdyż przemoc wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie, notowana w Polsce i za granicą jest stale obecna. Badam te aspekty w kontekście osób niepełnosprawnych. Myślę, że trzeba przygotowywać właściwe kadry. Opiekunów, terapeutów zajęciowych, pracowników socjalnych, asystentów osobistych oraz przede wszystkim wrażliwe społeczeństwo, przyjazne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.” Myślę, że to bardzo trafny komentarz w kontekście tego, co państwo mówicie, ale też pytanie czy jesteśmy w stanie tę kadrę faktycznie przygotować?

Magdalena Osińska-Kurzywik

Proszę państwa, my tak naprawdę od lat borykamy się z niedoborem kadr zarówno w sferze opiekuńczej społecznej, jak i zdrowotnej. Od lat się mówi, że średnia wieku pielęgniarek to 52, zmniejszyły się znacznie nabory, więc tutaj niestety tej kadry będziemy mieli także coraz mniej. Ja myślę, że w kontekście tego wszystkiego co państwo mówicie i co pani profesor na wykładzie też wspomniała, u nas w Polsce brak edukacji od podstaw, właściwie od szkoły podstawowej, poprzez licea, studia. Takiego przygotowania nas, zdrowych ludzi, do niepełnosprawności, ale nie w kontekście nas samych, bo tak naprawdę nie wiemy kiedy my zachorujemy. My nie dbamy o siebie, my wiemy, że kobiety bardzo dużo palą, wzrasta ryzyko zachorowania na nowotwory, znacząco wzrasta ryzyko udarów mózgu. My, przez to jaki prowadzimy styl życia obecnie, problem otyłości w szkole, pracujemy na tę niepełnosprawność. Ale też przygotowanie tych młodych ludzi do tego, że w naszym otoczeniu znajdują się osoby niepełnosprawne. Dlaczego o tym wspominam? Dlatego, że ta nieumiejętność komunikowania się z tymi osobami niepełnosprawnymi powoduje to, że osoby sprawne się często wycofują. Dlaczego? Bo nie wiedzą jak o tym mówić. Nie wiedzą jak się zapytać co tobie dolega, z jaką chorobą się borykasz. Oni nie wiedzą, ci młodzi ludzie, czy mogą zapytać osobę z niepełnosprawnością, czy mogą jej w czymś pomóc. Nie wiedzą jak to zrobić. Więc naprawdę od lat też powtarzam, nasza koalicja tak samo, że brak edukacji już w szkołach i to zapocentowało tym, że zarówno w kwestii zmiany nawyków żywieniowych, ale też przygotowania do obcowania z tymi osobami z niepełnosprawnością, byłoby nam łatwiej. Ja jak bym była edukowana już w tej chwili od podstaw, od szkoły podstawowej, to ja bym się nie bała zatrudnić taką osobę, bo wiem, że ona jest taka sama jak ja, tylko ma pewną dolegliwość. Ostatnio taki program przy śniadaniu oglądałam i tam jedna ze znanych modelek prezentowała jakieś ubrania.

Nagle prowadzący pytają, a co pani tutaj ma na nodze? Co to takiego jest? To jest jakiś gadżet czy coś? Co się okazało? Widzowie świetnie się zorientowali i stwierdzili, że to jest po prostu pompa insulinowa. Modelka po prostu od dziecka boryka się z przewlekłą chorobą jaką jest cukrzyca, o czym się nie mówi. W swoim otoczeniu mam osoby, które mają dzieci z cukrzycą. Z czym się borykają? Z nieprzygotowaniem szkoły na takie dzieci. Pierwsze pojawia się pytanie: „A co z wychowaniem fizycznym?” „To najlepiej jak pani załatwi zwolnienie lekarskie.” Ale to chyba nie tędy droga. Te osoby muszą być aktywne. Po drugie, takim działaniem my już z założenia wykluczamy z tego, że one normalnie mają funkcjonować w społeczeństwie i my tutaj mamy najważniejszy problem.

Krzysztof Kaca

Jeżeli mogę. Jeżeli nauczanie włączające by działało w pełni, nikogo nie trzeba byłoby uczyć, bo te osoby byśmy spotkali w naszych szkołach. Tak więc naprawdę wydaje mi się, że teraz też te działania, które są podejmowane przez resort edukacji, o których wiem, tworzenie takich specjalistycznych centrów wspierających edukację włączającą, które mają delegować umiejętności specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych czy innych placówek szkolnictwa specjalnego do szkół masowych. To chyba jest ten krok, bo jeżeli się obcuje z osobą, która ma jakieś ograniczenia w funkcjonowaniu to... Inaczej. Żadne szkolenie tego nie zastąpi. A jeżeli chodzi też o taką dygresję dotyczącą tych kadr. To ponieważ przez długi czas pracowałem przy zadaniach zleczanych organizacjom pozarządowym, oczywiście te organizacje, które kontraktują z PFRON-em środki, to jest taka nazwijmy elita i to są naprawdę duże projekty, przez organizacje, które są de facto już prawie instytucjami. Ale w takim systemie, w którym jest ewidencja godzin wsparcia, gdzie jest podawane to, nad czym personel pracował z osobą niepełnosprawną, no to w tej ewidencji okazuje się, że sektor pozarządowy, czyli ci pracownicy to jest 11 tysięcy osób, także to jest siła i widać, że tutaj ten rynek specjalistów jest budowany i sektor sobie chyba znakomicie z tym radzi.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Powinien być rozbudowywany, jeżeli chodzi o trendy demograficzne, bo potrzeby będą tylko rosły. Dziękuję za tę wypowiedź. Ja chciałam jeszcze jeden wątek poruszyć. Mam ze sobą pana doktora Piotra Kurowskiego, który w Instytucie Pracy i Praw Socjalnych zajmuje się koszykami. Minimum socjalnym i minimum egzystencji. Jak to wygląda w

tym kontekście? Czy osoby z niepełnosprawnościami są w koszykach uwzględniane?
Jak wyglądają też wyniki badań?

dr Piotr Kurowski

Dziękuję bardzo. Nie chciałbym opuszczać tego wątku, bo bardzo dużo uczę się słuchając państwa [?? 03:44:45]

My się zajmujemy wyznaczaniem takiej linii, która się nazywa minimum egzystencji, czyli naprawdę takie minimum przeżyciowe. Później przysyłamy to do GUS-u. GUS na podstawie badań liczy ile ogółem w Polsce gospodarstw domowych, ile osób w gospodarstwach domowych wpada poniżej tego minimum egzystencji. Oczywiście muszą się podeprzeć tabelką, bo wszystkich liczb nie pamiętam. Więc GUS już opublikował badania za rok 2020. Wiemy, że to jest ogółem w Polsce 5,2 proc.. Pół procent mniej, bo 4,7 to są gospodarstwa bez osób niepełnosprawnych. Mówimy o takiej najniższej linii ubóstwa. Jednak faktycznie tutaj widzimy, że gospodarstwa domowe z co najmniej jedną osobą z niepełnosprawnością to pół procenta. Czyli widzimy, że gospodarstwa domowe, gdzie występuje niepełnosprawność, tam po prostu [?? 3:45:20] i 7 proc. to jest to ryzyko skrajnego ubóstwa. 7 proc. gospodarstw, gdzie przynajmniej jedno dziecko do lat 16 posiada orzeczenie o niepełnosprawności znajduje się właśnie powyżej tego progu. Są oczywiście grupy, które są narażone bardziej na to ubóstwo. Gdy popatrzymy na to, nie pod względem medycznym, ale głównego źródła dochodu, no to widzimy, że to są na przykład rolnicy. To jest 13,5 proc. rolników czy gospodarstw żyjących z zasiłków społecznych. Być może tam właśnie też są grupy gospodarstw z osobami z niepełnosprawnościami. Mogę pocieszyć tym, że kiedyś było gorzej. Teraz to jest 7 proc., 7,5. Tak, było kiedyś gorzej, to ubóstwo bardziej się szerzyło, można powiedzieć, np. w gospodarstwach domowych z jednym dzieckiem z orzeczeniem o niepełnosprawności – w 2014 roku to było 14,6 proc. Spadło do siedmiu w ciągu tych lat i jest to zapewne efekt polityki państwa...

prof. Stanisława Golinowska

Pięćset plus...

dr Piotr Kurowski

[?? 3:47:22 – 3:47:41] To jest minimum egzystencji. Przy czym minimum egzystencji jest bardziej taką kategorią analityczno-społeczną. Za minimum egzystencji nie idą np.

uprawnienia pracownicze. Uprawnienia idą za taki koszykiem, który liczymy, on się nazywa „wsparcie dochodowe rodzin”. To liczymy co trzy lata. Faktycznie ono także dotyka osób niepełnosprawnych, bo tam się pojawia niepełnosprawność wśród dzieci. Ale ogólnie też chciałem powiedzieć to, że dochody, to są akurat dane z roku 2019. Na przykład najniższe dochody biorąc pod uwagę niepełnosprawność są w gospodarstwach, gdzie [?? 3:50:02] Jeżeli wziąć gospodarstwa bez osób niepełnosprawnych, ich dochody na głowę w 2019 roku to 1885 złotych. W rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym było to 1377 złotych, czyli jest to ponad 500 złotych różnicy. Wydatki też były niższe. W gospodarstwach gdzie nie występuje niepełnosprawność to było prawie 1300 złotych na miesiąc w roku 2019, pamiętajmy, że jeszcze nie było pandemii wtedy. 970 złotych to były wydatki miesięczne gospodarstw, w których było dziecko z niepełnosprawnością. Mniejsze dochody tych gospodarstw wiążą się z tym, że ten budżet jest napięty i zmuszone są realizować wydatki w mniejszym zakresie. My badając wsparcie dochodowe rodzin bierzemy pod uwagę niepełnosprawność. Przebadaliśmy gospodarstwa pod kątem ich wydatków. One są znacząco wyższe właśnie [?? 3:51:33 – 3:51:53]

Zobaczymy co robi rząd. na razie wiemy, że od pierwszego stycznia będzie nowy próg dostępny dla pomocy społecznej. Myśmy opublikowali raport, przesłaliśmy go, jeszcze nie wiemy jaka będzie decyzja. Wydaje się, że utrzymanie tych progów na poziomie sprzed trzech lat sprawi, że będzie coraz słabsza dostępność tego zasiłku [?? 3:52:32 – 3:52:51]

Było także pytanie, które przyszło mailem w tej sprawie. Czy jest jeszcze czas? Króciutko. Strona związkowa poruszyła ten temat zasiłków rodzinnych, tylko o 90 złotych wyższy jest ten próg. My ujmujemy niepełnosprawność w naszych badaniach, policzyliśmy nasze dane, potrzeba decyzji polityczno-administracyjnej po to, aby zwiększyć te progi.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Poproszę o krótki komentarz pana Tomasza Przybyszewskiego, a potem panią profesor o podsumowanie, bo czas nam się powoli kończy.

Tomasz Przybyszewski

Dziękuję bardzo, że mogę coś dodać do bardzo ciekawej wypowiedzi, bo rzeczywiście te dane statystyczne od wielu, wielu lat są dosyć bolesne. Sytuacja osób z

niepełnosprawnością czy całych rodzin z osobami z niepełnosprawnością. Ale chciałem zwrócić uwagę na fakt jak bardzo potrzebna jest indywidualizacja tej oferty kierowanej do konkretnych osób, bo bardzo trudnym momentem jest np. pojawienie się tej niepełnosprawności. To może być wypadek, to może być urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością. O ile w tym drugim przypadku cokolwiek zmienił program "Za Życiem", czy lepiej, czy gorzej. W każdym razie ludzie nie są pozostawieni samym sobie. Momentem krytycznym często dla finansów rodziny jest np. wypadek dorosłej osoby i wtedy to jest kwestia kilku miesięcy, kiedy rodzina staje na skraju ubóstwa i to takiego, że muszą wyprzedawać wszystko, łącznie z obrączkami. I właściwie przy tych wszystkich dyskusjach dotyczących tego, jak ten system powinien wyglądać. Trzeba na pewno stawiać na to, żeby każdego traktować indywidualnie. Myślę, że PFRON wie to doskonale, przecież rehabilitacja kompleksowa, ostatnio bardzo promowana, to jest próba odpowiedzi na pewien element tej indywidualizacji potrzeb i tak naprawdę wydaje się, że to jest przyszłość, bo wiemy też dobrze, że osobę nawet z najczarniejszych dni w jej życiu można z czasem w jakiś sposób wyciągnąć. Tylko to wszystko, co ta osoba otrzyma, musi być dokładnie dopasowane do jej potrzeb.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Czas również jest tutaj kluczowy. Pani profesor.

prof. Stanisława Golinowska

Ja przysłuchując się, mogłabym z tego zrobić taki schemat. Mianowicie z jednej strony mamy tutaj różne podmioty, które działają na rzecz aktywizacji, zaczynając od PFRONu, poprzez samorząd, organizacje pozarządowe, media społecznościowe i środowisko badawcze, które reprezentujemy. I można z tego punktu widzenia powiedzieć, co możemy zrobić, jakie mamy ograniczenia, jakie mamy wizje. A z drugiej strony mamy znów takie warunki tej aktywizacji, niezależnie od tych podmiotów, które robią co mogą. Wydaje mi się, że PFRON jest w dobrej sytuacji, bo ma regulacje, ma pieniądze, ma pomysły. Zresztą jak słyszeliśmy pana profesora, tak naprawdę on jest utrwalony nie tylko w Polsce. Ten system jest taki niekoniecznie jednoznaczny, że nie chcą ci pracodawcy zatrudniać, płacą za te kary i potem z tego mamy pieniądze i możemy wspierać. System jest trochę przewrotny, ale działa. Więc wracając teraz do tej drugiej strony tego schematu, to znaczy jakie są warunki tej aktywności? Zdajemy sobie sprawę, że te warunki o charakterze bezpieczeństwa egzystencjalnego, w którym także

mieści się ta troska o swoją kondycję zdrowotną są pierwszorzędne. Możemy nie wiadomo jakie bodźce konstruować, to jak człowiek się czuje niepewnie, niebezpiecznie, ma lęki, to bodźcowanie przysporzy mu tylko stresu. Więc to bezpieczeństwo rzeczywiście na tym pierwszym miejscu. Tak szerzej, z tymi warunkami egzystencjalnymi. Do tego ten drugi problem to jest ta edukacja, te różne umiejętności, które nabywane są zarówno w systemie szkolnym, ale nie tylko, generalnie poprzez wszelkie instytucje, które się zajmują kształceniem, uczestnictwem w różnych zajęciach. Bo to nie musi być takie formalne kształcenie. I na końcu mówiliśmy o tym kapitale społecznym, o tym, żebyśmy wszyscy starali się, w ramach swoich kompetencji, być tymi animatorami wyciągającymi tych ludzi z domu po to, żeby nawiązywali kontakty, po to, żeby się poczuli lepiej, po to, żeby mieli satysfakcję z tych małych działań lokalnych i środowiskowych. Na końcu przyjdzie to zatrudnienie. Ktoś mówi, że potrzebuje. Najpierw może to być w systemie nieformalnym, potem może być to coraz bardziej skomplikowane. Zauważmy, że niezależnie od tej trudnej sytuacji związanej z pandemią COVID-19, mamy do czynienia z nowym zjawiskiem na naszym rynku pracy, mianowicie z rynkiem pracodawcy i ten pracownik jest potrzebny. I oczywiście ten, kto potrzebuje tej pomocy, tej usługi, w pierwszym odruchu osoby niepełnosprawnej nie zatrudni, ale jeżeli ją pozna, jeżeli się przyjrzy, jeżeli zdobędzie zaufanie, to natychmiast zatrudni. Więc tworzenie tych okazji, ta animacja, jest bardzo ważne. Tak nam wyszło po prostu, w tej dyskusji nam tak wyszło. Panie dyrektorze, Pan nam troszeczkę zasugerował tymi wynikami, spostrzeżeniami, ale niezależnie od tego, tak nam wyszło. Jako ekonomistka nie chciałabym zapomnieć o tej stronie środków publicznych. Każdy podmiot potrzebuje tych środków, bo jak ich nie ma, to nic się nie dzieje. Te środki publiczne jakieś tam są rozproszone, unijne, a to taki grant, z tego sektora, z innego. Więc myślę, że te środki publiczne mogłyby być takim czynnikiem, który może sprzyjałby rozwiązaniom systemowym. Może na szczeblu samorządu. Gdyby ktoś się zajął i stworzył taki kompleksowy system możliwości finansowych. W sensie takim koncepcyjnym, teoretycznym. Potem już metodami orzecznictwa, lobbingu, różnych akcji medialnych zwiększać ten potencjał, ale występować do naszych władz rządowych, do PFRON-u. Ja myślę, panie dyrektorze, że gdyby pan otrzymał wraz z tym wnioskiem jakąś mapę, to jednocześnie możliwość koordynowania tego, żeby to nie było punktowe, tylko żeby stworzyć rzeczywiście taką sieć różnych działań, które w końcowym efekcie dają ten postęp, dają jakąś szansę, że ta aktywność różnego rodzaju, łącznie z tą aktywnością zatrudnienia, obok powstanie. Bo myślę, że to działanie punktowe z jakim mamy do czynienia, aktywne samorządy, to bardzo dobrze z

tego żyją, to bardzo dobrze państwo wiecie. Ale to może nie w tej sferze, my się zajmujemy sferą usług, to jest inny typ działalności, ale ja myślę, że to mógłby być taki systemowy pomysł, nad którym moglibyśmy wspólnie popracować. Dziękuję bardzo.

Krzysztof Kaca

Ja widzę tutaj szansę, po pierwsze, w rozwoju statystyk publicznych, żeby projektować jakąś pomoc publiczną, to trzeba mieć wiedzę i z tym uważam, że nie jest najlepiej. To nie jest tylko GUS, to chodzi o informatyzację instytucji, które świadczą, oferują pewne usługi na rynku. Muszą wiedzieć na co dają pieniądze i komu dają te pieniądze. Jeżeli to już będzie w systemach, będzie można robić różnego rodzaju analizy, które byłyby dostępne nie tylko z poziomu krajowego, ale również właśnie z poziomu pojedynczej gminy, pojedynczego samorządu powiatowego. I to jest kluczowe rozpoznanie potrzeb. Wtedy można to sensownie planować, a kolejna kwestia to jest rozbudowa pewnych usług. Bo mamy statystyki, jest informacja, a następnie, ponieważ środki są rozproszone po różnych instytucjach, musi być zapewniony jakiś efekt synergii. To znaczy, żeby te instytucje siebie widziały, albo były w każdej gminie, w każdym powiecie jakieś zespoły, które będą po prostu wiedziały, że jest koordynator kampanii na tym terenie i w tym momencie te problemy by się rozwiązywały, a środki publiczne byłyby bardziej racjonalnie wydatkowane.

Grzegorz Baranowski

I tu jeszcze wypada dopowiedzieć, że jeszcze musi być jeden komponent wzięty pod uwagę, który kategorycznie sprzeciwia się wszelkiego rodzaju konkursom, dlatego, że nie bierze się pod uwagę terytorialności, tam, gdzie nie ma rozwoju tych usług. Tylko bierze się pod uwagę ocenę wniosku projektowego i to też musi być wzięte pod uwagę, dlatego całym sercem za statystyką.

prof. Agnieszka Sowa-Kofta

Szanowni państwo, to mamy już tematów na projekt albo kolejną dyskusję przynajmniej. Dziękuję państwu bardzo za żywą rozmowę, dziękuję państwu za poruszenie tak wielu bardzo ważnych tematów dziękuję też naszym gościom, którzy byli z nami przez ten cały czas online i zapraszam na kolejną debatę w dniu drugiego grudnia.