

Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego RP i protestów społecznych

Streszczenie

Artykuł stanowi rekonstrukcję i analizę procesu kształtowania się polityki wsparcia osób długoterminowo zajmujących się bliskimi niezdolnymi do samodzielnej egzystencji. W pierwszej części przedstawiono cechy omawianej grupy oraz pokazano jej doświadczenia i odrębności na szerszym tle sytuacji osób niepełnosprawnych, a także ich rodzin. W drugiej części dokonano periodyzacji zmian, jakie zaszły w systemie wsparcia pieniężnego omawianej grupy w okresie od początku wejścia w życie ustawy o świadczeniach rodzinnych, na mocy której do dziś wypłaca się świadczenia dla opiekunów. Ukazanie tego procesu dowodzi braku stałej tendencji, jeśli chodzi o kierunek kolejnych reform, natomiast dużej roli zewnętrznych wobec decydentów czynników oraz aktorów społecznych i publicznych. To owym aktorom polityki publicznej i ich wpływowi na kształt zmian prawnych poświęcono trzecią część artykułu.

Autor wyróżnił wśród aktorów polityki wsparcia oprócz Rady Ministrów, także Trybunał Konstytucyjny i jego kolejne wyroki, Rzecznika Praw Obywatelskich oraz samych adresatów wsparcia i środowiska ich reprezentujące.

Słowa kluczowe: świadczenia opiekuńcze, niesamodzielność, protesty społeczne, opieka nieformalna, polityka rodzinna.

Public support policy aimed at the disabled and their families. In the aftermath of the rulings of the Constitutional Tribunal and social protests

Abstract

The article aims to portray a reconstruction as well as conduct an analysis of the changes in public support policy for the people who provide long-term care to their heavily

disabled relatives. The first part presents the characteristic traits of the carer allowance recipients as well as their experiences and distinctiveness in the broader context of the situation of the disabled and their families. The second part provides a chronology of the changes in financial support policy toward carers since 2003 when the Act of Family Benefits took effect. Under the Act carers are entitled to allowances up to the present time. The process shows not only the lack of any stable trend as far as the direction of the policy in that field is concerned, but also a big role of external factors as well as social and public actors in that matter. The actors of public policy in this area as well as their impact on the construct of the legal changes in place constitute the subject of the third part of the article. Apart from the Council of Ministers, the author regards the Constitutional Tribunal and its rulings, the Ombudsman and also public support recipients along with their representative parties as the actors of public support policy.

Keywords: carer allowances, disability, social protests, informal long-term care, family policy.

Polityka na rzecz rodzin z osobą niepełnosprawną pod opieką to ciekawy obszar polityki publicznej, który ostatnimi czasy stał się przez moment przedmiotem debaty publicznej dzięki oddolnej, społecznej mobilizacji bezpośrednich interesariuszy wyrażonej dramatycznymi protestami w Sejmie sprzed ponad roku. Polityka wsparcia tej grupy podlegała w ostatnim czasie bardzo dynamicznym zmianom. Tylko część z nich odbywała się w świetle debaty publicznej. Niniejszy tekst będzie rekonstrukcją ewolucji polityki wsparcia rodzin z osobą niepełnosprawną pod opieką, ze szczególną uwagą skierowaną na czynniki i idee, które kształtowały ów proces oraz na społecznych i publicznych aktorów, którzy w nim uczestniczyli.

Powyższy obszar polityki publicznej wyraża ciekawe zjawisko polegające na tym, że działania rządzących odbywały się pod presją społeczną ze strony samych odbiorców tejsze polityki (a więc rodzin z osobą niesamodzielną). Nie przystawały one do stereotypowego obrazu tych grup, które do niedawna wydawały się bezsilne w przeciwieństwie do dobrze zorganizowanych grup interesów. Ale z drugiej strony, rodzinom sprzyjała presja instytucjonalna, wyrażona licznymi interwencjami Rzecznika Praw Obywatelskich i wyrokami Trybunału Konstytucyjnego.

Niniejszy artykuł koncentruje się na pewnych dylematach polityki wsparcia rodzin z osobą niepełnosprawną i na czynnikach, które wpływały na jej zmieniający się kształt. W pierwszej części zarysowano zakres przedmiotowy omawianej problematyki, w drugiej przeprowadzono próbę periodyzacji zachodzących zmian w polityce wsparcia opiekunów, w trzeciej zaś przedstawiono interesariuszy tejsze polityki, ich rolę i wzajemne relacje.

Skoncentrowano się na wsparciu bytowym skierowanym do osób, które rezygnują z pracy z powodu świadczenia stałej opieki nad bliskimi. Grupa ta jest adresatem

tw. świadczeń opiekuńczych przewidzianych w ustawie o świadczeniach rodzinnych. To właśnie ta grupa i jej socjalne problemy znajdują się w centrum wspomnianych we wstępie protestów, ale także licznych interwencji Rzecznika Praw Obywatelskich, kilku wyroków Trybunału Konstytucyjnego, jak również nad wyraz częstych zmian prawnych.

Sytuacja opiekunów jako problem publiczny

Interesujące jest, dlaczego akurat problemy tej grupy doczekały się zaistnienia w publicznej agendzie i politycznej interwencji w formie prawnych regulacji. W. Parsons wskazuje na to, że aby zjawisko zaczęło funkcjonować jako problem publiczny potrzebna jest określona sekwencja zdarzeń. Jak przytacza za nim A. Zybala, owa sekwencja obejmuje zaistnienie spektakularnego wydarzenia, które następnie zostanie podjęte jako wyraz szerszego problemu. Dyskusja wokół niego, zawierająca pewne wyostrenia zagadnienia, wywołuje panikę i żądania kierowane do decydentów, by zrobili coś w danej sprawie. Decydenci wówczas albo czekają na spadek zainteresowania nią, albo zaczynają szukać rozwiązania. Towarzyszyć temu może zlecenie opracowania raportów analizujących dane zjawisko, powoływanie grom eksperckich etc.¹.

Wskazany model wydaje się połowicznie stosowny do omawianej sytuacji. Z jednej strony, faktycznie mieliśmy do czynienia ze spektakularnym i poruszającym w pierwszym momencie opinię publiczną wydarzeniem, jakim był okupacyjny protest grupy rodziców niepełnosprawnych dzieci w Sejmie, który wywołał zainteresowanie mediów, a także reakcję wiodących podmiotów politycznych, na czele z ówczesnym Prezesem Rady Ministrów. Niebawem przedstawiono propozycje rządowych zmian (mechanizm podniesienia i waloryzacji wysokości świadczenia pielęgnacyjnego), a także stosunkowo szybko wprowadzono je w życie. Zachowany został więc schemat: spektakularne wydarzenie – medialne wzburzenie – polityczna interwencja. Brakującym elementem tego schematu okazało się niewykorzystanie analizy eksperckiej, pokazującej wielowymiarowe korzyści i skutki przyjętego rozwiązania w szerszej perspektywie i rozważającej rozwiązania alternatywne. Tymczasem dokonano jedynie błyskawicznego „gaszenia pożaru”, co *nota bene* skomplikowało dalsze reformowanie systemu i dialog wokół niego. Można powiedzieć, że ówczesna interwencja była bardziej rozwiązaniem problemu, jakim był dla władzy przyciągający uwagę opinii publicznej protest rodziców, niż rozwiązaniem problemu deficytów systemu wsparcia

¹ A. Zybala, *Polityki publiczne. Doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach*, KSAP, Warszawa 2012, s. 49.

rodzin z osobą niepełnosprawną pod opieką². Wprawdzie ówczesna sekwencja wydarzeń zaowocowała jeszcze jednym skutkiem, który mógł rokować wypracowanie kompleksowych rozwiązań z udziałem społecznych interesariuszy, mianowicie platformą spotkań o nazwie okrągły stół ds. wsparcia osób niepełnosprawnych. Jednak od czasu jego powołania, formuła ta przez kolejny rok nie przyniosła zbyt wymiernych rezultatów³.

Przytoczony schemat Parsonsa tłumaczy i porządkuje zatem tylko jedną ze spektakularnych interwencji w tym obszarze, a nie cały proces politycznego reformowania, jaki przebiegał zarówno przed pamiętnym protestem, jak i po nim, co pokaże dalsza część artykułu. Wspomniana demonstracja w Sejmie nie tyle przyczyniła się do zainicjowania procesu reformowania tego segmentu polityki publicznej, co otworzenia pewnego jego etapu, w którym to doświadczenie opiekunów ujawniło się jako istniejący dramatyczny problem społeczny, wymagający działań publicznych. Ponadto do pewnego stopnia zdeterminowała ramy dalszej dyskusji o systemie wsparcia, w której nacisk został położony na kwestie zabezpieczenia materialnego (słabiej na inne wymiary wsparcia), głównie rodziców niepełnosprawnych dzieci (a nieco mniej równolegle protestujących opiekunów innych wymagających stałej opieki osób), i to w sytuacji, gdy przejściu roli opiekuńczej towarzyszyła dezaktywizacja zawodowa. Jeśli chodzi o długofalową agendę publiczną, jej kształtowanie było przez większą część analizowanego okresu zawężone do grona decydentów i bezpośrednich interesariuszy (była to więc – wedle rozróżnień T.A. Birkland – agenda zdecydowanie bardziej systemowa i instytucjonalna niż ogólnospołeczna)⁴. Jak przypomina A. Zybala, „jeśli problem dotyczy skromnej liczebnie grupy, może nigdy nie stać się częścią agendy publicznej”⁵. Rzeczywiście, sprawa opiekunów jedynie efemerycznie zagościła w publicznej debacie⁶, chociaż w omawianym wypadku istniał potencjał,

² Szerzej o problematyczności i niewystarczalności ówczesnej interwencji można przeczytać w: R. Bakalarczyk, *Okrągły stół w cieniu protestów*, „Ubezpieczenia społeczne. Teoria i praktyka. Dwumiesięcznik Zakładu Ubezpieczeń Społecznych” 2014, nr 3(120).

³ Platforma, jaką jest ów „okrągły stół” budzi zastrzeżenia zarówno jeśli chodzi o nikłe rezultaty, jak i sprawozdawczość oraz przebieg poszczególnych sprawozdań. Brakuje nawet rzetelnej informacji dla wszystkich uczestników owych spotkań (a tym bardziej zewnętrznego otoczenia). Jedyną znaną autorowi stroną, gdzie gromadzone są swego rodzaju świadectwa z owych spotkań (jak i innych wydarzeń w ramach dialogu opiekunów z rządem) jest strona administrowana przez część opiekunów dorosłych niepełnosprawnych <http://www.opiekunowie.pw>

⁴ T.A. Birkland, *Agenda Setting in Public Policy*, w: *Handbook of Public Policy Analysis, Theory, Politics and Methods*, red. F. Fischer, G.J. Miller, M.S. Sydney, CRS Press, 2007, s. 63, cyt. za: A. Zybala, op.cit., s. 80.

⁵ A. Zybala, op.cit., s. 86.

⁶ Mimo że sprawa została niejako wyłączona z publicznej agendy, na pewnym, dość rudymen-tarnym, poziomie zakorzeniła się w świadomości i pamięci osób postronnych. Autor, poruszając ową tematykę podczas wykładów i seminarium, nieraz spotyka się ze skojarzeniami wobec tego zagadnienia ze strony rozmówców dopiero po przywołaniu ówczesnych wydarzeń nagłośnionych w mediach. Także

aby doprowadzić do przekształcenia problemu w kwestię ogólnospołeczną. Każdy może bowiem na skutek zdarzenia losowego nabyć niepełnosprawność, urodzić niepełnosprawne dziecko lub wymagać opieki w związku z podeszłym wiekiem. Ta linia argumentacji odwołująca się do ryzyka i niepewności, dotyczących niemal wszystkich obywateli, nie pojawiła się jednak w debacie na temat sytuacji opiekunów.

Innym powodem krótkotrwałości powyższego problemu w debacie publicznej jest specyficzny rys agendy politycznej w Polsce. Pewne kwestie są z niej wypierane i ustępują problemom publicznym innego rodzaju. Zdaniem A. Zybaly: „Debata dotycząca w dużej mierze kwestii ideologicznych oraz tych, które odwołują się do czegoś, co można uznać co najwyżej za założenia do polityk publicznych. Osią debat staje się stosunek do tradycji narodowej, pozycji kraju w stosunkach międzynarodowych itp. W takiej sytuacji kwestie bardziej techniczne spadają na barki wąskiej grupy różnego typu ekspertów, publicystów, którzy są w stanie głębiej analizować propozycje programowe rządu czy opozycji”⁷. Wydaje się, że rzeczywiście doszło do tego, iż problematyka opiekunów znalazła się bardziej w agendzie technokratycznej niż powszechnej. Sprzyjała temu także skomplikowana materia regulacyjna i jej rozproszenie (co ilustruje choćby tabela 1, pokazująca liczbę świadczeń dla opiekunów i kryteriów ich przyznawania, a mowa tu zaledwie o wycinku systemu wsparcia).

Dodatkowe zawężenie agendy na temat polityki wobec rodzin z osobami wymagającymi stałej opieki jedynie do ich subkategorii nie sprzyja obecności problemu w debacie publicznej (jawi się on jako dotyczący zbyt wąskiej grupy). Dlatego m.in. warto pokazać ów problem w nieco szerszym kontekście.

Nie każda niepełnosprawność wymaga opieki długoterminowej

Zawężenie pola widzenia tylko do losów powyższej grupy niesie ze sobą jednak pewne pułapki. Może bowiem dojść do nieuprawnionego utożsamienia rodzin pobierających świadczenia opiekuńcze z rodzinami osób niepełnosprawnych ogółem. Oznaczałoby to tym samym wyparcie z agendy politycznej, a także debaty (publicznej i eksperckiej) doświadczeń i problemów innych gospodarstw, w których pozostaje osoba niepełnosprawna.

przedstawiciele mediów, którzy są delegowani do przygotowania materiałów na temat kolejnych protestów tej grupy lub zmian prawnych w jej sytuacji zdają się być lepiej rozeznani, jeśli chodzi o ogólne fakty z tego zakresu.

⁷ Ibidem, s. 86.

Zauważmy, że nie każda rodzina, w której pojawia się niepełnosprawność, wymaga wsparcia przewidzianego w ustawie o świadczeniach rodzinnych. Przede wszystkim nie każda niepełnosprawność musi generować potrzeby o charakterze opiekuńczym, a tym bardziej potrzeby na tyle intensywne, by niepełnosprawny wymagał stałej i długoterminowej opieki ze strony osób trzecich. Dla osób, których wsparcie w codziennych czynnościach mogłoby być jedynie uzupełnieniem codziennego funkcjonowania, wręcz niewskazane byłoby osadzanie go w kontekście opieki długoterminowej, raczej odnoszonej do niedołączonych osób sędziwych albo osób głęboko niepełnosprawnych (w tym zwłaszcza intelektualnie).

Kontekst ów niekoniecznie tworzy ramy sprzyjające integracji, włączeniu i partycypacji na osoby niepełnosprawne przez pryzmat ich potencjału. Zasadną będzie więc konstatacja, że w omawianej problematyce chodzi nie tyle o rodziny osób niepełnosprawnych, co rodziny i opiekunów osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji (inaczej: niesamodzielnych). W wypadku osób dorosłych owa „niesamodzielność” ma pokrywać się znaczeniowo z obecnym w polskim orzecznictwie znacznym stopniem niepełnosprawności, aczkolwiek badacze zagadnienia wskazują, że w praktyce te kategorie nieraz się rozmiągają⁸. Spośród osób, którym przyznano znaczny stopień niepełnosprawności, tylko część moglibyśmy określić jako niezdolne do samodzielnej egzystencji. Z drugiej strony są osoby faktycznie niezdolne do samodzielnego funkcjonowania, które nie nabyły prawnego orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Wobec tego dylematu pojawiają się pomysły zmian w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności, jak i pomysły wyodrębnienia osobnego ryzyka socjalnego – niesamodzielności właśnie. Nie mniej złożona jest kwestia niesamodzielności wśród niepełnosprawnych dzieci, jako że niepełnosprawne osoby w wieku dziecięcym są z natury rzeczy mniej lub bardziej niesamodzielne. Ponadto polski system orzecznictwa nie przewiduje dla osób do 16 roku życia trójstopniowego poziomu niepełnosprawności. Jest natomiast w orzeczeniu wskazanie wieku lat 7 lub 8, sugerujące konieczność stałej opieki i tym samym uprawniające do korzystania ze świadczenia pielęgnacyjnego dla rezygnującej z pracy osoby opiekującej się takim dzieckiem z niepełnosprawnością.

⁸ O relacjach między niepełnosprawnością, stanem zdrowia i niesamodzielnością można przeczytać w: A. Wilmowska-Pruszyńska, *Stan zdrowia ludności Polski. Niepełnosprawność i niezdolność do samodzielnej egzystencji*, w: *Opieka długoterminowa, Opis. Diagnoza. Rekomendacje*, red. M. Augustyn, Warszawa 2010, s. 33–54.

Problemy pracujących opiekunów, bez świadczeń z tytułu opieki

Jeśli będziemy rozpatrywać tylko rodziny, w których przebywa osoba niesamodzielna, to i tak nie do wszystkich spośród nich odnosi się wsparcie w formie świadczeń opiekuńczych na mocy ustawy o świadczeniach rodzinnych. Warunkiem *sine qua non* ich pobierania jest całkowita rezygnacja z pracy lub jej niepodejmowanie po stronie opiekuna, a także brak uprawnień do świadczeń emerytalno-rentowych. Innymi słowy, osoba która opiekuje się wymagającą tego osobą bliską może otrzymać któreś ze świadczeń opiekuńczych wówczas, gdy nie ma własnego dochodu, czy to z pracy, czy z systemu zabezpieczenia społecznego. W wypadku opieki nad niesamodzielną osobą dorosłą jest jeszcze kryterium dochodowe, które w świetle projektu MPiPS z marca 2013 r. miałyby być rozciągnięte – przy podwyższeniu o 50% – na wszystkich opiekunów osób niesamodzielnych, a więc także niepełnosprawnych dzieci (tabela 1).

Tabela 1. Świadczenia opiekuńcze w obecnym stanie prawnym i w projekcie MPiPS

	Świadczenie pielęgnacyjne	Specjalny zasiłek opiekuńczy	Zasiłek dla opiekuna	Świadczenie pielęgnacyjne w projekcie MPiPS
Wysokość wsparcia	1200 PLN (od 1 stycznia 2016 r. – 1300 PLN)	520 PLN	520 PLN	800 PLN (dla opiekunów osób dorosłych), 1200 PLN (dla opiekunów dzieci)
Kryterium dochodowe	brak	664 PLN netto na osobę	brak	1000 PLN netto na osobę
Kryterium wieku po stronie podopiecznego	niepełnosprawność powstała przed 18 rokiem życia lub 25 rokiem życia, jeśli pobierał naukę	niepełnosprawność powstała w okresie dorosłości	niepełnosprawność powstała w okresie dorosłości	bez względu na wiek, w którym powstała niepełnosprawność
Kryteria po stronie opiekuna	całkowita rezygnacja lub niepodejmowanie pracy, niepobieranie świadczeń emerytalno-rentowych, obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego	całkowita rezygnacja lub niepodejmowanie pracy, niepobieranie świadczeń emerytalno-rentowych, obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego	całkowita rezygnacja lub niepodejmowanie pracy, niepobieranie świadczeń emerytalno-rentowych, obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego	całkowita rezygnacja lub niepodejmowanie pracy, niepobieranie świadczeń emerytalno-rentowych, obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego (pewne ograniczenia w obrębie obowiązku alimentacyjnego dla osób innych niż krewni w pierwszym stopniu), pewne uprawnienia dla osób otrzymujących świadczenia emerytalno-rentowe

Źródło: opracowanie własne.

Przy tak wyznaczonym zakresie podmiotowym adresatów świadczeń z pola widzenia i wsparcia znika ogromna liczba rodzin, w których wspomniane kryteria nie są spełnione. Chodzi przede wszystkim o rodziny, których członkowie próbują godzić pracę z opieką⁹.

I choć statystycznie dochód w tych rodzinach będzie większy z uwagi na dochód z pracy opiekuna, warto pamiętać, że rodziny te ponoszą często dodatkowe wydatki w związku z zapewnieniem opieki swoim bliskim na czas własnej nieobecności. Wobec tego wydaje się, że i w tej grupie potrzebne byłoby wsparcie nie tylko pieniężne (którego w obecnym stanie prawnym nie otrzymują), ale też w formie usług¹⁰, a także regulacji składających się na tzw. *work-care balance*.

Koncentracja tylko na rodzicach i opiekunach całkowicie rezygnujących z pracy prowadzi więc do wielowymiarowej pułapki. Po pierwsze, pomijania doświadczenia dużej, wymagającej również pomocy, grupy. Po drugie, tworzenia pewnych instytucjonalnych bodźców do dokonywania określonych wyborów życiowych w obliczu niepełnosprawności bliskich, które nie zawsze muszą być optymalne z punktu widzenia dobrostanu poszczególnych członków gospodarstwa z osobą niesamodzielną, jak i szerszego otoczenia. Chodzi o to, że rozwijając system wsparcia dla rezygnujących z pracy opiekunów, przy niedoborze wsparcia dla tych pracujących, sprzyjamy sytuacji, gdy coraz więcej osób przechodzi z rynku pracy na system świadczeń opiekuńczych.

Taka pokusa może być szczególnie silna względem osób mających w swoim otoczeniu osobę wymagającą stałej opieki i jednocześnie wykonujących dotąd pracę mało stabilną, słabo wynagradzaną czy mało prestiżową. Konsekwencją może być powiększanie skali dezaktywizacji zawodowej, rodzącej koszt utraconych możliwości, jakie niosłaby aktywność na rynku pracy tych osób, a z drugiej zwiększenie kręgu ubiegających się o świadczenia, co z kolei generuje dodatkowe koszty finansowe i może prowadzić do zmniejszania ich wysokości lub wprowadzenia barier dostępu do nich. Są też koszty natury psychologicznej. System wsparcia opiekuna pod warunkiem pełnego oddania się opiece przez osobę bliską sprzyja wysokiemu poziomowi intensywności opieki, co często trwale wyklucza oddające się tej roli osoby (najczęściej jest to kobieta) z rynku pracy. Rodzi to też ryzyko społecznej

⁹ Na problemy tej grupy rodziców i brak rozwiązań wspierających godzenie pracy z opieką próbuje zwrócić się uwagę w projekcie *Jestem mamą, nie rehabilitantką, jestem tatą, nie terapeutą* prowadzonym przez Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego. O stworzonym w ramach projektu dyskursie z udziałem także badaczy akademickich można przeczytać i posłuchać w materiałach z konferencji *Rodzice dzieci niepełnosprawnych a rynek pracy* z 2 kwietnia 2014 r., <http://pomocdlarodzicow.pl/646-podsumowanie-konferencji-rodzice-dzieci-niepełnosprawnych-a-rynek-pracy>. Projekt koncentruje się jednak na godzeniu pracy z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. W opinii autora przydałyby się podobne inicjatywy w odniesieniu do godzenia pracy z długoterminową opieką nad osobą starszą.

¹⁰ Może tu chodzić o usługi dostarczające informacji, doradcze, szkoleniowe i terapeutyczne, a także umożliwienie wythnienienia czy bezpośrednio wsparcia opiekuna.

izolacji i fizycznego oraz psychicznego wypalenia po stronie opiekuna, a po stronie podopiecznego ryzyko ograniczenia kontaktu z szerszym otoczeniem i tym samym utraty szans na pełną integrację.

Zestawienie powyższych zagrożeń i dylematów przypomina, że w ocenie sporów o wysokość i dostępność świadczeń opiekuńczych nie można abstrahować od szerszego kontekstu opieki nad osobami niesamodzielnymi. Kontekst ów rzutuje na ramy i przebieg sporu o świadczenia, ale jednocześnie jest poprzez praktyczne rozstrzygnięcia owego sporu także kształtowany.

Chronologia zmian w systemie wsparcia materialnego opiekunów osób niepełnosprawnych

Jak zasygnalizowano na wstępie, wspomniany obszar polityki publicznej podlegał dynamicznym zmianom na przestrzeni dekady. Posłużę się tu syntetyczną periodyzacją, ze szczególnym uwzględnieniem dostępu do pomocy dla opiekunów niepełnosprawnych osób dorosłych i starszych.

Poniższa chronologia wskazuje na brak stałego kierunku ewolucji. O ile do końca 2012 r. zakres uprawnionych do wsparcia z tytułu sprawowanej opieki rósł (za sprawą zniesienia kryterium dochodowego, a także rozszerzania zakresu uprawnionych o opiekunów osób starszych), o tyle następnie mieliśmy – zgodnie z założeniami tejże nowelizacji – zahamowanie owego trendu. W miejsce dotychczasowego jednolitego systemu wsparcia rezygnujących z pracy opiekunów osób niepełnosprawnych uruchomiono system dwutorowy (a z czasem kilkutorowy, z grupą opiekunów pozostającą na uboczu systemu wsparcia). Główną linią podziału stał się wiek powstania niepełnosprawności podopiecznego, a dla części ubiegających się o wsparcie wróciło kryterium dochodowe. Dziś stoimy w przededniu częściowego przewyciężenia owej dwutorowości za sprawą projektu zakładającego jedno świadczenie pielęgnacyjne (choć w zróżnicowanej wysokości) dla opiekunów bez względu na wiek (ani wiek powstania niepełnosprawności) podopiecznego. Wszystko wskazuje na to, że pozostanie jednak kryterium dochodowe (choć nieco podniesione), którego stosowanie usprawiedliwił w swoim wyroku Trybunał Konstytucyjny.

Etap I: 2003–2008 – opiekunowie osób starszych poza systemem świadczeń pieniężnych

W tym okresie świadczenia są adresowane tylko do rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi, w sytuacji gdy jest spełnione kryterium dochodowe. Ten okres zamyka

wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 2008 r. skutkujący rozszerzeniem uprawnień także o opiekunów osób dorosłych.

Etap II. 2008–2009 – ubożsi opiekunowie osób starszych nabywają prawo do świadczeń

W tym okresie na skutek realizacji wyroku Trybunału Konstytucyjnego do systemu wsparcia zostają włączeni opiekunowie osób wymagających opieki, również niebędący rodzicami podopiecznego, jednak nadal warunkiem jest spełnienie kryterium dochodowego, a także obowiązek alimentacyjny opiekuna względem podopiecznego.

Etap III. 2010–2012 – wszyscy całkowicie rezygnujący z pracy opiekunowie osób starszych nabywają prawo do świadczenia

Rezygnujący z pracy opiekunowie osób wymagających stałej opieki (w tym starszych) mogą korzystać ze świadczenia pielęgnacyjnego niezależnie od kryterium dochodowego. W tym okresie kilkakrotnie wzrosła liczba wypłacanych świadczeń i kosztów ich wypłaty, co poskutkowało nowelizacją ustawy o świadczeniach rodzinnych pod koniec 2012 r., która miała ów wzrost kosztów zahamować.

Etap IV. Rok 2013 – podział opiekunów i pojawienie się grupy tzw. wykluczonych opiekunów

Wraz z nowelizacją z grudnia 2012 r. wprowadzono dwutorowy system wsparcia, osobno dla opiekunów osób niepełnosprawnych od dzieciństwa i osobno – na znacznie mniej korzystnych warunkach – dla opiekunów osób, które nabyły niepełnosprawność w późniejszym okresie życia, w tym w okresie starości. Z uwagi na to, że ta druga grupa opiekunów, starając się o wsparcie, musiała spełnić liczne, rygorystyczne kryteria, wielu z nich pozostało bez wsparcia pieniężnego z tytułu sprawowanej opieki, tworząc kategorię tzw. wykluczonych opiekunów. Perspektywy ponownego włączenia tej grupy do systemu wsparcia otworzył wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 5 grudnia 2013 r.

Etap V. Rok 2014 – przygotowanie i przyjęcie ustawy o wypłacie zasiłku dla opiekuna

W pierwszych miesiącach 2014 r. trwały konsultacje społeczne wokół projektu Ustawy o ustalaniu i wypłacie zasiłków dla opiekuna, mającej realizować wyrok

Trybunału Konstytucyjnego oraz protesty społeczne opiekunów (marzec – kwiecień). W maju weszła w życie wspomniana ustawa, przywracająca wsparcie opiekunom, którzy utracili prawo do świadczenia pielęgnacyjnego w poprzednim okresie. Znaczna część wykluczonych opiekunów osób starszych – choć nie wszyscy – ponownie została objęta systemem pomocy z tytułu sprawowanej opieki. W powstałym stanie prawnym nadal utrzymywał się podział opiekunów ze względu na okres powstania niepełnosprawności podopiecznego, a świadczenia, o jakie od tego czasu mogą ubiegać się opiekunowie to: świadczenie pielęgnacyjne, specjalny zasiłek opiekuńczy i zasiłek dla opiekuna.

Etap VI. Od 2015 roku – w stronę świadczenia pielęgnacyjnego dla opiekunów bez względu na wiek podopiecznego

Ten niedomknięty etap w polityce wsparcia otwiera wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 21 października 2014 r., stwierdzający niekonstytucyjność dotychczasowych zapisów ustawy o świadczeniach rodzinnych w kontekście różnicowania opiekunów ze względu na wiek powstania niepełnosprawności. Projekt ustawy mającej realizować wyrok TK zmierza w kierunku przyznania świadczenia pielęgnacyjnego wszystkim rezygnującym z pracy opiekunom (w tym osób starszych), ale po spełnieniu kryterium dochodowego na poziomie 1000 PLN i w zróżnicowanej wysokości w zależności od pełnoletności podopiecznego (od 800 do 1200 PLN).

Świadczenia selektywne czy uniwersalne

W zagadnieniu uzasadnienia dla wprowadzenia kryterium dochodowego przy przyznawaniu uprawnień do wsparcia dylemat polega na tym, czy i jakie wymogi należałoby zastosować. Jest to kwestia bardzo złożona w świetle rozmaitych racji ekonomicznych i społecznych. W literaturze zachodniej toczy się spór między zwolennikami uniwersalnych i selektywnych świadczeń społecznych.

Zgodnie z pierwszym podejściem dąży się do objęcia pomocą całej grupy w danej sytuacji życiowej, w drugim zaś wprowadza się jeszcze test dochodów, który ma na celu selekcję osób znajdujących się w niedostatku i niemogących zaspokajać potrzeb życiowych dzięki własnym i rodzinnym zasobom.

Nie próbuję rozstrzygnąć owego sporu, a co najwyżej przedstawić zasadnicze racje, jakimi mogą posługiwać się jego strony. Za wsparciem selektywnym przemawia intencja skierowania ograniczonych środków do osób, które znajdują się w potrzebie wsparcia socjalnego (lub tych, dla których owa potrzeba jest najbardziej pilna czy

intensywna). Argumentacja jest więc na poły ekonomiczna (brakuje w budżecie pieniędzy, by pomóc wszystkim opiekunom), na poły ideowa (kierujemy pomoc do tych, którzy najbardziej jej wymagają). Z kolei zwolennicy wsparcia uniwersalnego mogą wskazywać na ryzyko pozbawienia pomocy osób, które nieznacznie, choćby o złotówkę, przekroczą ustawowe kryterium, ryzyko stygmatyzacji beneficjentów pomocy adresowanej z założenia tylko do ubogich¹¹, koszty administracyjne związane z weryfikacją spełniania kryterium, a także – w kontekście opiekunów osób niepełnosprawnych – fakt, że samo zaistnienie niesamodzielności i konieczności stałej opieki można potraktować jako bardzo ciężką sytuację życiową i przez to – np. w imię solidarności – wymagającą wsparcia, bez konieczności spełnienia dodatkowych kryteriów.

Zagadnienie kryterium dochodowego – jak pokazała przedstawiona periodyzacja – przewija się niemal przez cały okres obowiązywania ustawy o świadczeniach rodzinnych. Możliwe odpowiedzi na istnienie owego dylematu nie sprowadzają się do wyboru: próg dochodowy albo jego brak, ale dotyczą także np. tego, czyje dochody wliczamy do porównań z kryterium, jakie mają być: wysokość owego kryterium, możliwości odstąpienia od niego w określonych sytuacjach, a także uelastycznienie progów (por. koncepcja „złotówka za złotówkę”)¹².

Drugim wątkiem merytorycznym jest różnicowanie opiekunów nie według kryterium ekonomicznego, ale demograficznego składu gospodarstw, w tym wieku osoby niesamodzielnej czy relacji prawnej (obowiązku alimentacyjnego) łączącej opiekuna i podopiecznego. Tu również zdania są podzielone – między zwolennikami odrębnego traktowania opieki nad dziećmi i osobnego traktowania opieki nad osobami dorosłymi, w tym starszymi. Zwolennicy preferencyjnego traktowania opiekunów dzieci i osób zależnych będą argumentowały, że w gospodarstwach domowych z dziećmi pojawiają się dodatkowe koszty związane z edukacją, rehabilitacją i rozwojem dziecka, relację rodzic dziecko cechuje większa intensywność opieki i silniejsze zobowiązanie alimentacyjne, a także gorszy status socjalny niepełnosprawnego dziecka niż osoby dorosłej, z racji tego, że nie miało ono możliwości wypracowania sobie renty lub emerytury ani nabycia renty socjalnej. Zwolennicy jednolitego traktowania opiekunów będą z kolei wskazywali, że opieka nad niesamodzielną osobą starszą (np. z demencją)

¹¹ Świadczenia rodzinne są mniej narażone na stygmatyzację ich odbiorców niż ma to miejsce w wypadku „opieki społecznej”, wobec której są one formalnie odrębne. Jednak ze względu na fakt, że jednymi i drugimi świadczeniami zajmują się ośrodki pomocy społecznej, a także że podlegają one nieco zbliżonym kryteriom dochodowym powiązanim z ubóstwem, także odbiorców świadczeń rodzinnych dotyka ryzyko napiętnowania.

¹² Koncepcja ta oznacza, że osoby, które przekroczą kryterium dochodowe o x złotych nie tracą całkowicie prawa do zasiłku, ale będą go otrzymywały w wysokości niższej o x złotych od podstawy wymiaru. Koncepcja ta ma być zastosowana wedle rządowych projektów względem zasiłku rodzinnego, natomiast jak dotąd nie została przewidziana w odniesieniu do świadczeń opiekuńczych.

bywa nie mniej czasochłonna, angażująca i wypalająca dla opiekuna, który tak samo nieraz musi zrezygnować z pracy i ma podobne potrzeby bytowe, co opiekun dziecka. Można też wskazać, że potrzeby edukacyjne dziecka co prawda generują dodatkowe koszty, ale uczestnictwo w systemie edukacji stanowi też formę pośredniego wsparcia dla opiekuna, zaś dodatkowe koszty związane z rozwojem dziecka należy uwzględnić nie poprzez różnicowanie statusu opiekuna, ale podnoszenie wsparcia adresowanego bezpośrednio do niepełnosprawnego dziecka (jest nim przewidziany również w ustawie o świadczeniach rodzinnych zasiłek pielęgnacyjny na nieweryfikowanym od wielu lat poziomie 153 PLN).

Inne wątki, które nieco słabiej pojawiały się w dyskusji towarzyszącej kolejnym etapom polityki na rzecz opiekunów, to wysokość poszczególnych świadczeń, perspektywa różnicowania świadczeń według poziomu niesamodzielności, powiązanie uprawnień do nich z obowiązkiem alimentacyjnym, a nie rzeczywistym sprawowaniem opieki oraz najslabiej obecny w dyskusji – choć w opinii autora zasadniczy – warunek pełnej rezygnacji z pracy ze strony ubiegającego się o wsparcie opiekuna.

Interesariusze polityki wobec opiekunów dorosłych osób niesamodzielnych

Obok tego, co jest przedmiotem regulacji warte uwagi są podmioty, które odegrały rolę w procesie zmian. Szczególną rolę obok rządu odegrał Trybunał Konstytucyjny, do pewnego stopnia Rzecznik Praw Obywatelskich, a także – zwłaszcza w ostatnich latach – sami przedstawiciele opiekunów.

Jak pokazała przedstawiona wyżej periodyzacja, większość kluczowych nowelizacji ustawy o świadczeniach rodzinnych wprowadzano w następstwie właśnie wyroków Trybunału Konstytucyjnego. Najważniejsze z nich wraz ze skutkami przypomina tabela 2.

Widać, że trzy wyroki Trybunału w ciągu kilku lat przyczyniły się do przekształcenia ustawy o świadczeniach rodzinnych. Mechanizm ten jest istotny z kilku względów. Po pierwsze, liczba stwierdzających niekonstytucyjność wyroków Trybunału odnośnie do nie tylko jednego z aktów prawnych, ale pojedynczego w nim rozdziału, tj. świadczeń opiekuńczych, wskazuje, że polityka publiczna w tym zakresie balansuje na granicy konstytucyjności i już choćby z tego powodu zasługuje na dokładniejsze i krytyczne przyjrzenie się jej. Jest to tym bardziej niepokojące zjawisko, że zaskarżane regulacje dotyczą szczególnie słabej grupy, dotkniętej trudnym doświadczeniem losowym, ponadto zagrożonej ubóstwem i wykluczeniem, a także cechującej się niską adaptacyjnością do zmieniających się warunków. Z tej perspektywy wysoka

dynamika zmian prawnych, co więcej uderzających w prawa nabyte części opiekunów i zaufanie do państwa oraz stanowionego przez nie prawa, wydaje się tendencją szczególnie niekorzystną.

Tabela 2. Wybrane wyroki Trybunału Konstytucyjnego i ich prawne skutki

	Wyrok TK z 2008 r. Wnioskodawca: Wojewódzki Sąd Administracyjny w Gdańsku i Wojewódzki Sąd Administracyjny w Łodzi	Wyrok TK z 5 grudnia 2013 r. Wnioskodawca: RPO	Wyrok TK z 21 października 2014 r. Wnioskodawca: Klub Parlamentarny PiS
Przedmiot	Czy dopuszczeni do świadczenia pielęgnacyjnego powinni być także opiekunowie (również niebędący rodzicami) niepełnosprawnych osób dorosłych?	Czy ustawa z 2012 r. odbierająca uprawnienia do świadczenia pielęgnacyjnego opiekunom osób dorosłych niepełnosprawnych złamała konstytucyjną zasadę ochrony praw nabytych i ochronę praw nabytych?	Czy zgodne z konstytucją jest różnicowanie uprawnień opiekunów ze względu na kryterium dochodowe i wiek podopiecznego, w jakim powstała jego niepełnosprawność?
Opinia Trybunału Konstytucyjnego	tak	tak	kryterium dochodowe jest uprawnione, różnicowanie ze względu na wiek powstania niepełnosprawności – nie
Zmiany prawne, jakie zaszły w następstwie realizacji wyroku TK	poszerzenie zakresu uprawnionych do wsparcia opiekunów innych niż rodzice niepełnosprawnych dzieci	przyjęcie Ustawy o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów, w wyniku której większość wykluczonych opiekunów odzyskała wsparcie	przygotowanie nowelizacji Ustawy o świadczeniach rodzinnych zmieniającej zasady przyznawania świadczeń pielęgnacyjnych

Źródło: opracowanie własne.

Po drugie, interesujące jest z punktu widzenia badań nad polityką publiczną w Polsce, że w tej dziedzinie większość legislacyjnych interwencji publicznych (zwłaszcza po 2013 r.) zachodzi dopiero w wyniku orzeczeń najwyższej władzy sądowniczej, która stwierdza niekonstytucyjność dotychczas istniejącego stanu prawnego. Zdaje się to świadczyć o reaktywnym i biernym stylu prowadzenia polityki. Przyświeca jej zasada, zgodnie z którą rządzący podejmują działanie wówczas, gdy wymusza to wyrok TK i zawarte w nim zalecenia. Natomiast ta polityka nie jest twórczym wyjściem naprzeciw społecznym problemom. Ów reaktywny styl jest tym bardziej niepokojący, że dotyczy specyficznego wyzwania, jakim jest starzenie się społeczeństwa i wzrost udziału osób (zwłaszcza starszych) potrzebujących długoterminowej opieki. Ten problem z natury wymaga bardziej antycypatywnej strategii, ponieważ z czasem coraz poważniej wzrasta jego skala.

Po trzecie, wyroki i całe postępowanie procesowe stały się – za pośrednictwem pisemnych uzasadnień kolejnych wyroków TK – ważnym, być może głównym,

źródłem wiedzy i argumentacji na temat dylematów polityki wsparcia rodzin z osobami niezdolnymi do samodzielnej egzystencji i jej dylematów oraz uwarunkowań. Ten dyskurs możemy za V. Schmidt¹³ i jej teorią instytucjonalizmu dyskursywnego określić mianem koordynacyjnego (pomiędzy instytucjami bezpośrednio zaangażowanymi w proces stanowienia polityki publicznej). W rodzimych realiach w odniesieniu do wsparcia osób niepełnosprawnych ów dyskurs koordynacyjny staje się podłożem dla dyskursu komunikacyjnego (z udziałem szerszego grona interesariuszy i uczestników debaty publicznej), a także dla badań akademickich, które w tej materii nie są dotąd zbyt rozległe.

Strona społeczna i Rzecznik Praw Obywatelskich

W ostatnich latach w kształtowaniu powyższej polityki coraz większego znaczenia nabiera strona społeczna, a właściwie należałoby powiedzieć – strony społeczne, z uwagi na postępujące rozczłonkowanie środowisk chcących reprezentować prawa i interesy opiekunów. Ich ewolucję i dialog z władzą przedstawiłem szerzej w innym artykule¹⁴. Ciekawe jest to, że zbiorowym interesariuszem po stronie społecznej są osoby, które pełnią swoją rolę społecznie, bez jakichkolwiek zasobów materialnych i symbolicznych. Nie jest nim zatem dobrze zorganizowana branżowa grupa interesów (np. związki zawodowe niektórych branż), jak to często bywa w innych obszarach polityki publicznej.

Mimo powyższych uwarunkowań strona społeczna okazała się względnie skuteczna w budowaniu sieci i mobilizacji opiekunów, upowszechnianiu wiedzy o ich protestach czy sytuacji, a także w inicjowaniu dialogu. Warto zwrócić uwagę na to, że ten ruch wykazał się bardzo zróżnicowanymi formami oddziaływania, od skarg kierowanych do Rzecznika Praw Obywatelskich, przez budowanie sieci poparcia i mobilizacji przy pomocy mediów oraz portali społecznościowych, aż po mniej lub bardziej sformalizowane negocjacje z rządem czy głośne, wciąż ponawiane, protesty. Stosunkowo niewielką realną rolę w procesie odgrywa wiedza ekspercka, mimo że poszczególni akademicy badacze zagadnień niepełnosprawności i opieki są dość silnie zaangażowani w ten proces i pozostają w kontakcie z organizatorami i liderami manifestacji oraz uczestnikami negocjacji opiekunów ze stroną rządową. Ilustruje

¹³ V. Schmidt, *Discursive Institutionalism: The Explanatory Power of Ideas and Discourse*, "Annual Review of Political Science" 2008, no. 11, s. 303–326.

¹⁴ R. Bakalarczyk, *Dialog wokół opieki nad osobami niepełnosprawnymi*, „Pismo Dialogu Społecznego Dialog” 2014, nr 3.

to ogólniejszą tezę A. Zybąły na temat niskiego wykorzystania wiedzy i analizy eksperckiej w tworzeniu polityki publicznej.

Ważnym podmiotem polityki wsparcia okazał się także Rzecznik Praw Obywatelskich. To on zaskarżył nowelizację ustawy o świadczeniach rodzinnych z 2012 r. do Trybunału Konstytucyjnego, w wyniku czego wiele tysięcy wykluczonych opiekunów nie odzyskało wprawdzie odebranego wcześniej świadczenia pielęgnacyjnego, ale jego substytut w postaci zasiłku dla opiekuna (wraz z wyrównaniem za okres pozostawania bez wsparcia, odsetkami, a także ponownym objęciem mechanizmem odprowadzania składek na ubezpieczenie zdrowotne i emerytalno-rentowe).

Ponadto Rzecznik wielokrotnie interweniował w sprawie opiekunów poprzez pisemne wystąpienia kierowane do Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej. Nie zawsze przekładało się to na wymierne rezultaty, ale RPO predestynowany jest do zajęcia stanowiska, gdy prawa obywateli są zagrożone. RPO reagował także na regulacje, dotyczące systemu wsparcia, gdy obwarowywano je nadmiernymi, nieraz arbitralnymi, kryteriami dostępu czy gdy przez swoją złożoność – nieprzejrzystą dla jego wykonawców i odbiorców – system tworzył trudności w dostępie do świadczeń.

Strona rządowa

Kluczowym interesariuszem pozostaje Rada Ministrów, w tym Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, które przygotowuje projekty kolejnych zmian ustawowych, jak i reprezentuje rząd w rozmowach ze stroną społeczną. Jednocześnie głębszego rozpoznania wymagałoby to, jaka jest rzeczywista sprawczość resortu pracy w procesie decyzyjnym i międzyresortowych negocjacjach, w tym z przedstawicielami Ministerstwa Finansów. MPiPS wysuwa na plan pierwszy wątek finansowy w rozmowach z przedstawicielami strony społecznej, jaki obecny jest w pisemnych uzasadnieniach projektów zmian ustawowych (za wyjątkiem zmiany, która przyniosła zniesienie kryterium dochodowego w 2010 r.). Ów akcent na racjonalizację wydatków widać było przy okazji ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych w 2012 r. – największej nowelizacji, jaka nie była poprzedzona ani zobowiązującym do zmian wyrokiem TK, ani społecznym protestem. W uzasadnieniu projektu ustawy można było przeczytać, że „projektowana ustawa zmierza do racjonalizacji zasad przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego na podstawie ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2006 r., nr 139, poz. 992, z późn. zm.) poprzez dostosowanie rozwiązań systemowych do potrzeb społecznych związanych z polityką rodzinną i możliwości finansowych państwa. (...) Zauważalna jest również postępująca tendencja do „wyszukiwania» przez osoby nieaktywne zawodowo osób

niepełnosprawnych w swoich rodzinach jedynie w celu uzyskania świadczenia pielęgnacyjnego, bez faktycznego sprawowania opieki nad taką osobą. (...) Konieczne jest więc inne określenie warunków przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego, aby środki z budżetu państwa kierowane były do adresatów rzeczywiście sprawujących opiekę nad bliskimi osobami niepełnosprawnymi i wymagających takiego wsparcia¹⁵.

Dyskusyjne jest jednak, na ile owo „racjonalizowanie” okazało się racjonalne. Po pierwsze, wprowadzone rozwiązania wprawdzie przyniosły krótkookresowe oszczędności (nawet większe niż oficjalnie zakładano), ale sposób przeprowadzenia reformy wzbudził zastrzeżenia na tyle poważne po stronie Rzecznika Praw Obywatelskich i Trybunału Konstytucyjnego, że konieczna okazała się najpierw korekta, a następnie przewyżczenie ukonstytuowanego wówczas stanu prawnego. Po drugie, realizacja drugiego z celów – eliminacji nadużyć – została podjęta przy użyciu niezbyt adekwatnych narzędzi. Kryterium dochodowe wszak nie jest skutecznym mechanizmem oddzielenia rzeczywistych opiekunów od tych, którzy wyłudniają świadczenia. Po trzecie, bez względu na dopuszczalność konstytucyjną przyjętego prawa i jego nieskuteczność w eliminacji nadużyć, warto zadać pytanie o skalę ubocznych skutków społecznych. A było nimi długotrwałe pozbawienie wsparcia ogromnej rzeszy rzeczywistych opiekunów osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, wraz z wyjęciem ich z systemu ubezpieczenia zdrowotnego i społecznego (nie przyznając im świadczeń opiekuńczych, wypłacające je organy zaprzestawały opłacania za nich składki na ubezpieczenie zdrowotne i emerytalno-rentowe).

Przegląd działań i uczestniczących w nich podmiotów pokazuje bardzo dużą dynamikę omawianego obszaru polityki publicznej, zarówno w wymiarze przedmiotowym, jak i podmiotowym. Jednocześnie wiele zagadnień nie doczekało się należytego przepracowania w toku dialogu społecznego, np. kwestia łączenia opieki z pozostawianiem w sferze zatrudnienia, adresowanie wsparcia do rzeczywistych opiekunów także spoza kręgu najbliższych krewnych czy perspektywy różnicowania wsparcia według zakresu potrzeb opiekuńczych. Liczba niekorzystnych dla ustawodawcy wyroków Trybunału i burzliwość protestów społecznych mogą być sygnałem tego, że konstrukcja systemu wsparcia wymaga głębszego przemyślenia i rewizji.

Nie tylko agenda wymaga rozszerzenia i głębszego sproblematyzowania, ale także warto krytycznie spojrzeć na dotychczasowy proces realizowanej polityki na rzecz opiekunów. Z jednej strony należałoby wypracować bardziej sprawne mechanizmy

¹⁵ Projekt z dnia 26 lipca 2012 r. Ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw, s. 18–20.

dialogu rządzących z coraz bardziej aktywną stroną społeczną (formuła tzw. okrągłego stołu nie spełniła pokładanych w niej oczekiwań), z drugiej strony przydałaby się znacznie większa inwencja po stronie rządzących w miejsce modelu, w którym interwencje podejmowane są w odpowiedzi na kolejne wyroki Trybunału Konstytucyjnego lub protesty coraz bardziej zdesperowanych opiekunów.

Bibliografia

- Bakalarczyk R., *Dialog wokół opieki nad osobami niepełnosprawnymi*, „Pismo Dialogu Społecznego Dialog” 2014, nr 3.
- Bakalarczyk R., *Okrągły stół w cieniu protestów*, „Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka. Dwumiesięcznik Zakładu Ubezpieczeń Społecznych” 2014, nr 3(120).
- <http://niesamodzielnym.pl> <http://pomocdlarodzicow.pl/646-podsumowanie-konferencji-rodzice-dzieci-niepelnosprawnych-a-rynek-pracy>
- <http://www.opiekunowie.pw>
- Projekt z dnia 26 lipca 2012 r. Ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw.
- Schmitt V., *Discursive Institutionalism: The Explanatory Power of Ideas and Discourse*, „Annual Review of Political Science” 2008, no. 11.
- Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, Dz. U. 2015, poz. 114.
- Ustawa z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów, Dz. U. z dnia 30 kwietnia 2014 r., poz. 567.
- Uzasadnienie projektu Ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych z dnia 13 marca 2015 r.
- Wilmowska-Pruszyńska A., *Stan zdrowia ludności Polski. Niepełnosprawność i niezdolność do samodzielnej egzystencji*, w: *Opieka długoterminowa, Opis. Diagnoza. Rekomendacje*, red. M. Augustyn, Warszawa 2010.
- Zybała A., *Polityki publiczne. Doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach*, KSAP, Warszawa 2012.