

Wstęp

Świadczenie pomocy ludziom znajdującym się w trudnych sytuacjach życiowych, niesamodzielnym zyskuje współcześnie wyraźnie na znaczeniu, zwłaszcza w tych społeczeństwach, w których obserwuje się z różnym natężeniem kryzys dwóch podstawowych struktur zabezpieczających: rodziny i państwa. Rodzina to grupa, w której człowiek w naturalny sposób, na zasadach pokrewieństwa oraz szacunku, miłości i zrozumienia zaspokaja swoje podstawowe potrzeby. Państwo z kolei jest strukturą, która w toku rozwoju historycznego poprzez etatyzację pomocy, tzn. powoływanie instytucji do świadczenia potrzebującym pomocy profesjonalnej, wzięło na siebie odpowiedzialność za jakość życia obywateli.

Nie ulega wątpliwości, że pojawienie się zjawiska niepełnosprawności jest sytuacją trudną nie tylko dla osoby dotkniętej niepełnosprawnością, ale także dla jej opiekunów, w tym również członków rodziny. To właśnie rodzina jest zatem tą grupą społeczną, od której pomocy i wsparcia jednostki oczekują przez całe życie. Niezależnie od wsparcia udzielanego przez rodzinę szczególnie ważne wydaje się udzielanie pomocy osobom z niepełnosprawnościami i ich opiekunom przez państwo. Wzrost zainteresowania państwa w tym zakresie jest przy tym szczególnie wyraźny w ostatnich trzech dekadach. To właśnie stało się jednym z głównych powodów przygotowania niniejszej publikacji.

Do wzrostu zainteresowania tytułową problematyką przyczynił się także niewątpliwie ostatni protest opiekunów osób z niepełnosprawnościami, jaki miał miejsce w Sejmie w kwietniu-maju 2018 r. W odróżnieniu od protestu sprzed czterech lat, kiedy przedstawione postulaty skupiały się na świadczeniach dla opiekunów, tym razem nacisk został położony na wsparcie przypisane samej osobie z niepełnosprawnością. Podnoszone żądania dotyczyły zabezpieczenia społecznego tej grupy osób już w wieku dorosłym, kiedy państwo przestaje wspierać niektóre działania realizowane w stosunku do dzieci, a nie podejmuje nowych. Opiekunowie zwracali zatem uwagę na potrzebę podniesienia renty socjalnej i dostosowania jej poziomu do minimum socjalnego oraz wprowadzenia dodatku rehabilitacyjnego dla niepełnosprawnych dorosłych w stopniu znacznym, w wysokości 500 złotych miesięcznie. Analiza postulatów podnoszonych przez tę grupę osób także znalazła swoje miejsce w tym opracowaniu, co niewątpliwie czyni go bardziej aktualnym.

Refleksji nad rolą rodziny i państwa w zakresie udzielania wsparcia opiekunom osób z niepełnosprawnościami nie można oczywiście dokonać bez sprecyzowania zakresu podmiotowego prowadzonych rozważań. Konieczne staje się zatem ustalenie, kim jest opiekun osoby z niepełnosprawnością i jak będzie on definiowany na potrzeby tego opracowania. Aby udzielić odpowiedzi na te pytania, warto odwołać

się do istniejących regulacji normatywnych. Przede wszystkim należy przytoczyć definicję opiekuna osoby niepełnosprawnej przywołanej w art. 2 ust. 1 pkt 16b ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy¹. Zgodnie z tym przepisem do tej kategorii zalicza się członków rodziny, w rozumieniu art. 3 ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”², opiekujących się dzieckiem z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji lub opiekujących się osobą niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Ustawodawca, definiując więc pojęcie opiekuna osoby niepełnosprawnej, odwołuje się do definicji rodziny wskazanej w ustawie o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Zgodnie z art. 3 tej ustawy obejmuje ona: małżonków, rodziców dziecka w fazie prenatalnej, rodziców dziecka, opiekuna faktycznego dziecka, przez którego rozumie się osobę faktycznie opiekującą się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu opiekuńczego o przysposobienie dziecka, a także pozostające na ich utrzymaniu dzieci³. Nie ulega zatem wątpliwości, że definicja ta obejmuje swoim zakresem nie tylko opiekuna prawnego w rozumieniu postanowień kodeksu rodzinnego i opiekuńczego⁴, ale także opiekuna faktycznego dziecka⁵. To właśnie w takim, szerokim znaczeniu, termin „opiekun osoby z niepełnosprawnością” będzie używany w tej monografii.

Zasadniczym celem opracowania jest próba ukazania poszczególnych form wsparcia, jakiego państwo udziela osobom z niepełnosprawnościami. Już sam jego tytuł „Publiczne formy wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami” świadczy o uniwersalnym i holistycznym charakterze pracy. Wydaje się także, że jest to opracowanie, które po raz pierwszy w sposób kompleksowy podejmuje problematykę wsparcia dokonywanego przez organy władzy publicznej na rzecz opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Do tej pory przedmiotem badań doktryny prawa były bowiem wyłącznie kwestie związane ze wspieraniem osób z niepełnosprawnościami. Problem pogorszenia sytuacji osób im bliskich, które

¹ Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (tekst jedn. Dz.U. z 2018 r., poz. 1265).

² Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. z 2016 r., poz. 1860, z późn. zm.).

³ Warto podkreślić, że tak rozumiana rodzina obejmuje także konkubinaty, natomiast nie mieszczą się w jej zakresie przedmiotowym tzw. rodziny patchworkowe, czyli rodziny, które powstają w wyniku ponownego założenia rodziny przez jednego lub oboje rodziców po rozwodzie. Składają się one z dwójki partnerów posiadających dzieci ze swoich poprzednich związków i często również posiadających dziecko z nowego związku.

⁴ Por. art. 145-177 ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. kodeks rodzinny i opiekuńczy (tekst jedn. Dz.U. z 2017 r., poz. 682).

⁵ Por. art. 3 pkt. 14 ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (tekst jedn. Dz.U. z 2017 r., poz. 1952).

„skazane są” na koegzystencję z nimi i ich wspieranie, jest praktycznie nieobecny w literaturze prawniczej. Ma on przy tym wyraźnie interdyscyplinarny charakter. O ile bowiem nauka prawa praktycznie nie odnosi się do społecznych uwarunkowań funkcjonowania opiekunów osób z niepełnosprawnościami, o tyle kwestia ta, w różnych oczywiście aspektach, jest przedmiotem zainteresowania pedagogiki, psychologii, socjologii, polityki społecznej czy ekonomii. Nie można zatem, dokonując analizy istniejących rozwiązań normatywnych, abstrahować od dokonań innych nauk.

Podejście takie ściśle wiąże się z wykorzystywaną w pracy metodą badawczą, której autorem jest Paweł Chmielnicki⁶. Została ona opracowana w reakcji na istniejący we współczesnej nauce brak integracji wysiłków badawczych, zmierzających do poznania pochodzenia, treści i efektów funkcjonowania reguł działania. Reguł, które, na co warto zwrócić uwagę, przyjmują postać zarówno formalną, jak i nieformalną, i stanowiąc podstawę porządku społecznego określają przebieg relacji zachodzących pomiędzy jednostkami i zbiorowościami. Brak współpracy we współczesnej nauce powoduje niepotrzebne zawężanie pól badawczych. Oznacza to w praktyce, że ekonomiści rozpatrują problem głównie z punktu widzenia efektywności ekonomicznej instytucji formalnych i nieformalnych dotyczących wymiany towarowo-pieniężnej, prawnicy interesują się wyłącznie regułami sformalizowanymi, pedagodzy zwracają uwagę wyłącznie na reguły nieformalne odnoszące się do działalności wychowawczej, zaś socjologowie badają społeczne reguły, procesy i struktury, które łączą i dzielą ludzi, tworzą lub są przejawem więzi między ludźmi, a także procesy ich zmian. Bardzo często dyskusja w obrębie tych dziedzin nauki dotyczy tych samych zagadnień, o których jednak dyskutuje się przy użyciu różnego języka i odmiennego aparatu pojęciowego. To powoduje, że zamiast osiągnąć efekt w postaci dogłębnego przeanalizowania danego zagadnienia, pojawia się pewnego rodzaju dysonans. Ekonomista dyskutuje o efektywności instytucji formalnych, prawnik o treści przepisów i ich *ratio legis*, socjolog o uwarunkowaniach socjalizacji normy, zaś pedagog o znaczeniu norm w wychowaniu człowieka. W praktyce natomiast każdy z nich zmierza do uzyskania informacji o pochodzeniu i oddziaływaniu pewnego sposobu realizacji określonego celu działania, jaki stawia sobie człowiek. Czyni to jednak przy użyciu różnych narzędzi. Dlatego właśnie potrzebne stało się sformułowanie takiej metody badaw-

⁶ Podstawowe założenia tego podejścia badawczego przedstawione zostały przez jego autora, Pawła Chmielnickiego, m.in. w: *Metodyka badań nad źródłami powstawania prawa. Część I. Podstawy*, „Przegląd Prawa Publicznego” 2012, nr 3, s. 90-101, *Metodyka badań nad źródłami powstawania prawa. Część 2. Uzasadnienie i objaśnienie poszczególnych faz badań*, „Przegląd Prawa Publicznego” 2012, nr 4, s. 72-101, *Konspekt badań nad źródłami pochodzenia prawa*, „Przegląd Prawa Publicznego” 2012, nr 11, s. 84-96, *Uniwersalna metoda oceny skutków regulacji prawnych*, „Przegląd Prawa Publicznego” 2013, nr 7-8, s. 160-171, *Identyfikacja celów i funkcji, jako efekt rekonstrukcji schematu działania obejmującego rozwiązanie sformalizowane prawnie*, [w:] M. Andruszkiewicz, A. Brečko, S. Oliwniak (red.), *Filozoficzne i teoretyczne zagadnienia demokratycznego państwa prawa*, Wydawnictwo Temida 2, Białystok 2015, s. 193-206.

czej, która stawiałaby sobie za cel z jednej strony poznanie systemu reguł działania jako całości, z drugiej zaś określenie charakteru relacji prowadzących do powstania, zmiany lub usunięcia z systemu danej reguły działania. Jak słusznie zauważa Paweł Chmielnicki, istotnym czynnikiem hamującym rozwój takich badań jest, wynikające z tradycji, przypisanie naukom prawnym wiodącej roli w poznaniu systemu reguł działania, jakie występują w danej zbiorowości. Dominujące w naukach prawnych podejście badawcze wyklucza przy tym możliwość poznawania relacji prowadzących do powstawania norm sformalizowanych i – tym bardziej – niesformalizowanych, nie dając tym samym szansy na poznanie stanu całego systemu reguł, jakimi posługuje się człowiek, aby osiągnąć założony cel działania. Przyjęcie tej metody badawczej podczas prac nad niniejszą publikacją powoduje, że jest to opracowanie niewątpliwie oryginalne, które po raz pierwszy podejmuje w ten sposób problematykę wsparcia, jakiego państwo udziela opiekunom osób z niepełnosprawnościami. W opracowaniu wykorzystane zostały także klasyczne dla nauk prawnych metody badawcze, w tym metoda prawnodogmatyczna, oparta na analizie materiału normatywnego i jego wykładni. Autor świadomie zrezygnował natomiast z metody porównawczej, uznając, że nie jest ona przydatna dla prowadzonych przez niego analiz, zaś ukazywanie rozwiązań instytucjonalno-funkcjonalnych istniejących w innych państwach nie tylko nie wzbogaciłoby warstwy merytorycznej opracowania, lecz mogłoby wręcz zaciemnić prezentowany obraz wsparcia udzielanego przez organy władzy publicznej opiekunom osób z niepełnosprawnościami. Wydaje się bowiem, że wykorzystanie metody porównawczej jest w pełni zasadne w opracowaniach, w których dąży się do skonfrontowania, porównania i oceny skuteczności określonych rozwiązań prawnoinstytucjonalnych występujących w różnych państwach. Tymczasem celem autora było ukazanie wsparcia udzielanego opiekunom osób z niepełnosprawnościami przez organy władzy publicznej w Polsce w sposób holistyczny, obejmujący nie tylko reguły sformalizowane, ale i normy o nieformalnym charakterze.

Przyjęcie przedstawionego wyżej podejścia badawczego wymagało w pierwszej kolejności ustalenia, jakie czynności badawcze i w jakiej kolejności muszą być dokonane, by w sposób dogłębny przeanalizować określone zagadnienie i ustalić system reguł działania jako całości. Chodziło zatem o ustalenie, do jakich innych elementów (instytucji, reguł) ładu aksjonormatywnego normy prawne pozostają relewantne. Aby osiągnąć wymieniony cel, konieczne stało się:

1. wyodrębnienie kategorii podmiotów, do sytuacji których bezpośrednio odnosi się działanie danej instytucji formalnej;
2. wyodrębnienie celów działania, jakie mogą być zrealizowane przez te podmioty;
3. wskazanie czynników determinujących osiągnięcie tych celów działania, wśród których należy wymienić przede wszystkim korzyści i koszty związane z poszczególnymi etapami działania;

4. ustalenie sposobów realizacji poszczególnych etapów działania;
5. wyodrębnienie zestawu reguł formalnych i nieformalnych, jakie muszą być wzięte pod uwagę (zastosowane) przez podmiot chcący osiągnąć zakładany cel działania.

Przyjęcie przedstawionego wyżej podejścia badawczego i konieczność dokonywania ustaleń w oparciu o określony konspekt czynności badawczych wywarło oczywiście zasadniczy wpływ na konstrukcję monografii. Składa się ona z sześciu rozdziałów, których lektura powinna dać odpowiedź na zasadnicze pytanie dotyczące tego, jakie instrumenty wsparcia wykorzystywane przez organy władzy publicznej mają decydujący wpływ na praktyczne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów.

Zważywszy na fakt, że współczesne prawo stanowi główny zasób reguł sformalizowanych, aby udzielić odpowiedzi na postawione wyżej pytanie, należy w pierwszej kolejności dokonać rozpoznania reguł nieformalnych. Właśnie dlatego pierwszy rozdział monografii poświęcony został materialnym źródłom norm prawnych dotyczących wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami. W jego ramach podjęto problematykę pojęcia, form i źródeł wsparcia społecznego, a także roli rodziny, sąsiadów i przyjaciół w procesie wsparcia dla opiekunów osób dotkniętych niepełnosprawnością. Ukazano także znaczenie organizacji formalnych i nieformalnych wspierających opiekunów osób dotkniętych niepełnosprawnością. Przedstawiona tematyka wydaje się być niezwykle istotna z uwagi na fakt, że praktycznie od początku lat dziewięćdziesiątych XX wieku widoczny jest wzrost zainteresowania państwa sferą praw socjalnych jednostek wyrażający się także w budowie prawno-instytucjonalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. W ten sposób wiele reguł działania, które wcześniej miały charakter nieformalny i wiązały się ze wspieraniem osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów wyłącznie ze strony krewnych, sąsiadów czy ewentualnie organizacji pozarządowych, znalazło się w sferze zainteresowania państwa i jego organów. Nie oznacza to oczywiście przejęcia przez państwo wszystkich reguł działania, znaczna część z nich w dalszym ciągu ma charakter nieformalny i z powodzeniem realizowana jest na poziomie rodziny, sąsiadów czy organizacji o nieformalnym charakterze.

Rozdział drugi poświęcony został kwestii formalizacji reguł społecznych. Rozdział ten ma dla dalszej części monografii zasadnicze znaczenie, bowiem sformułowano w nim alternatywny wobec kelsenowskiego model tworzenia prawa obejmujący następujące etapy formalizacji reguł pomocy społecznej:

1. formułowanie oczekiwań na forum publicznym przez osoby „prywatne”;
2. włączanie problemu do dyskursu prowadzonego przez władzę i w konsekwencji włączanie postulowanych działań do programów politycznych;
3. włączanie programów politycznych do aktów typu soft law;

4. przeniesienie normy programowej do aktu wewnętrznego, traktowane jako podjęcie zobowiązania przez władzę i zaadresowanie dyrektywy dalszego działania przez władzę „do siebie samej”;

5. rozwijanie regulacji prawa wewnętrznego i soft law w aktach prawa powszechnie obowiązującego.

Kolejność następowania po sobie poszczególnych etapów wymusiła oczywiście strukturę tej części monografii. Tylko w ten sposób można bowiem pokazać, że formalizacja reguł społecznych nie następuje wyłącznie w drodze uszczegóławiania regulacji o najogólniejszej formie (zwłaszcza konstytucyjnych) i „schodzenia” hierarchicznie coraz niżej, lecz w wielu przypadkach dzieje się to odwrotnie – „od dołu” (od szczegółu do ogółu), często zaś „z boku”.

Kolejne dwa rozdziały (trzeci i czwarty) mają z punktu widzenia przyjętej metody badawczej kluczowe znaczenie. Zrozumienie, na czym polega wsparcie dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami realizowane przez państwo, nie jest bowiem możliwe bez dokonania wiarygodnej wykładni prawa, czyli takiej, która uwzględni wszystkie powiązania funkcjonalne badanych norm i jest oparta na wszystkich dostępnych źródłach informacji. Właśnie dlatego w rozdziale trzecim dokonano teleologicznej (celowościowej) wykładni przepisów dotyczących wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami, ustalając i wskazując pierwotne cele podmiotów schematu działania (źródeł i dysponentów). Warto zauważyć, że cele tych podmiotów zostały ukazane z perspektywy czterech wybranych subiektywnie przez autora obszarów wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów: wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i jego opiekunów, wsparcia mieszkaniowego, aktywizacji zawodowej opiekunów osób z niepełnosprawnościami i codziennej opieki nad osobami z zaburzeniami psychicznymi.

W rozdziale czwartym wskazano natomiast funkcje przyjętych rozwiązań w odniesieniu do pozostałych podmiotów schematu działania (użytkowników, beneficjentów i maleficjentów). Dzięki temu z jednej strony udało się pokazać funkcjonalną relację wybranych przepisów dotyczących wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami, a z drugiej reguły zachowań społecznych i ekonomicznych determinujących decyzje opiekunów odnoszące się do poszczególnych przepisów. Dokonane ustalenia mają na celu ukazanie, jak otoczenie funkcjonalne wpływa na kształt norm prawnych. Dzięki przyjęciu takiego sposobu prezentacji powiązań funkcjonalnych (pokazanych dodatkowo w postaci schematów graficznych) można określić np. rolę zatrudnienia czy odpowiedniego mieszkania jako walorów, które są niezwykle istotne dla osoby z niepełnosprawnością i jej opiekuna.

Rozdział piąty monografii poświęcony został weryfikacji spełniania przez organy publiczne obowiązków w zakresie wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Sama kwestia weryfikacji obowiązków przez organy władzy publicznej wydaje się być szczególnie istotna dla zapewnienia efektywności systemu wsparcia

organów władzy publicznej dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. Z tego względu ta część opracowania zawiera przedstawienie czterech ciekawych orzeczeń sądów powszechnych i administracyjnych, w których sądy te, dokonując wykładni stanowiących podstawę rozstrzygnięcia przepisów, sięgały zarówno do rezultatów wykładni językowej, jak i do pozajęzykowych dyrektyw wykładniczych. Kluczowym problemem rozstrzyganym w tej części opracowania staje się zatem ustalenie, który z organów i w jakim trybie uprawniony jest do rozstrzygania sporów powstałych podczas realizacji procesu wsparcia. Po dokonaniu tych ustaleń konieczne staje się także udzielenie odpowiedzi na pytanie, jaką argumentację prawną należy zastosować, by wzruszyć jakąś czynność lub zaskarżyć bezczynność organów odpowiedzialnych za realizację wymienionych zadań.

Ostatni, szósty rozdział, traktuje o przesłankach oceny skuteczności norm prawnych dotyczących wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Dokonano w nim skonfrontowania zaprezentowanych w rozdziale trzecim celów źródeł i dysponentów schematów działania ze wskazanymi w rozdziale czwartym bieżącymi skutkami dla użytkowników (beneficjentów i maleficjentów). Celem tej konfrontacji jest uzyskanie odpowiedzi na pytanie o skuteczność przyjętych norm prawnych dotyczących wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami. W tej części opracowania poruszonych zostało kilka problemów, których analiza pokazuje, że tempo zmian społecznych we współczesnym świecie wymusza stałą aktualizację wiedzy o celach stawianych przed schematami działania i (w związku z tym) o składzie tych schematów. Wśród problemów tych warto zwrócić uwagę na ważny instrument oddziaływania na proces decyzyjny człowieka, jakim są sankcje prawne. Autor stara się tu udzielić odpowiedzi na pytanie, na co należy zwrócić uwagę, aby stworzyć efektywny system bodźców prawnych, który stymuluje do stosowania rozwiązań popieranых przez zbiorowość, a nie do ich naruszania. Kolejną kwestią analizowaną w tym rozdziale jest problem efektywnego prawa jako instrumentu zapewnienia ładu i porządku w obrębie społeczeństwa. Podjęto tu próbę rozstrzygnięcia rozważanego przez socjologów dylematu wynikającego z pytania, jaka forma dostosowania się do porządku społeczno-gospodarczego – statyczna czy dynamiczna – jest współcześnie bardziej adekwatna. Na koniec dokonano jeszcze refleksji dotyczącej komplikacji systemu działania, przyjmując, że to właśnie ona staje się najczęściej przesłanką do prawnej formalizacji rozwiązań. Współczesny prawodawca za wszelką cenę dąży bowiem do sformalizowania prawnego jakiegoś rozwiązania, tak jakby zawsze było ono niezbędne i gwarantowało sukces i bezpieczeństwo wszystkim uczestnikom stosunków społecznych.

Czytelnik, przystępując do lektury tej książki, powinien mieć świadomość, że nie aspiruje ona do miana pozycji wyczerpującej tematykę wsparcia państwa dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Wręcz przeciwnie, należy pamiętać, że po pierwsze wybór zagadnień przedstawianych w poszczególnych częściach opra-

cowania ma charakter bardzo subiektywny, po drugie zaś poruszone problemy zostały tu jedynie zasygnalizowane i w praktyce można byłoby poświęcić im odrębne monografie. Warto też podkreślić, że celem autora była promocja wykorzystanej w opracowaniu metody badawczej, która zasługuje na częstsze wykorzystywanie i propagowanie w różnych środowiskach naukowych. Licząc na przychylne przyjęcie monografii, nie sposób w związku z tym nie wyrazić nadziei, że stanie się ona przyczynkiem do szerokiej dyskusji przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych.