

Rafał Bakalarczyk

Instytut Polityki Społecznej UW¹

Prawo rodzin opiekujących się niesamodzielnymi bliskimi do zabezpieczenia socjalnego — szanse i bariery jego realizacji

Streszczenie

Celem analizy jest nie tylko dokładniejsze rozpoznanie problemów z zakresu zabezpieczenia socjalnego opiekunów osób niesamodzielnymi, ale i zrozumienie możliwych powodów, dla których wciąż nie udało się pokonać trudności, oraz uzasadnienie i ukierunkowanie dalszych działań publicznych w tym obszarze. W pierwszej części omówiono współczesne procesy rzutujące na zmianę pozycji nieformalnej i rodzinnej opieki nad niepełnosprawnymi w agendzie politycznej. Zaprezentowano zagadnienia, takie jak rozwój prac nad zmianami w systemie opieki długoterminowej, zainicjowanie agendy polityki senioralnej, program *Za życiem* czy rządowy dialog z protestującymi rodzinami i opiekunami osób niepełnosprawnych. W drugiej części opisano trudności z zapewnieniem bezpieczeństwa socjalnego opiekunom, głównie w oparciu o ustawę o świadczeniach rodzinnych. Trzecia część zawiera rozważania na temat możliwych przyczyn ograniczonego przełożenia wyszczególnionych przemian na poziom bezpieczeństwa socjalnego opiekunów. Analiza jest prowadzona na trzech płaszczyznach: faktyczny charakter opieki, zwłaszcza w jej segmencie nieformalnym i kontekście społecznym, ram formalno-prawnych rozwoju

¹ Adres elektroniczny autora: raf_19@o2.pl

ustawodawstwa socjalnego oraz relacji między interesariuszami polityki na rzecz rodzin z osobami niepełnosprawnymi.

Słowa kluczowe: opieka długoterminowa, opiekunowie nieformalni, niepełnosprawność, niesamodzielność, polityka senioralna, program *Za życiem*, świadczenie pielęgnacyjne, rodziny osób niepełnosprawnych, zabezpieczenie społeczne

Wprowadzenie

Sprawowanie opieki nad niesamodzielnymi bliskimi może nieść zagrożenia dla bezpieczeństwa socjalnego osób ją sprawujących. Czy wobec tego istnieją w systemie prawnym normy zabezpieczenia społecznego tej grupy w związku z pełnioną rolą? Czy w dotychczasowej agendzie polityki publicznej uwzględniano tę grupę jako podmioty, którym przypisano określony katalog praw społecznych służących ich bezpieczeństwu socjalnemu? Czy i jakie bariery w realizacji tychże praw można zidentyfikować? Powyższe pytania wyznaczają krąg rozważań, które zostaną podjęte w niniejszym artykule. Będzie on składał się z trzech części.

W pierwszej zostanie naświetlony kontekst rozważań i działań publicznych w odniesieniu do kategorii osób sprawujących opiekę nad niepełnosprawnymi bliskimi. W drugiej części zostaną podjęte rozważania na temat przesłanek ukierunkowania działań publicznych w kierunku zabezpieczenia rodzin i opiekunów nieformalnych osób niepełnosprawnych oraz praktycznych problemów z realizacją tego celu. W trzeciej zostaną zidentyfikowane czynniki potencjalnie wyjaśniające wskazane uprzednio trudności. Rozważania służące wyjaśnieniu będą prowadzone na trzech płaszczyznach:

- charakteru nieformalnej opieki nad niepełnosprawnymi i jej statusu społecznego;
- finansowych i prawnych ograniczeń, jakie wytworzyły się i ujawniły w toku dotychczasowej polityki publicznej odnoszącej się do tej grupy;
- poziomu oraz charakteru solidarności i relacji wśród społecznych interesariuszy polityki na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Ostatnia część będzie opierała się zarówno na wiedzy zgromadzonej w literaturze przedmiotu, jak i na informacjach oraz konkluzjach płynących z raportu TransSOL², a dokładnie z części, w której autor przeprowadził wywiady z przedstawicielami wybranych organizacji podejmujących działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami. W dalszych rozważaniach zostaną także uwzględnione akty prawne i inne dokumenty publiczne.

Kwestia praw opiekunów osób niepełnosprawnych wydaje się aktualna i pilna. Obecny kontekst społeczno-polityczny pozwala mieć nadzieję, że zagadnienie to zostanie włączone do dyskusji publicznej, ale także że nastąpią działania, które w istotny sposób przeobrażą

² Wyniki zaprezentowane w artykule powstały w ramach projektu *Europejskie ścieżki ku międzynarodowej solidarności w czasach kryzysu: warunki, formy, wzorce i odpowiedzi polityki publicznej* (TransSOL). Projekt jest finansowany ze środków Unii Europejskiej, z programu badawczego Horyzont 2020, umowa grantowa nr 649435.

sytuację wspomnianej grupy. Te nowe okoliczności wynikają z nałożenia się w czasie trzech następujących procesów:

- 1) starzenia się populacji i w efekcie wzrostu znaczenia zagadnień związanych z opieką długoterminową i niesamodzielną;
- 2) dynamiki i intensywności konfliktu społecznego-politycznego wokół prób zaostrezenia prawa aborcyjnego, czego najbardziej wymiernym, choć ubocznym, skutkiem było przyjęcie pod koniec 2016 roku rządowego programu „Za życiem” wyznaczającego nową agendę polityki wsparcia rodzin ze znacznie niepełnosprawnymi osobami (głównie dziećmi) pod opieką;
- 3) dynamiki i treści dialogu społecznego i konfliktu (zwłaszcza po 2013 roku) kolejnych rządów z organizacjami i ruchami protestu reprezentującymi rodziny zajmujące się wymagającymi stałej opieki bliskimi.

Agenda polityki senioralnej i opieki długoterminowej

Najbardziej ogólne ramy dla dyskusji stanowi postępujący i coraz bardziej uświadomiony proces starzenia się populacji, któremu towarzyszy wzrost zależności od opieki długoterminowej w społeczeństwie. W minionych latach w odpowiedzi na ów trend pojawiły się pierwsze próby zbudowania agendy opieki długoterminowej, a kwestie opiekuńcze znalazły także poczesne miejsce w rozwijającej się szczególnie od 2013 roku agendzie polityki senioralnej, aczkolwiek zwłaszcza w tym drugim przypadku pojawiające się propozycje działań publicznych odnosiły się przede wszystkim do niesamodzielnosci i zależności od opieki wobec osób w wieku podeszłym, a nie szerzej zakreślonej podmiotowo opieki nad osobami niesamodzielnymi wskutek niepełnosprawności, niezależnie od wieku. Także pierwszy ze wskazanych kierunków działań, czyli próba całościowego zreformowania systemu opieki przez zespół pod kierunkiem senatora RP Mieczysława Augustyna, zawierał w sobie swoiste zawężenie — do opieki nad niesamodzielnymi osobami dorosłymi, a z wyłączeniem dzieci (choć ta kwestia nie została w pełni rozstrzygnięta). W 2007 roku powołano grupę roboczą, która opracowała *Zieloną księgę opieki długoterminowej* (Augustyn, 2010) będącą całościową diagnozą tejże problematyki, zawierającą również możliwe scenariusze reform i wybór optymalnego — w opinii autorów opracowania — wariantu wraz z zarysowaniem działań mających służyć jego realizacji. W oparciu o ten dokument rozpoczęły się prace nad projektem ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, którym towarzyszyły próby budowania szerszej koalicji społeczno-instytucjonalnej (Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym³). Kolejne wersje projektu były tworzone i omawiane w VII kadencji parlamentarnej, jednak ostatecznie nie zostały włączone w proces legislacyjny, a po zmianie politycznej pod koniec 2016 roku znaczenie tego ośrodka prac nad reformą jeszcze bardziej zmalało.

Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym był od początku sprofilowany przede wszystkim pod kątem osób niesamodzielnych w dojrzałym wieku i częściowo

³ <http://niesamodzielnym.pl/> [dostęp: 30.03.2016].

także członków ich rodzin (przede wszystkim tych, którzy chcieliby podjąć lub podtrzymać aktywność zawodową), aczkolwiek krąg osób, które mogłyby podlegać projektowanym regulacjom, miał obejmować wszystkie pełnoletnie osoby „niesamodzielne” (wedle kryteriów zaproponowanych w projekcie). W trakcie dyskusji pojawiły się zastrzeżenia w odniesieniu do wyłączenia z przygotowywanych regulacji osób niepełnoletnich wymagających stałej opieki (Bakalarczyk, 2013). Kwestia ta nie została ostatecznie rozstrzygnięta i trudno stwierdzić, jak przebiegałyby dalsze prace, gdyby były one kontynuowane już na etapie legislacyjnym. Inne, nie mniej ważne zawężenie podmiotowe tej koncepcji polegało na wyłączeniu z kręgu bezpośrednich adresatów rozwiązań (a więc przede wszystkim z możliwości otrzymania tzw. czeku opiekuńczego) tych osób niesamodzielnych, których bliscy zrezygnowali z pracy, by oddać się opiece i tym samym weszli do systemu wsparcia pieniężnego przyznawanego na mocy ustawy o świadczeniach rodzinnych⁴. Zatem osoby pozostające poza zatrudnieniem w związku z opieką długoterminową nad najbliższymi znalazły się na marginesie planowanych zmian, co w zestawieniu z wcześniejszą wzmianką o wyłączeniu niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin skłania do wniosku, że ów projekt — mimo pionierskiego charakteru, jeśli chodzi o bardziej kompleksowe spojrzenie na problematykę opieki długookresowej i wartość zasugerowanych rozwiązań — nie dotyczył całościowego systemu wsparcia dla osób niesamodzielnych i ich rodzin, a jedynie był jego ważnym, ale tylko segmentem.

Próby zmierzenia się z wyzwaniami opiekuńczymi rosnącymi wraz ze starzeniem się populacji pojawiały się również w ramach bardzo „młodej” agendy polityki senioralnej. Zręby tej dziedziny powstały w drugiej połowie 2013 roku. Powołano wówczas Departament Polityki Senioralnej oraz działającą przy nim Radę Polityki Senioralnej, która przygotowała Założenia długofalowej polityki senioralnej w Polsce na lata 2014–2020 (2014). Niebawem ruszył finansowany i administrowany przez departament program konkursowy na rzecz aktywności społecznej osób starszych (ASOS) oraz w kolejnym latach, już w okresie rządu premier Ewy Kopacz — program dziennych domów Senior-Wigor (2014). Co ze wskazanych elementów odnosiło się do zagadnień opiekuńczych i na ile wyrażały one wrażliwość na problemy opiekunów? Jeden z pierwszych rozdziałów wspomnianych założeń jest zatytułowany *Zdrowie i samodzielność*, a w podrozdziale *Uwarunkowania rozwiązań medyczno-opiekuńczych dla osób starszych* zostały wymienione następujące priorytety: 1. Stworzenie systemowych rozwiązań, które pozwolą na rozwój usług medycznych dla osób starszych; 2. Promocja zdrowia i profilaktyka zdrowotna; 3. Rozwój usług społecznych i opiekuńczych dostosowanych do potrzeb osób starszych. W trzecim priorytecie wskazano cztery cele, z których ostatni brzmi: „stworzenie systemów wsparcia dla opiekunów nieformalnych, w szczególności na poziomie lokalnym”, co ma obejmować: „wsparcie rodziny i opiekunów nieformalnych; opracowanie rozwiązań systemowych wspierających osoby opiekujące się osobami starszymi (umożliwiający łączenie pracy i opieki); stworzenie szerokiego dostępu do informacji o możliwościach wsparcia dla opiekunów oraz na

⁴ Por. projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym z 21 listopada 2014 r., <http://miecyszlaw.augustyn.pl/wp-content/uploads/2014/12/projekt-21-11-2014.pdf> [dostęp: 10.03.2016].

temat możliwości poprawy jakości opieki przez opiekunów nieformalnych; umożliwienie opieki długo- i krótkotrwałej nad osobą starszą, na przykład w przypadku hospitalizacji opiekuna lub opieki wytchnieniowej; rozwój wolontariatu opiekuńczego (w tym w sąsiedztwie, w środowisku lokalnym)” (*Założenia długofalowej polityki senioralnej w Polsce na lata 2014–2020*, 2014). Jeden z kolejnych rządów również przygotował dokument strategiczny, jednak i w tym przypadku nie pojawiły się w nim odniesienia do zabezpieczenia finansowego opiekunów (*Polityka społeczna wobec osób starszych do 2030 roku, Bezpieczeństwo, uczestnictwo, solidarność*, 2018).

Jak widać, w dokumencie uwzględniono opiekunów i ich potrzeby, aczkolwiek niekoniecznie pod kątem bezpośredniego zabezpieczenia socjalnego tej grupy. Jest to interesujące w obliczu faktu, że w okresie, w którym były przygotowywane założenia, ich autorom powinny być już wstępnie znane dążenia środowiska opiekunów, zogniskowane głównie właśnie wokół zagadnień zabezpieczenia socjalnego. Wprawdzie w punkcie pierwszym dokumentu jest mowa o wsparciu rodziny i opiekunów nieformalnych, co może obejmować także zagadnienia socjalno-bytowe, ale postulat ten jest wyrażony na tyle ogólnie, że na jego podstawie trudno wywnioskować, jakie obszary działań ma obejmować. Jeden z modułów w programie ASOS, na który inicjatywy pozarządowe mogłyby otrzymać dofinansowanie, dotyczył usług społecznych (co również mogło wiązać się z szeroko rozumianą opieką). Natomiast program Senior-Wigor, który można by uznać za formułę zaspokojenia potrzeb — także opiekuńczych — wobec osób starszych w trybie półstacjonarnym i pośrednio wytchnienia oraz wsparcia dla rodzin i opiekunów, po bardziej wnikliwym przeanalizowaniu jego celów i przewidzianych sposobów ich osiągnięcia, okazuje się nie być zorientowany na osoby głęboko niesamodzielne, a więc szczególnie zależne od opieki długoterminowej. W tym sensie program reprodukuje już istniejące formy wsparcia dla osób starszych o charakterze dziennym — *nota bene* zbyt słabo rozwijane przez samorządy lokalne w świetle kontroli Najwyższej Izby Kontroli (NIK, 2016), które — jak pokazują istniejące badania „opiekunów rodzinnych” — są znacznie bardziej dostosowane do potrzeb i możliwości osób jedynie o częściowej utracie samodzielności (Szlązak, Piłat, Sarata, 2015). Podsumowując tak zwany pakiet senioralny z punktu widzenia istotnych dla analizy zagadnień zabezpieczenia opiekunów, warto podkreślić dwie kwestie. Przygotowane lub postulowane rozwiązania są skierowane — co można uznać za uzasadnione — do potrzeb, także opiekuńczych, osób starszych i w pewnym zakresie ich rodzin, a nie do ogółu osób niesamodzielnych i ich opiekunów. Po drugie, zagadnienie zabezpieczenia socjalnego opiekunów w zaistniałej agendzie nie pojawia się wprost, a niektóre już podjęte działania w bardzo ograniczonym stopniu odpowiadają na potrzeby dużej części tej grupy — szczególnie w aspekcie socjalno-bytowym.

Rozwój ruchu protestu rodzin opiekujących się niesamodzielnymi bliskimi

Zagadnienie długoterminowej opieki nad niepełnosprawnymi w młodszym wieku, w tym zwłaszcza dziecięcym, ze strony rodzin znalazło się w centrum drugiego z procesów minionych lat. Chodzi o ruch rodzin osób niepełnosprawnych organizujących demonstracje

w obronie swoich praw socjalnych. Trudno wyznaczyć początek procesu organizowania się tego środowiska, jednak protesty odbywały się już w drugiej połowie pierwszej dekady XXI wieku. Intensyfikacja protestów oraz ich większa obecność w przestrzeni społecznej i medialnej nastąpiły po 2012 roku, a ich punktem kulminacyjnym okazał się głośny protest okupacyjny rodziców dzieci niepełnosprawnych w sejmie wiosną 2014 roku oraz równoległy, nieco w cieniu wydarzeń sejmowych, protest opiekunów niepełnosprawnych osób dorosłych pod sejmem. Prześledzenie retrospektywne ewolucji tego procesu napotyka na trudności. Po pierwsze, wiele działań miało charakter słabo sformalizowany, odbywały się w sposób doraźny. Po drugie, z czasem coraz bardziej uwidaczniały się procesy dezintegracyjne, zarówno w podziale na opiekunów dzieci i tak zwanych wykluczonych opiekunów niepełnosprawnych dorosłych, jak i pewne zróżnicowanie w ramach i w poprzek tego zasadniczego rozłamów poniekąd odpowiadającego podziałowi prawnemu statusu obydwu grup. W efekcie pierwotny ruch rodzin osób niepełnosprawnych rozproszył się na szereg mniej lub bardziej sformalizowanych, nie zawsze trwałych i pozostających w różnych relacjach pomniejszych inicjatyw i środowisk, często zgrupowanych wokół konkretnych osób fizycznych lub profili na portalach społecznościowych, które stały się głównym mediów komunikacji i samoorganizacji tego środowiska. Próby nieco dokładniejszego omówienia rozwoju tego ruchu społecznego (bądź ruchów społecznych) w procesie reformowania polityki publicznej autor podjął już w innych opracowaniach (Bakalarczyk, 2014; Bakalarczyk, 2016), zagadnienia te zostaną przywołane także w dalszych częściach artykułu poświęconych relacjom (ograniczonej) solidarności w obrębie interesariuszy polityki wsparcia rodzin i opiekunów. W kontekście agendy publicznej warto na wstępie zaznaczyć cztery kwestie. Po pierwsze, w ramach tego procesu na pierwszy plan wysunęły się problemy rodzin i opiekunów osób niepełnosprawnych. Po drugie, trzon postulatów odnosił się do zagadnień związanych z pomocą finansową. Po trzecie, walczono przede wszystkim o wsparcie pieniężne dla opiekunów. W przypadku rodzin dzieci niepełnosprawnych nacisk na dofinansowanie opiekunów trwał do końca pierwszego kwartału 2014 roku, a więc do momentu realizacji ich zasadniczego postulatu, a w odniesieniu do opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych położenie akcentu na ich zabezpieczenie socjalne utrzymuje się wciąż w połowie 2018 roku wobec braku realizacji głównych wniosków w tym zakresie. Po czwarte, w ramach tego szerokiego i niejednorodnego ruchu społecznego zostały wyartykułowane problemy rodzin opiekujących się niesamodzielnymi w szerokim zakresie podmiotowym (od dzieciństwa po wiek podeszły). Problemy, potrzeby i postulaty poszczególnych subkategorii opiekunów były jednak artykułowane oddzielnie, a niekiedy wręcz w atmosferze wewnątrzśrodowiskowego konfliktu, co w opinii autora stanowiło i do dziś stanowi jedną z kluczowych barier zabezpieczenia i rozwoju praw socjalnych tej grupy.

W chwili autoryzowania niniejszego artykułu trwa w Sejmie wznowiony protest rodziców (tym razem już dorosłych) osób niepełnosprawnych w stopniu znacznym. Trudno powiedzieć jakie będą jego końcowe rezultaty i długofalowe skutki. Warto jednak odnotować, że tym razem akcent został położony nie na świadczenia dla opiekunów (jak miało to miejsce podczas dwóch protestów z 2014 roku), ale na świadczenia dla samej osoby niepełnosprawnej w stopniu znacznym. Tym samym protest w swym głównym nurcie

nie odnosi się do kwestii zabezpieczenia opiekunów, aczkolwiek w związku ze znacznym poruszeniem w debacie publicznej sytuacją osób niepełnosprawnych również w dyskusji pojawiają się argumenty odwołujące się do praw opiekunów. Podobnie jak cztery lata wcześniej, w trakcie trwania protestu ujawnia się duże zróżnicowanie środowiska rodzin osób z niepełnosprawnością i odmiennie rozłożone akcenty, jeśli chodzi o priorytetowe postulaty. Z uwagi na to, że protest w chwili przygotowania niniejszego artykułu nie jest zakończony, autor na tym etapie powstrzyma się przed bardziej pogłębioną analizą protestu i jego konsekwencji społeczno-prawnych.

Nowa agenda wsparcia rodzin z niepełnosprawnymi — Za życiem

Trzecim — chronologicznie najnowszym — czynnikiem rzutującym na działania wobec rodzin z niepełnosprawnymi okazał się kontekst burzliwego sporu o zaostrzenie prawa aborcyjnego w ostatnim kwartale 2016 roku, następnie w pierwszym kwartale 2018 roku. Skutkiem ubocznym protestów z 2016 roku i chęci złagodzenia nastrojów społecznych ze strony rządu było ogłoszenie *Ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin «Za życiem»* w listopadzie 2016 roku, a ponad miesiąc później przyjęcie na jej podstawie w drodze uchwały kompleksowego programu *Za życiem* (MRPiPS, 2016), który może stanowić nowe ramy agendy polityki na rzecz rodzin zajmujących się osobami znacznie niepełnosprawnymi. Pozostaje kwestią sporną, na ile protesty były rzeczywistą przyczyną przyjęcia programu, a na ile jedynie katalizatorem działań, które i tak były uprzednio przygotowywane. Tym niemniej wydarzenia te musiały doprowadzić do tego, że właśnie pod koniec 2016 roku zostały sformułowane nowe ramy polityki na rzecz rodzin osób z niepełnosprawnościami. Wydaje się, że za powiązaniem programu z kontekstem sporu o aborcję przemawia nie tylko czas jego powstania, ale poniekąd sama jego treść — wskazane priorytety i cele. Pierwsze dwa priorytety z pięciu — wsparcie dla kobiet w ciąży i wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny — odnoszą się wyłącznie do rodzin z dziećmi i to głównie w pierwszej fazie życia. W przypadku pozostałych priorytetów — usługi wspierające i rehabilitacyjne, wsparcie mieszkaniowe, koordynacja, poradnictwo i informacja — instrumenty wsparcia nie są już skierowane wyłącznie do rodzin z dziećmi, lecz część z nich odnosi się także do rodzin z osobami niepełnosprawnymi w wieku dorosłym. Jednak nawet w części instrumentów zasadniczo adresowanych do opiekunów ogółem, opis szczegółowych rozwiązań wskazuje na preferencyjne traktowanie dzieci (MRPiPS, 2016).

W kontekście podjętej w artykule problematyki należy zauważyć, że program nie odnosi się bezpośrednio do kwestii zabezpieczenia materialnego/socjalnego opiekunów/rodzin z niepełnosprawnymi. W zasadzie nie został w nim poruszony ani jeden ze wskazywanych problemów z zakresu zabezpieczenia tej grupy: nie ma odniesienia do świadczeń z tytułu opieki (tzw. pielęgnacyjnych) ani mowy o zmianach w systemie wsparcia opiekunów pobierających świadczenia emerytalno-rentowe (w tym rodziców na wcześniejszych emeryturach — EWK) (Bakalarczyk, 2016), nie ma wreszcie kwestii niesatysfakcjonującej wysokości zasiłku pielęgnacyjnego czy renty socjalnej. Można natomiast wskazać rozwiązania, które pośrednio oddziałują na poziom bezpieczeństwa socjalnego rodzin z niepeł-

nosprawnymi. Z jednej strony to rozwiązania uwzględniające potrzebę godzenia pracy z opieką, z drugiej — działania mogące podnieść bezpieczeństwo materialne w wymiarze mieszkaniowym.

Warto też zwrócić uwagę na jeszcze jedną okoliczność, mianowicie prace nad zmianami w orzecznictwie, które powierzono zespołowi pod kierunkiem Gertrudy Uścińskiej, prezes ZUS. W czasie pisania niniejszego artykułu nie jest jeszcze znana koncepcja reformy, można jednak przyjąć, że projektowane zmiany wpłyną także na strukturę uprawnień osób niepełnosprawnych i najbliższych członków ich rodzin.

Współwystępowanie wszystkich opisanych wyżej procesów i zjawisk może prowadzić do zmiany sytuacji rodziny oraz opiekunów osób niepełnosprawnych w systemie opieki, pomocy i wsparcia. Jednocześnie warto zauważyć, że dotychczas w znikomym stopniu przełożyły się one w sposób pozytywny na poziom bezpieczeństwa rodzin/opiekunów osób niepełnosprawnych, zwłaszcza tych w dorosłym (w tym: podeszłym) wieku.

Rozwijająca się agenda polityki senioralnej i opieki długoterminowej nie tylko nie doprowadziła do rozwiązania problemów w zakresie zabezpieczenia opiekunów osób nie-samodzielnich (nawet tych starszych), ale wręcz aspekt ten został w jej ramach poruszony w stopniu marginalnym. Choć protesty rodzin z niepełnosprawnymi doprowadziły do wyartykułowania deficytów zabezpieczenia socjalnego opiekunów, to jednak przyniosły realną poprawę statusu prawnego i ekonomicznego tylko części tej grupy. Polepszeniu uległa sytuacja opiekunów osób niepełnosprawnych od dzieciństwa całkowicie niepodejmujących zatrudnienia, ale już nie opiekunów osób, które straciły „samodzielność” w wieku dorosłym. *Last but not least* zainaugurowany program *Za życiem*, mimo że swego zakresu podmiotowego nie zawęża wyłącznie do rodzin z głęboko niepełnosprawnymi dziećmi, a proponuje niekiedy rozwiązania także dla rodzin nieco starszych osób niepełnosprawnych (w tym niesamodzielnich), również nie rozwiązuje ani nawet nie łagodzi kwestii niedoborów zabezpieczenia społecznego tej grupy. W obliczu tej gorzkiej konkluzji warto przyjrzeć się dokładniej temu, jakie problemy z zabezpieczeniem socjalnym analizowanej kategorii osób stoją przed polityką społeczną i jakie bariery — na podstawie wiedzy i refleksji na temat dotychczas prowadzonej polityki — można zdiagnozować. Jak zostało zaznaczone we wstępie, polityka ta będzie rozpatrywana nie tylko przez pryzmat prawa i jego ewolucji, ale także pewnych obecnych w dyskursie ram normatywnych oraz przede wszystkim procesów społecznych, w tym aktywności społeczno-rzeczniczej interesariuszy analizowanej polityki. Punktem wyjścia będzie diagnoza problemów i luk w zabezpieczeniu socjalnym tejże grupy.

Przestanki zabezpieczenia socjalnego rodziny w związku ze sprawowaniem opieki nad niepełnosprawnymi

Rodzina stanowi jedno z najważniejszych źródeł zaspokojenia różnych potrzeb jednostki. Gdy człowiek znajdzie się w obliczu któregoś z zagrożeń, określanych mianem ryzyka socjalnego, skutkujących niemożnością samodzielnego zabezpieczenia sobie odpowiednich środków do życia, najbliżsi mogą odegrać ważną funkcję wspierającą i do pew-

nego stopnia zabezpieczającą społecznie. W odniesieniu do któregoś z rodzajów tradycyjnie rozumianego ryzyka socjalnego nie mniej ważna rola w zabezpieczeniu środków utrzymania spoczywa na instytucjach publicznych w ramach powszechnego systemu zabezpieczenia społecznego. W przypadku osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji chodzi nie tylko o dostarczenie środków do zaspokojenia podstawowych potrzeb bytowych (np. w obliczu ryzyka bezrobocia czy starości), które nie mogą być dłużej pokrywane dzięki pracy zarobkowej, ale chodzi także o pomoc w realizacji dwóch dodatkowych wymiarów potrzeb, które towarzyszą owej niesamodzielnoci. Po pierwsze, podobnie jak w przypadku ryzyka utraty zdrowia, chodzi o pokrycie dodatkowych kosztów związanych z leczeniem, rehabilitacją, opieką, a po drugie, konieczne jest bezpośrednie dostarczenie pomocy w wykonywaniu pewnych czynności życia codziennego, dzięki którym możliwe jest funkcjonowanie w otoczeniu. Rozkład odpowiedzialności między państwem a rodziną w zaspokajaniu wskazanych wyżej potrzeb różni się między różnymi systemami społecznymi, zasadniczo jednak w każdym systemie społecznym w krajach rozwiniętych rodzina odgrywa mniejszą lub większą rolę w zaspokajaniu potrzeb osób dotkniętych niesamodzielnocią. W Polsce rola rodziny w opiece nad niepełnosprawnymi (w tym sędziwymi) jest szczególnie doniosła. Przejawia się to zarówno w dużym udziale rodziny w pomocy, wsparciu, opiece wobec osób, które tracą niezależność, jak i w intensywności tego zaangażowania i silnym podłożu kulturowym pełnienia tejże roli. Pełniąc swoją funkcję opiekuńczą, rodzina staje się zatem podmiotem wsparcia. Czy nie jest — a raczej czy nie powinna być — również jej adresatem? Innymi słowy, rodzina powinna być nie tylko źródłem zaspokajania potrzeb, ale także odbierać wsparcie (a jej członkowie także zabezpieczenie socjalne w związku z pełnioną przez siebie rolą). Świadomość tego zagadnienia pojawiła się w niektórych opracowaniach na temat niepełnosprawności (np. Szluz, 2007). W monografii Bożeny Kołaczek (2010) na temat polityki społecznej wobec niepełnosprawności kolejne części rozdziału dotyczącego rodziny zostały zatytułowane następująco: *Rodzina jako źródło wsparcia*, *Rodzina jako podmiot polityki społecznej*, *Podmioty pomocy dla rodzin osób niepełnosprawnych*. Jak wynika z wcześniej prowadzonych badań, wsparcie finansowe wielokrotnie było zgłaszane ze strony badanych rodzin z osobami niepełnosprawnymi jako to, którego zwiększenie przydałoby się w pierwszej kolejności (Janocha, 2009), a to odsyła w krąg zagadnień związanych z zabezpieczeniem socjalnym. Zanim jednak szerzej o zabezpieczeniu socjalnym, to kilka słów o wsparciu społecznym — z czego może wynikać jego potrzeba w przypadku rodzin osób niepełnosprawnych? Za Barbarą Szatur-Jaworską i Zofią Szwedą-Lewandowską można przyjąć, iż „wsparcie społecznie to dostarczanie różnorodnych zasobów (emocjonalnych, informacyjnych, rzeczowych itd.) jednostce, która doświadcza jakichś trudności i nie jest w stanie sprostać im samodzielnie” (Szatur-Jaworska, Szweda-Lewandowska, 2016, s. 13). Wydaje się, że tak rozumiane wsparcie — w odniesieniu do rodzin z niepełnosprawnymi — poniekąd znajduje odzwierciedlenie w aktach prawnych, w tym we wspomnianym programie *Za życiem*. Co jednak z zagadnieniem zabezpieczenia socjalnego, które w przywołanych w pierwszej części artykułu dokumentach jest znacznie mniej eksponowane? Zacząć warto od odpowiedzi czym jest zabezpieczenie socjalne? W jednym z opracowań podręcznikowych zostało opisane następująco: „zabezpieczenie społeczne

jest zbiorem regulacji prawnych, które określają dostęp do świadczeń w sytuacji braku dochodów z pracy bądź zagrożenia ich utratą, spowodowanych wystąpieniem ryzyka społecznego, a także w sytuacji występowania zwiększonych wydatków z niego wyglądających” (Pieters, 1993, za: Kowalczyk, 2009). Czy w przypadku sprawowania opieki nad niepełnosprawnymi bądź sędziwymi członkami rodziny mamy do czynienia z ryzykiem socjalnym, które skutkuje brakiem dochodu z pracy, a także której towarzyszą zwiększone wydatki? Wydaje się, że należy udzielić odpowiedzi twierdzącej. Za ryzyko socjalne w tych okolicznościach można uznać niesamodzielność lub sam fakt opieki długoterminowej, którego zaistnienie implikuje dodatkowe wydatki dla rodziny/gospodarstwa domowego, a także ogranicza możliwości uzyskiwania dochodów z pracy. To ograniczenie dotyczy nie tylko osoby, która stała się niesamodzielną, ale także członków jej rodziny w sytuacji, kiedy rezygnują oni z zatrudnienia, by oddać się opiece. Z kolei gdy nie mamy do czynienia ze scenariuszem rezygnacji z zatrudnienia w związku z koniecznością sprawowania opieki, ryzyko braku dochodów jest mniejsze, ale za to może zwiększyć się potrzeba ponoszenia dodatkowych wydatków (np. w związku z korzystaniem z zewnętrznych usług opiekuńczych na czas aktywności zawodowej opiekuna). W literaturze przedmiotu pojawiają się także próby osadzenia w kontekście ryzyka socjalnego nie tylko osoby niesamodzielnej, ale także opiekuna (np. Morgan, 2012), choć w Polsce dyskusja wokół tego zagadnienia pozostaje na bardzo wczesnym etapie i pojawia się raczej ze strony badaczy opieki długoterminowej (np. Raćław, 2015; Bakalarczyk, 2017) niż zajmujących się prawem zabezpieczenia społecznego.

Problemy z zabezpieczeniem rodzin i opiekunów niepełnosprawnych

Na problemy z zabezpieczeniem socjalnym opiekunów i rodzin sprawujących opiekę nad niepełnosprawnymi (a mówiąc ściślej: zwłaszcza niesamodzielnymi) bliskimi trzeba spojrzeć w trzech wymiarach: bezpośredniego zabezpieczenia bytowego za pośrednictwem świadczeń pieniężnych, działań umożliwiających aktywność zawodową (co również zwiększa bezpieczeństwo materialne) oraz działań ograniczających wydatki towarzyszące niesamodzielności i sprawowaniu opieki długookresowej.

Zabezpieczenie socjalne opiekunów w Polsce przy pomocy nadawania i egzekwowania uprawnień do bezpośrednich świadczeń pieniężnych w związku ze sprawowaną opieką lub ograniczeniem możliwości zarobkowania z uwagi na sprawowanie opieki wydaje się zawierać trzy zasadnicze słabości: z uwagi na kryteria dostępu, ze względu na poziom/wysokość świadczeń oraz wpływ ich pobierania na możliwość aktywności zawodowej.

Aktualnie — w 2018 roku — możemy mówić o trzech typach świadczeń powiązanych ze sprawowaniem opieki nad osobami niesamodzielnymi: świadczeniu pielęgnacyjnym i specjalnym zasiłku opiekuńczym (*Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych*), a także zasiłku dla opiekuna (*Ustawa z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów*). Wysokość tych świadczeń jest zróżnicowana. Świadczenie pielęgnacyjne adresowane do pozostających poza zatrudnieniem rodziców i opiekunów osób wymagających stałej opieki, które stały się niepełnosprawne jeszcze

w okresie dzieciństwa (przed 18 lub przed 25 rokiem życia, jeśli do tego czasu kontynuowały naukę), wynosi — po serii podwyżek — od 1 stycznia 2018 roku 1477 złotych netto. Jego wysokość jest dostosowana do wysokości płacy minimalnej i waloryzowana o wskaźnik wzrostu minimalnego wynagrodzenia. Jest ono także objęte oskładkowaniem z tytułu ubezpieczenia emerytalno-rentowego i zdrowotnego, które za opiekuna uiszcza organ wypłacający świadczenia. Dostęp do świadczenia jest zarezerwowany dla opiekunów, na których ciąży obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego oraz którzy pozostają całkowicie poza zatrudnieniem i nie pobierają któregoś ze świadczeń o charakterze emerytalno-rentowym. Można zatem powiedzieć, że świadczenie pielęgnacyjne względem opiekunów osób niesamodzielnich od dzieciństwa zasadniczo spełnia swoją główną rolę zabezpieczenia społecznego przynajmniej na poziomie podstawowym (z uwagi na relatywnie godziwą, odpowiadającą minimalnemu wynagrodzeniu za pracę wysokość i względnie mało rygorystyczne kryteria dostępu, choć sam warunek całkowitej rezygnacji z wszelkiej działalności o charakterze zarobkowym może budzić poważne zastrzeżenia).

Znacznie poważniejsze problemy zabezpieczenia społecznego opiekunów występują w odniesieniu do opieki nad osobami, które utraciły samodzielność już w wieku dorosłym (po 18 lub w sytuacji kontynuacji nauki po 25 roku życia). Dla nich przewidziane jest jedno z dwóch wspomnianych wyżej świadczeń: specjalny zasiłek opiekuńczy (SZO) bądź zasiłek dla opiekuna (ZDO), choć część znajdujących się poza zatrudnieniem opiekunów nie kwalifikuje się do uzyskania któregoś z nich. ZDO to instytucja adresowana jedynie do tej części opiekunów, którzy wcześniej posiadali uprawnienia do świadczenia pielęgnacyjnego, ale utracili je z początkiem lipca 2013 roku, kiedy zaczęły obowiązywać nowe przepisy dzielące status opiekunów względem wieku, w jakim była osoba podopieczna w momencie utraty samodzielności. Jako rozwiązanie powstałe w odpowiedzi na wyrok Trybunału Konstytucyjnego zobowiązujący do przywrócenia opiekunom praw nabytych do pomocy, jaką otrzymywali przed 2013 rokiem, ZDO nie jest obwarowane kryterium dochodowym. Inaczej jest w przypadku specjalnego zasiłku opiekuńczego (SZO), który stanowi zasadniczy instrument zabezpieczenia materialnego rezygnujących z pracy opiekunów niesamodzielnich osób dorosłych. Kryterium dochodowe, jakie trzeba spełnić, w 2018 roku jest ustalone na poziomie 764 złotych na osobę w gospodarstwie domowym. Oznacza to wykluczenie ze wsparcia tych opiekunów osób dorosłych, w których gospodarstwach domowych zostanie przekroczony (choćby bardzo nieznacznie, nie obowiązuje tu bowiem zasada tzw. złotówki za złotówkę) próg dochodowy, a które nie kwalifikują się również do ZDO ani do świadczenia pielęgnacyjnego. Ten zawiły stan rzeczy i jego instytucjonalno-prawną genealogię autor omówił znacznie dokładniej we wcześniejszych opracowaniach (Bakalarczyk, 2015). Dla potrzeb niniejszego artykułu ważny odnotowania jest fakt, że świadczenia pieniężne dla opiekunów nie są dostępne dla wszystkich, którzy pozostają poza zatrudnieniem i nie mają innego tytułu do zabezpieczenia emerytalno-rentowego. Jest to pierwszy wyraźny sygnał tego, że zabezpieczenie społeczne osób opiekujących się może być niewystarczające. Należy do tego dodać, że za opiekunów bez prawa do któregoś ze świadczeń powiązanych ze sprawowaniem opieki nie są odprowadzane składki na ubezpieczenie zdrowotne (co wprawdzie wraz z zapowiedzią obywatelskiego prawa

do opieki zdrowotnej straci na znaczeniu, ale w dotychczasowym stanie prawnym nadal stanowi problem) oraz emerytalno-rentowe, co zagraża ich bezpieczeństwu socjalnemu w przyszłości.

Drugą przesłanką tezy o niewystarczającym poziomie zabezpieczenia opiekunów osób niepełnosprawnych/niesamodzielnych jest sama wysokość wspomnianych form pomocy. SZO i ZDO to od momentu ich ustanowienia zaledwie 520 złotych, co w 2018 roku oznacza niemal trzykrotnie niższą wysokość niż w przypadku świadczenia pielęgnacyjnego. Kwota ta może budzić tym większe zastrzeżenia, że nie stanowi ona dodatku do innych dochodów z pracy zawodowej bądź zabezpieczenia emerytalno-rentowego, a jedynie rekompensatę (jak się okazuje bardzo częstkową) ich braku. W przypadku beneficjentów specjalnego zasiłku opiekuńczego (SZO) są to gospodarstwa i tak mniej lub bardziej zagrożone ubóstwem oraz wykluczeniem społecznym — otrzymywanie SZO jest bowiem, jak już wspomniano, związane z koniecznością nieprzekroczenia progu dochodu w wysokości 764 złotych netto na osobę. Kwoty omawianych zasiłków wydają się bardzo skromne po uwzględnieniu szacowanych kosztów, jakie towarzyszą opiece, leczeniu i rehabilitacji osób dotkniętych niesamodzielnością.

Należy również spojrzeć na deficyty zabezpieczenia socjalnego w całym cyklu życia opiekuna, a więc także w okresie starości (Bakalarczyk, 2017). Za opiekunów otrzymujących świadczenie pielęgnacyjne, specjalny zasiłek opiekuńczy lub zasiłek opiekuńczy jest wprowadzane składka, ale jedynie od najniższego wynagrodzenia, co nie chroni należycie przed ryzykiem ubóstwa w obliczu starości. Trzeba dodać, że w rolę opiekunów statystycznie częściej wchodzi kobiety, a więc osoby, które nierzadko także przed przejściem tej roli (np. wobec niesamodzielnej osoby starszej) doświadczały w swoim cyklu życia przerw w zatrudnieniu (np. w związku z urodzeniem i wychowywaniem dzieci), przez co ich zagrożenie ubóstwem emerytalnym i tak jest znaczne. Bardzo niska kwota świadczeń z tytułu opieki nad osobą dorosłą również sprzyja strategiom rezygnacji z pracy bardziej przez kobiety niż mężczyzn w związku z tym, że przy statystycznych różnicach w zarobkach i możliwościach awansu zawodowego opuszczenie rynku pracy przez kobietę niesie zwykle mniejszą stratę dla budżetu gospodarstwa domowego niż gdyby z pracy zrezygnował mężczyzna. Należy także zauważyć, iż rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym bywają narażone na rozpad, co skutkuje samotnym rodzicielstwem, najczęściej ze strony matki dziecka, w obliczu którego ryzyko niskiego dochodu w gospodarstwie jest znaczne (częściowo dla niezamożnych rodziców problem ten od niedawna łagodzi program *Rodzina 500+*, ale należy pamiętać o tym, że wypłacanie świadczenia kończy się po 18 roku życia).

Obraz ten trzeba uzupełnić przypomnieniem, że pobieranie któregośkolwiek z omawianych świadczeń nie pozwala na „dorobienie”, np. w formie umowy zlecenia, do niewielkiego świadczenia i tym samym zwiększenie szans na zgromadzenie nieco wyższych środków na przyszłość, a także zachowanie łączności z rynkiem pracy, co w niektórych przypadkach mogłoby ułatwić powrót do aktywności zawodowej po ustaniu opieki.

Problem z niedoborem rozwiązań pozwalających na zachowanie opiekunom łączności z rynkiem pracy jest szerszy i nie ogranicza się tylko do dezaktywizujących zawodowo reguł

dostępu do świadczenia pielęgnacyjnego czy specjalnego zasiłku dla opiekuna. W kodeksie pracy brakuje odpowiednich regulacji pozwalających godzić pracującym opiekunom swoje obowiązki zawodowe z rodzinnymi. Mogłyby temu służyć stosowane uprawnienia urlopowe z tytułu długoterminowej opieki nad osobą niesamodzielną, jak również unormowania uelastyczniające warunki wykonywania pracy w związku z opieką, np. uelastycznienie czasu pracy czy gwarantowana możliwość wykonywania obowiązków służbowych przynajmniej częściowo w formie telepracy. Jednak zasadnicza bariera dla godzenia pracy z opieką długoterminową wobec osób niesamodzielnymi, zwłaszcza w wieku dorosłym, polega na niedoborze adekwatnego zewnętrznego wsparcia instytucjonalno-usługowego w trybie dziennym, które odciążałoby i zastępowało opiekunów rodzinnych w opiece na czas wykonywania obowiązków zawodowych. Chociaż z formalnego punktu widzenia istnieje cała sieć instytucji, które mogą pełnić tę funkcję (zarówno w warunkach domowych, jak i półstacjonarnych), to realne możliwości dostępu w skali systemowej są ograniczone i rozłożone nierównomiernie. Trudności mogą wiązać się z niewielką podażą dostępnych miejsc opieki i ich odległością od miejsca zamieszkania, z kryteriami dostępu do niej, a także wysokością odpłatności lub współpłaty. Bariery dostępu mogą wiązać się także z nieprzygotowaniem istniejących instytucji do potrzeb osób niesamodzielnymi o specyficznych potrzebach opiekuńczo-zdrowotnych. Tego rodzaju problemów doświadczają choćby osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodziny czy też opiekunowie osób dotkniętych chorobami neurodegeneracyjnymi (choćby z demencją typu Alzheimer).

Jak zostało pokazane, problemy zabezpieczenia opiekunów w Polsce nie wynikają wyłącznie z regulacji określających dostęp do świadczeń pieniężnych i ich wysokości, ale także instytucji w obszarze rynku pracy i wsparcia instytucjonalno-usługowego. Dążenie do podniesienia bezpieczeństwa socjalnego opiekunów i rodzin osób niesamodzielnymi powinno uwzględniać także te obszary, z zastrzeżeniem, że nie chodzi wyłącznie o same regulacje (na rynku pracy czy w sferze usług opiekuńczych), ale także bodźce, które faktycznie umożliwiłyby godzenie pracy z opieką długoterminową i tym samym zwiększenie bezpieczeństwa socjalnego rodzin z osobą niesamodzielną. W niniejszym artykule nie zostaną przedstawione szczegółowe wytyczne — działania, jakie — zdaniem autora — należałoby podjąć, gdyż ta kwestia została już częściowo zaprezentowana we wcześniejszych opracowaniach (por. Anioł i in., 2015). Końcowa część rozważań zostanie natomiast poświęcona zasygnalizowaniu tego, jakie mogą być powody, dla których wskazane wyżej problemy z zabezpieczeniem społecznym opiekunów i rodzin mają miejsce oraz dlaczego dotąd nie udało się ich przezwyciężyć. Autor stoi na stanowisku, że aby poprawa statusu socjalnego opiekunów miała większe szanse powodzenia, przydatne jest zrozumienie i przekształcenie głębszych uwarunkowań regulacji dotyczących pośrednio i bezpośrednio bezpieczeństwa społecznego opiekunów i rodzin osób niepełnosprawnych. Analizie zostaną poddane trzy zasygnalizowane na wstępie grupy uwarunkowań: specyfika opieki długoterminowej i jej kontekst społeczno-kulturowy, ramy formalno-prawne i ich ewolucja oraz relacje w obrębie interesariuszy polityki zabezpieczenia rodzin z osobami niepełnosprawnymi.

Specyfika opieki długoterminowej

Sfera opieki długoterminowej wydaje się ciążyć w kierunku nieformalnym, ze szczególnym akcentem na instytucję rodziny. Tak rozumiana informalizacja (bądź familizacja) opieki może sprzyjać sytuowaniu zagadnień związanych z opieką poza zakresem uwagi publicznej i oddziaływania ze strony instytucji polityki publicznej, w tym zabezpieczenia i wsparcia. Nie sprzyja to identyfikacji i rozwiązywaniu problemów rodzin, w tym osób wchodzących w rolę opiekuna i towarzyszących opiece, co może stanowić jedną z barier realizacji ich praw. Osadzeniu opieki nad niepełnosprawnymi przynajmniej w pewnych fazach życia (szczególnie w okresie dorosłości) lub w określonych aspektach finansowania (a więc poza aspektem leczniczo-rehabilitacyjnym) głównie w domenie rodzinnej — lub szerzej: nieformalnej — może sprzyjać sam charakter opieki długoterminowej. Po pierwsze, mamy do czynienia z całym spektrum działań niewymagających przygotowania profesjonalnego. Chodzi tu głównie o czynności związane z samoobsługą osoby niesamodzielną i prowadzeniem przez nią gospodarstwa domowego. W sytuacji gdy rodzina jest w stanie fizycznie uczestniczyć w tak rozumianym procesie pomocy i opieki, instytucje publiczne niekoniecznie są skłonne uruchomić własne zasoby kadrowe, finansowe, organizacyjne — tym bardziej, że system pomocy społecznej i opieki długoterminowej i tak znajduje się pod presją „kosztową” (Pavolini, Ranci, 2013) w związku ze starzeniem się społeczeństwa i rosnącą liczbą niesamodzielnych osób samotnych, wobec których interwencja publiczna bywa konieczna. Wsparcie niesamodzielnych osób żyjących w wieloosobowych gospodarstwach domowych z innymi członkami rodziny może schodzić w tych okolicznościach na dalszy plan. Po drugie, charakter opieki, zwłaszcza wobec osób o znacznym ubytku samodzielności, obejmuje czynności i sytuacje związane ze sferą głęboko prywatną, wręcz intymną, którą społeczeństwo — zgodnie z przyzwyczajeniami kulturowymi — zamyka w kręgu najbliższych. Po trzecie, w opiece długoterminowej, która — jak zostało powiedziane — dotyka newralgicznej sfery życia człowieka, kluczowy jest kontekst zaangażowania emocjonalnego i tego, co możemy nazwać „troską”, a co jesteśmy bardziej skłonni przypisywać rodzinie czy innym opiekunom nieformalnym, których łączy z podopiecznym zindywidualizowana więź, niż instytucjom formalnym. Wszystkie te aspekty opieki nad niesamodzielnymi sprzyjają przekonaniu o pierwszeństwie rodziny i sektora nieformalnego w zaspokajaniu potrzeb osób niesamodzielnych względem zewnętrznych instytucji formalnych.

Warto w tym miejscu zasygnalizować jeszcze wymiar *gender* — sfera opieki tradycyjnie przypisywana jest bardziej domenie aktywności kobiet, co — biorąc pod uwagę ich niższą pozycję w sferze uczestnictwa społecznego oraz hierarchii władzy i wpływu — znacznie ogranicza możliwość skutecznego artykułowania problemów i obciążeń, jakie towarzyszą sprawowaniu opieki (Morgan, 2015). Można wskazać wręcz mechanizm błędnego koła: sfera opieki scedowana na barki opiekunek wypycha je poza sferę uczestnictwa w rynku pracy, sferze publicznej i społecznej, a będąc na ich marginesie mają ograniczone możliwości zabiegania o poprawę swojej sytuacji i wyrażanie własnych problemów. W polskich realiach zarówno tradycyjny, patriarchalny podział ról, jak i ogólnie przypisywana

kulturowo rodzinie dominująca rola w zaspokajaniu potrzeb opiekuńczych — na skutek czynników historycznych, kulturowych i instytucjonalnych — wydają się szczególnie silne. Z punktu widzenia praw do zabezpieczenia dla opiekuna kluczowy jest efekt uboczny opisanych uwarunkowań, a mianowicie nadmierne scedowanie odpowiedzialności za sferę opieki długoterminowej na rodzinę przy wycofaniu się z tego obszaru polityki publicznej.

Uwarunkowania formalno-prawne

Drugą grupę barier można wiązać z uwarunkowaniami o charakterze formalno-prawnym. Z jednej strony pokutuje brak wyodrębnienia ryzyka niesamodzielnosci i przypisania osobom nim dotkniętych katalogu uprawnień oraz instrumentów ich realizacji. Zmiany w tym kierunku mogłyby otworzyć podłoże dla dyskusji i działania w odniesieniu do statusu opiekuna i jego szeroko rozumianego bezpieczeństwa socjalnego. Z drugiej strony kierunek rozwoju dotychczasowych regulacji wsparcia opiekunów wraz z czynnikami mającymi nań wpływ doprowadziły do sieci podziałów w ramach regulacji prawnych, które utrudniają podniesienie poziomu zabezpieczenia socjalnego tych opiekunów, których bezpieczeństwo socjalne jest najbardziej zagrożone: przede wszystkim opiekunów z osobami niepełnosprawnymi wymagającymi stałej opieki lub pomocy w wieku dorosłym. Obu aspektom bariery formalno-prawnej warto przyjrzeć się nieco bliżej.

Jak zostało powiedziane, ryzyko socjalne związane z opieką długoterminową (inaczej ryzyko niesamodzielnosci) nie zostało dotąd wyodrębnione, choć od dłuższego czasu trwa na ten temat dyskusja na poziomie krajowymi i europejskim (por. Siporska, 2013). Istnieją wprawdzie instytucje w swym kształcie i przeznaczeniu odpowiadające potrzebom tych osób w obszarze opieki długoterminowej i wsparcia, jednak regulacje te są rozproszone i nie tworzą spójnego systemu (por. Augustyn, 2010). Znacznie dokładniej zostało zdefiniowane ryzyko niepełnosprawności i określony katalog praw przysługujących osobom niepełnosprawnym (co wzmacnia i dookreśla także przyjęta oraz ratyfikowana przez Polskę konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych⁵), choć i z tej perspektywy można mieć zastrzeżenia, jeśli chodzi o ich egzekwowanie. Brak wyodrębnienia niesamodzielnosci względem niepełnosprawności nie wydaje się okolicznością sprzyjającą adekwatnemu dostrzeżeniu oraz zaadresowaniu problemów rodzin i opiekunów osób dotkniętych niesamodzielnoscią. Samo ryzyko niepełnosprawności nie zawsze pociąga za sobą tak silne ryzyko socjalne dla opiekuna (np. w zakresie jego możliwości aktywności zawodowej) jak ma to miejsce w przypadku niesamodzielnosci, która wymaga opieki długoterminowej i stałego wsparcia. Ponadto współczesne trendy w myśleniu o niepełnosprawności niekoniecznie stawiają aspekt opiekuńczy w centrum zainteresowania. Znamienne, że w ramach wspomnianej konwencji w zasadzie zagadnienie opieki ze strony najbliższych nie jest wprost wyrażone w katalogu praw. Jest natomiast mowa o zabezpieczeniu społecznym (rozd. 28), a także o zdrowiu (rozd. 25) i rehabilitacji (rozd. 26). Kwestie opieki nie-

⁵ <https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-oprawach-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 29.02.2016].

formalnej czy rodzinnej pośrednio możemy powiązać z treścią artykułu 28: *Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna*. Można w nim przeczytać:

„1. Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do odpowiednich warunków życia ich samych i ich rodzin, włączając w to odpowiednie wyżywienie, odzież i mieszkanie oraz prawo do stałego polepszania warunków życia, i podejmą odpowiednie kroki w celu zagwarantowania i popierania realizacji tych praw bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność”.

W przytoczonym cytacie nie ma wprost mowy o opiece długoterminowej ani o omówionych wcześniej zagrożeniach i obciążeniach dla opiekuna. Wydaje się, że wynika to pośrednio z pewnego ogólniejszego ducha (wyrażonego i wzmacnianego w konwencji) zmiany w patrzeniu na niepełnosprawność, który niejednokrotnie określa się w literaturze przedmiotu jako przejście od medycznego do społecznego modelu niepełnosprawności. W tym ostatnim na osobę patrzy się nie przez pryzmat deficytów, lecz możliwości oraz barier w otoczeniu, które uniemożliwiają lub utrudniają ich wykorzystanie. Zgodnie z tą ideą na pierwszy plan wysuwają się działania wspierające przede wszystkim integrację, aktywizację i włączenie społeczne osób z niepełnosprawnością. Tymczasem sfera opieki, zwłaszcza w zakresie, w jakim odbywa się w ramach rodziny lub gospodarstwa domowego, może budzić skojarzenia z tradycyjnym biomedycznym modelem opieki. W opisanym horyzoncie postrzegania niepełnosprawności zagadnienia opiekuńcze schodzą więc na nieco dalszy plan. Zjawisko to uwidacznia się nie tylko na kartach konwencji ONZ, ale również przegląd artykułów opublikowanych w latach 2000–2017 w czasopiśmie naukowym „Niepełnosprawność. Zagadnienia, problemy, rozwiązania”, afiliowanym przy Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, prowadzi do wniosku, że zagadnienia zabezpieczenia i wsparcia opiekunów są niemal nieobecne na łamach periodyku. Wyłączenie lub marginalizacja zagadnień opiekuńczych w niektórych obszarach dyskursu na temat niepełnosprawności to nie tylko rodzima specyfika. W znanej serii Key Concepts popularyzującej ważne motywy z zakresu nauk społecznych przekładu na język polski doczekały się książki Colina Barnesa i Geofa Mercera *Disability* (2008) oraz Judith Phillips *Care* (2010) poświęcone właśnie zagadnieniu opieki. Znamienne, że w pierwszej z publikacji zagadnienia opiekuńcze pojawiają się w stopniu znikomym, przy jednoczesnym uznaniu przez autorów serii potrzeby wydania osobnej publikacji poświęconej opiece. Bez względu na to, jakie w tych okolicznościach były motywy dokonanych wyborów ze strony twórców serii i autorów obu książek, to rozdzielenie zagadnień „opieki” i niepełnosprawności” pokazuje jak w soczewce znacznie szersze zjawisko. Może ono uwidaczniać się w różnych kontekstach społecznych i prawnych także w Polsce. Do pewnego stopnia taki fenomen już zaistniał. Zagadnienie wsparcia materialnego opiekunów znalazło się w odrębnych regulacjach względem zasadniczych aktów, na gruncie których jest realizowana polityka wobec osób z niepełnosprawnością (tj. *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*). Kwestie wsparcia opiekunów (także dorosłych, w tym starszych) zostały częścią aktów prawnych regulujących w swym pierwotnym kształcie świadczenia rodzinne (głównie na rzecz rodzin z dziećmi niepełnoletnimi). To przypisanie również niesie za sobą określone kontrowersje i problemy.

Osadzenie zagadnień związanych ze wsparciem opiekunów dzieci i opiekunów dorosłych w obrębie tej samej ustawy (a w latach 2010–2013 w ramach zakresu podmiotowego wsparcia tego samego świadczenia, tj. świadczenia pielęgnacyjnego) doprowadziło do tego, że poszczególne grupy opiekunów są dla siebie wzajemnie punktem odniesienia, a dla Trybunału Konstytucyjnego stanowi to przesłankę do rozpatrywania świadczeń na rzecz poszczególnych subkategorii opiekunów pod kątem równego traktowania (np. wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 21 października 2014 r. wraz z uzasadnieniem). Gdy na skutek splotu czynników środowisko opiekunów dzieci niepełnosprawnych wywalczyło dla siebie znaczne podniesienie świadczeń, również dla opiekunów dorosłych ten poziom zabezpieczenia stał się w tych okolicznościach podstawowym celem. Jednak możliwość podniesienia zabezpieczenia opiekunów osób dorosłych do poziomu zabezpieczenia opiekunów pobierających świadczenie pielęgnacyjne budzi opór natury finansowej po stronie ustawodawcy. Jest on tym większy, że kategoria opiekunów osób dorosłych już obecnie jest liczniejsza niż opiekunów dzieci, a wielkość tej grupy może z dużym prawdopodobieństwem nadal rosnać w związku z postępującym procesem „podwójnego starzenia się” populacji. Swoistym wyjściem z tego problemu może być przeformułowanie (przy jednoczesnym respektowaniu zasady ochrony praw nabytych) zasad przyznawania świadczeń z tytułu opieki i zamiana przesłanki różnicowania świadczeń już nie w oparciu o przesłankę wieku powstania niepełnosprawności (jak to ma miejsce na gruncie prawa obowiązującego od 2013 roku), ale w oparciu o zróżnicowany poziom niesamodzielnności i wynikających stąd potrzeb opiekuńczych. Jak dotąd jednak ten wariant zmian w systemie wsparcia nie mógł być w łatwy sposób zrealizowany ze względu na wspomniany wcześniej fakt braku wyodrębnienia niesamodzielnności w polskim orzecznictwie i wprowadzenia narzędzi jego skalowania. Ta bariera może jednak zniknąć wraz z realizacją rządowych zapowiedzi w tym zakresie.

Relacje w gronie społecznych interesariuszy polityki wsparcia

Czynnikiem, który może oddziaływać na możliwość realizacji praw rodzin z osobami niepełnosprawnymi, jest presja społeczna. Badacze zaangażowani w proces konsultowania i realizowania polityki na rzecz osób niepełnosprawnych wskazują na znaczenie tego czynnika. Paweł Kubicki zakończył swoje rozważania na temat niepełnosprawności w kontekście opieki słowami: „Warto jednak zwrócić uwagę na dwa istotne czynniki zmiany, związane z dwiema perspektywami ich wprowadzenia, z góry do dołu (wola polityczna), jak i z dołu do góry (zorganizowany lobbing, np. w formie protestu bądź długofalowego monitoringu). Oba odwołują się do konieczności zaangażowania w działalność polityczną i proces stanowienia prawa” i dalej: „Jednocześnie należy mieć świadomość, że każda całościowa zmiana polityki publicznej na rzecz osób z niepełnosprawnościami, ze względu na dużą heterogeniczność tego środowiska, jak i sprzeczne interesy różnych podmiotów już działających w sektorze wsparcia, będzie wzbudzać opór społeczny, jak i stanowić pretekst dla władzy do powstrzymania się od wprowadzenia w życie jakichkolwiek większej reformy polityki publicznej wobec niepełnosprawności” (Kubicki, 2015, s. 25). Wydaje się,

że jednym z wymiarów wspomnianej heterogeniczności i sprzeczności interesów różnych podmiotów w sektorze wsparcia są właśnie podziały w dostępie do świadczeń z tytułu opieki przebiegające, między innymi, wzdłuż osi opiekunowie dzieci niepełnosprawnych i opiekunowie osób dorosłych. Wydają się to potwierdzać fragmenty wywiadów⁶ z przedstawicielami organizacji uczestniczących w procesie dialogu i ruchów protestu wokół zagadnień wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Rozmowy przeprowadzono między innymi z przedstawicielami organizacji reprezentujących sprawy opiekunów osób dorosłych, które są szczególnie słabo zabezpieczone socjalnie z tytułu pełnionej przez nich roli. Jeden z respondentów zauważył, że „tu doszło do głębokiego rozdziału między rodzicami dzieci niepełnosprawnych i opiekunów osób dorosłych niepełnosprawnych. To nie powinno być. Osoba niepełnosprawna, czy to dziecko, czy dorosły, jest osobą niepełnosprawną, no i musimy zapewnić te same warunki, a że dziecko otrzymuje pomoc dużo większą od osoby dorosłej i to jest, i to potwierdził Trybunał, że nie jest to, że to jest właśnie dyskryminujące (...) no i tutaj niestety tak doszło, ale no tak mówię, nie same osoby niepełnosprawne, nie ich reprezentacje, tylko po prostu poprzedni rząd zgotował nam taką sytuację” (wywiad 1). W słowach tych wybrzmiewa echo rozbicia solidarności wewnątrzgrupowej wedle wskazanej uprzednio osi. Przedstawicielka drugiej z badanych organizacji, działającej w tym samym obszarze, wskazała na podobny problem: „Nie może tak być! Tu wykonujemy właśnie tą ciężką pracę, no i tu ciężko mi zrozumieć ludzi, ale tak zawsze było, jest i nie umiem tego zrozumieć, dlaczego właśnie ci wszyscy ludzie mają ten sam problem, a oni tego nie umieją zrozumieć? Zamiast skupić się tu w jednej, dużej grupie i powiedzieć coś rządowi, jednemu, drugiemu (...)” (wywiad 2). Także po stronie osób udzielających się w organizacjach na rzecz niepełnosprawnych i ich rodzin, którzy walczyli w okresie protestów wiosną 2014 roku w ramach sejmowej akcji rodziców dzieci niepełnosprawnych, są wskazywane deficyty solidarności i współdziałania po stronie interesariuszy wsparcia: „Generalnie nie ma tej solidarności, a po proteście w 2014 roku ta solidarność została jeszcze bardziej zachwiana. Także tej solidarności nie ma i byłem na wielu spotkaniach, nawet jeszcze za dawnego rządu, w ministerstwie pracy, mówiliśmy o potrzebie wprowadzenia asystencji — asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej — i siedział człowiek na wózku, pełnomocnik prezydenta miasta Katowice, sprawny intelektualnie, ja i obok mnie siedział kolega poruszający się na wózku elektrycznym, przy pomocy asystenta na 24 godziny, i ten z Katowic mówi, że nie potrzebuje takiej funkcji, ponieważ on potrzebuje asystenta na dwie i pół godziny, a dalej siedzi człowiek, też osoba niepełnosprawna, też w stopniu znacznym, która też bez asystenta osobistego nie przeżyje, nie wyjdzie na ulicę. No więc, gdzie tu jest ta solidarność? No nie ma tej solidarności. Nie jest to rozumiane. To poświadcza tylko moją teorię, że ludzie niepełnosprawni są różni..., mają swoje marzenia, ambicje i do czegoś dążą i nie będą się kierowali dobrem tej osoby

⁶ Przytoczone w dalszej części wypowiedzi pochodzą z transkrypcji (zachowano oryginalne brzmienie) wywiadów z przedstawicielami losowo wybranych organizacji reprezentujących osoby z niepełnosprawnością, jakie autor przeprowadził od września do listopada 2016 roku w ramach projektu TransSOL.

niepełnosprawnej, bo jeżeli się jemu uda, to mówi: «Mogłaś robić to samo co ja, też by ci się udało, ale nie chciałaś, chciałaś w domu, to masz tak, a nie inaczej», no i to jest wszystko. To jest po prostu ludzka sprawa i tej solidarności nie ma” (wywiad 3).

W wywiadach z przedstawicielami organizacji opiekunów niepełnosprawnych dorosłych pojawiły się jednak świadectwa współpracy w obrębie organizacji o podobnym profilu i kierunku dążeń, tj. działających na rzecz odzyskania uprawnień do świadczenia pielęgnacyjnego także rezygnujących z pracy opiekunów dorosłych i równego traktowania osób sprawujących opiekę nad niepełnosprawnymi bliskimi. Jeden z respondentów wskazał jednak na trudności w budowaniu szerszych sojuszy, choćby z tradycyjnymi organizacjami o bardziej rozbudowanej strukturze organizacyjnej: „Inne organizacje boją się współpracować, ponieważ większość tych organizacji, które dysponują prawnikami, zapleczem intelektualnym, żeby przeprowadzić (...) korzystają, pobierają z państwa dotacje. Dla organizacji tam są różne dotacje. No więc takie wsparcie nas otwarte mogłoby się zakończyć no po prostu zabranie tych dotacji. Mamy przykład teraz, ministerstwo rodziny i pracy odebrało dotacje jakiejś niepokornej organizacji” (wywiad 1). Niewątpliwie ruchom protestu w kwestii zabezpieczenia socjalnego opiekunów nie udało się pozyskać i zbudować stabilnej sieci poparcia ze strony dotychczas istniejących organizacji działających w obszarze niepełnosprawności. Trudno dostrzec na tym polu jeden wspólny front. Ograniczenia w budowaniu szerszej współpracy na rzecz dostępu do świadczenia pielęgnacyjnego — w świetle przekazu płynącego z wywiadów — mogą mieć także inne podłoże. Organizacje zajmujące się rzecznictwem praw opiekunów powstałe jako ruchy protestu osób dotkniętych bezpośrednio tym problemem posiadają bardzo skromne zasoby kadrowe, finansowe, organizacyjne i czasowe. Doświadczenie opieki długoterminowej nad bliskimi jest bardzo czasochłonne, przez co wygospodarowanie czasu na zaangażowanie w dodatkową działalność społeczną bywa w wielu przypadkach trudne. W rezultacie organizacje te opierają się na aktywności stosunkowo niewielkiej liczby osób, które zarazem dysponują bardzo ograniczonymi środkami (choćby właśnie ze względu na braki w polityce zabezpieczenia socjalnego tej grupy). Utrudnia to zarówno wywieranie skutecznej presji, jak i budowanie trwalszej sieci współpracy z innymi podmiotami. Pewne możliwości stworzyły natomiast ramy sieci społecznościowych, które organizacje te intensywnie wykorzystują w walce o swoje prawa. Ich użytkowanie jest okupione niewielkimi kosztami finansowymi i dostarcza możliwości komunikowania oraz organizowania osób rozmieszczonych na terenie całego kraju, które z powodu bezpośredniego przywiązania do roli opiekuńczej i niewielkich środków materialnych cechuje nieznaczna mobilność.

Podsumowanie

Jak dowodzą powyższe rozważania, zaistniał szereg procesów, które zmieniają agendę polityki publicznej w kierunku silniejszej obecności w niej zagadnień związanych z opieką długoterminową świadczoną ze strony członków rodziny i tak zwanych opiekunów nieformalnych. Procesy te jednak nie przełożyły się na całościową poprawę, jeśli chodzi o adekwatne zabezpieczenie socjalne tej szerokiej i niejednorodnej grupy, a co najwyżej

polepszyły sytuację jej poszczególnych subkategorii. Tymczasem istnieją poważne powody dla podjęcia działań publicznych na rzecz zabezpieczenia społecznego opiekunów rodzinnych i nieformalnych, których bezpieczeństwo socjalne jest zagrożone. Zdaniem autora analityczne i krytyczne spojrzenie na te uwarunkowania może uruchomić proces zmian w myśleniu i działaniu, co zwiększyłoby możliwość wprowadzenia konkretnych rozwiązań poprawiających poziom zabezpieczenia rodzin i opiekunów osób niesamodzielnych. Autor postuluje następujące kierunki działań na rzecz zmiany *status quo*:

- Dokonanie zmian prawnych w ustawie o świadczeniach rodzinnych, która w ramach rozdziału *Świadczenia opiekuńcze* nie zapewnia należytego wsparcia finansowego dla rodzin z osobą niepełnosprawną pod opieką. Rewizji wymagają szczególnie zasady wsparcia osób opiekujących się osobą niesamodzielną, która stała się niepełnosprawna w wieku dorosłym. Konieczny jest nacisk (zwłaszcza w obliczu niezrealizowanego przez długi czas wyroku Trybunału Konstytucyjnego) na ustawodawcę, by poddał pod konsultacje, a następnie zrealizował propozycje zmian legislacyjnych w tym obszarze.
- Doprowadzenie do silniejszego włączenia zagadnień związanych z bezpośrednim zabezpieczeniem socjalnym (w tym finansowym) opiekunów w agendę i debatę na temat wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin (czego obecnie brakuje w głównym nurcie konsultacji w ramach programu *Za życiem*), jak również polityki senioralnej.
- Podjęcie działań na rzecz większej świadomości problemów i wyzwań związanych z opieką nieformalną i rodzinną w sferze publicznej, pokazanie negatywnych konsekwencji społeczno-ekonomicznych wynikających z ich nierozwiązania oraz uświadomienie i przełamanie barier strukturalnych w obrębie ich artykulacji z uwzględnieniem aspektu *gender*.
- Animowanie dialogu i współpracy między różnymi interesariuszami wsparcia i zabezpieczenia socjalnego opiekunów i rodzin z osobami niepełnosprawnymi w celu wypracowania katalogu propozycji zmian, wokół których byłoby możliwe zawiązanie szerszego frontu poparcia.

Bibliografia

- Augustyn, M. (red.). (2010). *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*. Warszawa: Klub Parlamentarny Platformy Obywatelskiej RP.
- Bakalarczyk, R. (2015). Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego RP i protestów społecznych. *Studia z Polityki Publicznej*, nr 1 (5), s. 63–80.
- Bakalarczyk, R. (2017) *Deficyt bezpieczeństwa emerytalnego opiekunów osób niesamodzielnych jako skutek dezaktywizującego zawodowo systemu opieki w Polsce*. Ubezpieczenia społeczne. Teoria i Praktyka, nr 4.
- Bakalarczyk, R. (2018), *Polityka wsparcia nieformalnych opiekunów niesamodzielnych osób starszych. Na podstawie zmian prawnych w latach 2003–2015*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

- Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Błądowski, P., Szatur-Jaworska, B., Szweda-Lewandowska, Z., Zrałek, M. (2016). Model wsparcia społecznego osób starszych w środowisku zamieszkania. W: B. Szatur-Jaworska, P. Błądowski (red.), *System wsparcia osób starszych w środowisku zamieszkania. Przegląd sytuacji, propozycja modelu*. (13–46). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Janocha, W. (2009). *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*. Kielce: Wydawnictwo Jedność.
- Kończak, B. (2010). *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Kubicki, P. (2015). Świadczenie pielęgnacyjne — proteza całościowego systemu wsparcia. W: R. Bakalarczyk, P. Kubicki, M. Polakowski, D. Szelewa, *Niepełnosprawność: problemy opieki*. (19–25). Warszawskie Debaty o Polityce Społecznej. Warszawa: Friedrich Ebert Stiftung — Przedstawicielstwo w Polsce — Fundacja Międzynarodowe Centrum Badań i Analiz (ICRA).
- Morgan, F. (2012). *Care and inequality: a conceptual and empirical perspective on the treatment of informal care as a social risk in England*. Paper presented at the Social Policy Association Conference, University of York.
- Morgan, F. (2015). *The treatment of informal care as a social risk: an analysis of the unequal and inadequate protection of informal carers by state care policies in England*. Paper presented at the Social Policy Association (SPA) Conference, Belfast Metropolitan College.
- Najwyższa Izba Kontroli (2016), *Informacja o wynikach kontroli. Świadczenie pomocy osobom starszym przez gminy i powiaty*. Pobrane z: file:///C:/Users/aniak/Downloads/nik-p-15-044-pomoc-osobom-starszym.pdf [dostęp: 17.03.2018].
- Philips, J. (2010). *Troska*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Pieters, D., Greve, B. (1993). The concept of social security law. W: B. Greve, D. Pieters, *Social Security in an Interdisciplinary Perspective*. (113). Denver–Boston: Kluwer Law and Taxation Publishers, rozdz. 1, cyt. za: Kowalczyk, O. (2009), Zagadnienia ogólne zabezpieczenia społecznego. W: O. Kowalczyk, S. Kamiński (red.), *Wymiary polityki społecznej*. (59–74). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego.
- Raław, M. (2015). Opiekunowie rodzinni jako pracodawcy migrantek — „nowi tradycjonaliści” z klasy średniej. W: P. Sobieszak-Penszko, *Niewidzialna siła robocza. Migranci w usługach opiekuńczych nad osobami starszymi*. (115–147). Warszawa: Fundacja Instytut Spraw Publicznych.
- Ranci, C., Pavolini, E. (2013). Institutional Change in Long-term Care: Actors, Mechanism and Impact. W: C. Ranci, E. Pavolini (red.), *Reforms in Long-term Care Policies In Europe: Investigating Institutional Change and Social Impacts*. (269–314). New York: Springer.
- Siporska, A. (2013). Koordynacja opieki zdrowotnej i długoterminowej w Unii Europejskiej (seminarium w Centrali ZUS). (8–11) *Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i Praktyka* nr 711.

- Szlązak, M., Piłat, A., Sarata, J. (2015). *Opiekunowie rodzinni osób starszych — problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej. Raport z badania*. Kraków: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej.
- Szluz, B. (2007). Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej. *Roczniki Teologiczne*, t. 54, z. 10, s. 201–214.
- Akty prawne, wyroki Trybunału Konstytucyjnego i inne dokumenty publiczne*
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, <https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-oprawach-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 29.02.2016].
- Polityka społeczna wobec osób starszych do 2030 roku, Bezpieczeństwo, uczestnictwo, solidarność, 2018*
- Program wieloletni «Senior-WIGOR» na lata 2015–2020*, Monitor Polski z dn. 13 kwietnia 2015 r., poz. 341.
- Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym z 21 listopada 2014 r.*, <http://mieczyslawaugustyn.pl/wp-content/uploads/2014/12/projekt-21-11-2014.pdf> [dostęp: 10.03.2016].
- Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”*, Dz. U. z 2016 r., poz. 1250.
- Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych*, Dz. U. z 2015 r., poz. 114 z późn. zm.
- Ustawa z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów*, Dz. U. z 2014 r., poz. 567.
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”*, Dz. U. z 2016 r., poz. 1860.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*, Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776.
- Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r.*, sygn. akt K 38/13, Dz. U. z 2014 r., poz. 1443. Wraz z uzasadnieniem.
- Założenia długofalowej polityki senioralnej w Polsce na lata 2014–2020*, Monitor Polski z dn. 4 lutego 2014 r., poz. 118.

Rafał Bakalarczyk

Institute of Social Policy

***Right of families caring for disabled relatives to the social security —
the chances and the barriers of its realisation***

Summary

The aim of the article is to provide the recognition of some problems concerning social security of families and informal carers who provide long-term care, as well as to explain what are the causes of it and the barriers for strengthening that social category in social

and material aspect of their live. Firstly, there are enumerated and described current changes in public policy and debate what may lead to the change of status of families and informal carers of the disabled in Poland. Author distinguishes the attempts of reform of the long-term care system, the introducing the elderly policy agenda, the program 'Pro-life' for the families with disabled children and the period of the protests of the representatives of the families and carers of disabled people who demand long term care. The next part is about certain problems with guaranteeing the descent level of social security for the carers. The focus in that chapter is mainly put on the act of family benefits, according to that the benefits bound with informal long-term care are delivered. In the last part, there are considered hypothetical reasons for the shortage of social security for informal carers. Author analyse that issue on several dimensions: the phenomena of long-term care and it's social status, the formal and legislative framework and the social relations among the of the representatives of the carer's social rights.

Key words: long-term care, informal carers, disability, infirmity, elderly policy, program 'Pro-life', care benefit, families of the disabled, social security