

Wprowadzenie

*Nicht behindert zu sein ist wahrlich kein Verdienst,
sondern ein Geschenk, das jedem von uns jederzeit genommen werden kann.*

(Nie być niepełnosprawnym to naprawdę nie zasługa,
lecz dar, który każdemu z nas, w każdej chwili może zostać odebrany)

R. von Weizsäcker

§ 1. Tło podjętych badań

Prawo własności intelektualnej przez ochronę dóbr niematerialnych i uprawnionych do nich podmiotów realizuje cel sprzyjania rozwojowi kultury i innowacji. Wpływa więc na rozwój gospodarczy, który ma miejsce nie tylko dzięki ochronie, ale też dostępowi do chronionych dóbr niematerialnych dla użytkowników¹. Dostęp ten, będący warunkiem realizacji większości praw człowieka², w tym do samodzielnego życia i uczestnictwa w życiu społecznym stanowi jedną z zasad, na których opiera się **PrawNiepK**. W ramach prawa własności intelektualnej dostęp do dóbr niematerialnych jest możliwy nie na podstawie przyznanych praw osobom z niepełnosprawnościami, lecz wyją-

¹ W.F Patry, A Few Observations, s. 89.

² W książce najczęściej posługuję się terminem „prawa człowieka”. Czasem jest on stosowany zamiennie z terminem „prawa człowieka”, gdyż oba te pojęcia odnoszą się do fundamentalnych norm dotyczących ochrony jednostki i jej godności. Zgodnie ze stanowiskiem przyjętym w UE „Termin «prawa podstawowe» wykorzystywany jest w Unii Europejskiej (UE) w celu przedstawienia idei «praw człowieka»”, https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/ALL/?uri=LE-GISSUM:fundamental_rights (dostęp: 14.1.2025 r.). Przewodnik dotyczący KPP UE wskazuje też, że „W Traktatach pojawia się zarówno termin «prawa człowieka», jak i «prawa podstawowe». Uzasadnienie użycia jednego lub drugiego z nich nie jest jednoznaczne. Wydaje się jednak, że wyrażenie «prawa człowieka» jest preferowane w przepisach dotyczących stosunków zewnętrznych Unii (mianowicie jej relacji z państwami trzecimi i organizacjami międzynarodowymi). Z kolei w postanowieniach Traktatu, które dotyczą spraw wewnętrznych (tj. ochrony praw podstawowych w granicach UE), jest mowa o «prawach podstawowych»”, https://e-justice.europa.eu/563/PL/part_i_protecting_fundamental_rights_within_the_european_union (dostęp: 14.1.2025 r.).

ków i ograniczeń praw własności intelektualnej, które jako element tego prawa mają realizować koncepcję pluralizmu ochrony interesów w prawie własności intelektualnej. Ochrona własności intelektualnej zakłada zatem, że choć prawa twórców pozostają fundamentem ochrony dóbr niematerialnych, to jednak coraz bardziej widoczne stają się interesy publiczne i użytkowników dóbr niematerialnych. Koncepcja praw własności intelektualnej jako praw odzwierciedlających zasadę pluralizmu ochrony różnych interesów, wiąże się również z koniecznością zapewnienia ochrony odpowiedniej do potrzeb poszczególnych podmiotów, nie zaś jako podejścia „jeden rozmiar dla każdego” (ang. *one-size-fits-all*). Na tym tle ujawniają się więc wątpliwości, co do ochrony i jej zakresu dla szczególnych grup społecznych, w tym osób z niepełnosprawnościami, zarówno w aspekcie aktywności twórczej takich osób, jak i możliwości odbioru dóbr niematerialnych, w tym utworów, znaków towarowych, wzorów przemysłowych oraz wynalazków. Mimo że „[t]wórczość artystów niepełnosprawnych często postrzegana jest jako gorszy gatunek sztuki, często postrzegany mimo posiadanych walorów artystycznych jako wytwór amatorski”³, to osoby z niepełnosprawnościami są przecież wybitnymi twórcami utworów. W tym gronie są muzycy, jak np. *S. Wonder* oraz malarze, jak bezręki malarz *M. Kędzierski*, który w 2013 r. zdobył drugą nagrodę w międzynarodowym konkursie *Best Global Artist Awards*, pokonując 150 pełnosprawnych malarzy. Zaangażowanie osób z niepełnosprawnościami w działania innowacyjno-twórcze są ważne nie tylko ze względu na konieczność zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami równych warunków funkcjonowania w społeczeństwie, ale także ze względu na pozytywny wpływ takich aktywności na leczenie różnych niepełnosprawności. Osoby z niepełnosprawnościami są też odbiorcami utworów i podmiotami transakcji handlowych, ponieważ nabywają towary i usługi sygnowane znakami towarowymi, a zatem stanowią grupę konsumentów.

§ 2. Uzasadnienie wyboru tematu badania

Tematyka badania dotycząca granic pluralizmu ochrony interesów w prawie własności intelektualnej w kontekście sytuacji prawnej osób z niepełnosprawnościami jest moim zdaniem istotna z kilku powodów, obejmujących aspekty prawnicze, ekonomiczne, społeczne i etyczne. Praca koncentruje się

³ Bariery prawne, administracyjne i organizacyjne, s. 341.

na kwestiach prawnych, które oddziałują w szerszej perspektywie na kwestie gospodarcze i społeczne.

Wpływ pluralizmu ochrony interesów w prawie własności intelektualnej na gospodarkę i interes publiczny był przedmiotem kilku analiz prawnych i ekonomicznych⁴. Jak do tej pory, nie był natomiast szczegółowo analizowany pod kątem sytuacji prawnej osób z niepełnosprawnościami, które często napotykały trudności w dostępie do dóbr intelektualnych. Badania mają więc na celu ustalenie granic ochrony interesów i możliwości zapewnienia równowagi między ochroną praw twórców a koniecznością zapewnienia dostępu do informacji, treści edukacyjnych i kulturalnych, a także leków i technologii asystujących⁵ osobom z niepełnosprawnościami.

Waga tego problemu wzrasta w związku ze zmianami demograficznymi i postępem technologicznym. Zmiany demograficzne związane ze starzeniem się społeczeństwa powodują wzrost liczby osób doświadczających niepełnosprawności związanej z wiekiem. Starzenie się zazwyczaj łączy się z różnymi wyzwaniami zdrowotnymi, w tym pogorszeniem aktywności fizycznej i umysłowej oraz dotyczącymi działania zmysłów i funkcji poznawczych. Badania nad granicami ochrony własności intelektualnej w tym kontekście są potrzebne, aby zrozumieć, jak dostosować regulacje prawne, aby lepiej uwzględniały potrzeby tej rosnącej grupy społecznej. Postęp technologiczny z kolei przyspiesza rozpowszechnianie wiedzy i ułatwia dostęp do informacji i dyskusji na temat pełnego i równego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie informacyjnym. Mimo obowiązywania przepisów zmierzających do zapewnienia równego, niedyskryminacyjnego prawa do zdrowia oraz dostępu do wiedzy i dóbr kultury, to miliony ludzi na całym świecie są pozbawione dostępu do dóbr niematerialnych ze względu na brak perspektywy niepełnosprawności w wielu wymiarach, w tym prawnym na etapie negocjacji, tworzenia, przyjmowania, stosowania i interpretacji prawa⁶.

W UE dostrzega się problematykę niepełnosprawności swoich obywateli, o czym świadczy art. 10 TFUE. Zobowiązuje on UE do podejmowania wysiłków w celu zwalczania dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność przy

⁴ Zob. np. *R.P. Merges*, *The Economic Impact*, s. 103; *D.M. Gould, W. C. Gruben*, *The role*, s. 323; *E.R. Gold, E. Shadeed, J-F. Mori*, *Does intellectual property*; *A.M. Dereń*, *Ochrona Własności Intelektualnej*; *K. Czub*, *Interes publiczny*, s. 171.

⁵ Technologie asystujące to narzędzia i rozwiązania technologiczne, które mają na celu wspieranie osób z niepełnosprawnościami w codziennym życiu. Ich głównym celem jest ułatwienie dostępu do informacji, komunikacji, mobilności oraz samodzielności.

⁶ *S. Fitzpatrick*, *Setting Its Sights*, s. 139–140.

określeniu i realizacji jej polityk i działań. Na podstawie z kolei art. 19 TFUE, UE może podjąć działania w celu zwalczania dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. Ponadto KPP UE, oprócz zakazu dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność (art. 21 KPP UE), przewiduje potrzebę poszanowania praw osób z niepełnosprawnościami do korzystania ze środków mających na celu zapewnienie im niezależności, integracji społecznej i zawodowej oraz udziału w życiu społeczności (art. 26 KPP UE). Najważniejszym aktem z perspektywy praw osób z niepełnosprawnościami jest natomiast PrawNiepK podpisanego w Nowym Jorku 13.12.2006 r. Nie zmieniła ona jednak znacząco sytuacji prawnej osób z niepełnosprawnościami w kontekście ochrony i dostępu do dóbr niematerialnych. Badania przeprowadzone na krótko przed przyjęciem traktatu z Marrakeszu podpisanego w 2013 r. wskazały, że tylko około 7% utworów było dostępnych dla osób z niepełnosprawnościami. Skuteczność rozwiązania zawartego w art. 5 ust. 3 lit. b dyrektywy 2001/29/WE umożliwiającego korzystanie z utworów dla dobra osób z niepełnosprawnościami, jeżeli korzystanie odnosi się bezpośrednio do upośledzenia i nie ma handlowego charakteru, w rozmiarze, który wynika z tego upośledzenia, była więc przed przyjęciem traktatu z Marrakeszu ograniczona.

Badania są też uzasadnione istotną zmianą społeczną, jaka zaszła w ciągu ostatnich lat w związku z postrzeganiem i rolą osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie. Ważne, w mojej ocenie, jest dokonanie przeglądu obowiązującego prawa pod kątem jego odpowiedniości do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Analiza i ocena przepisów odnoszących się do ochrony i dostępu do dóbr niematerialnych przez osoby z niepełnosprawnościami, które są twórcami oraz odbiorcami takich dóbr, a także stanowią grupę konsumentów, do których kierowane są towary i usługi oznaczane znakami towarowymi wpisuje się w zakres badań. Badania były więc prowadzone zarówno z punktu widzenia dostępu do dóbr chronionych prawem własności intelektualnej dla osób z niepełnosprawnościami, jak i ochrony dóbr niematerialnych tworzonych przez osoby niepełnosprawne, i zmierzały do określenia, czy z perspektywy prawa własności intelektualnej UE jest „Europa bez barier”⁷.

⁷ Zob. Komunikat do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów: Europejska Strategia.

§ 3. Rozumienie podstawowych koncepcji

I. Pluralizm ochrony własności intelektualnej

Pluralizm ochrony własności intelektualnej można rozumieć w kilku kontekstach. Na przykład jako podejście, zgodnie z którym wskazuje się, że różne formy ochrony prawnej są potrzebne dla różnych rodzajów dóbr niematerialnych. Określenie „prawo własności intelektualnej” może przecież sprawiać wrażenie, że prawo to jest jednorodne, podczas gdy zalicza się do niego prawa autorskie i prawa własności przemysłowej. Prawo własności intelektualnej jest więc pojęciem zbiorczym obejmującym prawa do dóbr będących wytworem intelektu ludzkiego⁸, uzyskane w różny sposób, nadane na różny okres ochrony i o różnym zakresie, a wskazane różnice są tak istotne, że można zastanawiać się nad zasadnością stosowania jednego wspólnego określenia. Różnice w ochronie dóbr niematerialnych w ramach prawa własności intelektualnej mają miejsce nie tylko między kategoriami praw, tj. prawem własności przemysłowej i prawem autorskim, ale też w prawie własności przemysłowej zachodzą znaczące odrębności, np. między ochroną znaków towarowych i wynalazków. Dodatkowo pojęcie prawa własności intelektualnej nie jest określone normatywnie, jest szerokie i dynamiczne. Niezależnie od tych różnic, prawa własności intelektualnej mają z zasady podstawowy wspólny element obejmujący prawo do wyłącznego korzystania z chronionego dobra przez uprawnionego⁹, wyłączenia innych od tego korzystania¹⁰ i stanowią źródło siły rynkowej¹¹. Nieco odmienne zasady dotyczą prawa zwalczania nieuczciwej konkurencji, którego elementem jest prawo zwalczania nieuczciwych praktyk rynkowych i które jest przedmiotem ochrony własności przemysłowej¹². Swoim zakresem i sposobem regulacji nie odzwierciedla wspólnego konceptu na płaszczyźnie międzynarodowej i unijnej¹³.

Złożoność systemu prawa własności intelektualnej, potęgowana przez rozwój tego prawa w związku z tworzeniem nowych dóbr niematerialnych, ujawnia kolejny kontekst rozumienia pluralizmu ochrony własności intelektual-

⁸ A. Andrzejewski i in., *Własność intelektualna*, s. 15.

⁹ J. Pila, P. Torremans, *European Intellectual*, s. 82.

¹⁰ Tamże, s. 81.

¹¹ Tamże, s. 84.

¹² Zob. art. 1 *OchWIPremK*; J. Pila, P. Torremans, *European Intellectual*, s. 458.

¹³ J. Pila, P. Torremans, *European Intellectual*, s. 673.

nej. Obejmuje on potrzebę pluralistycznego spojrzenia na ochronę różnorodnych interesów i podmiotów uczestniczących w systemie ochrony własności intelektualnej, w tym uprawnionych, odbiorców, użytkowników dóbr niematerialnych oraz państw. Pluralizm ochrony powinien zakładać, że jeden zakres ochrony niekoniecznie jest odpowiedni do wszystkich sytuacji gospodarczych i społecznych. Dlatego ochrona pluralistyczna powinna uwzględniać równowagę w ochronie różnych interesów w kontekście ochrony i dostępu, a także brać pod uwagę elastyczność i dostosowanie form i zakresu ochrony do zróżnicowanych działań twórczych, interesów i potrzeb różnych podmiotów. *A. Kur* i *G.B. Dinwoodie* odnoszą pluralizm praw własności intelektualnej do całościowego krajobrazu ram ekonomicznych, handlowych, postępu, kultury i praw człowieka, w którym wszystkie te obszary współdziałają z prawami własności intelektualnej. Według ich perspektywy, pluralizm w obszarze praw własności intelektualnej powinien być rozumiany jako integralna część szerszego systemu współdziałających elementów, które wpływają na kształtowanie i funkcjonowanie praw własności intelektualnej. Kontekst ekonomiczny podkreśla związki między ochroną, dostępem a postępem gospodarczym. Wymiar handlowy dotyczy wpływu poziomu ochrony na wymianę międzynarodową i regulacje prawne w zakresie handlu międzynarodowego. Pluralizm w kontekście postępu technologicznego odnosi się do roli praw własności intelektualnej w stymulowaniu innowacji, badań naukowych i rozwoju technologii. Kulturowy aspekt pluralizmu bierze pod uwagę, jak różne formy ochrony wpływają na kształtowanie się kultury i jej dostępność dla różnych społeczności. Pluralizm praw własności intelektualnej w kontekście praw człowieka łączy się z pytaniem o dostępność, niedyskryminację i równość oraz dotyczy równowagi między ochroną praw twórców a realizacją praw człowieka w postaci dostępu do wiedzy i kultury¹⁴. Taka pluralistyczna perspektywa ma na celu zrównoważenie różnorodnych celów społecznych i gospodarczych w kontekście ochrony własności intelektualnej. W tym znaczeniu jest ona przedmiotem analizy w pracy.

¹⁴ *G.B. Dinwoodie, A. Kur, Framing the International*, s. 293.

II. Modele niepełnosprawności

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) szacuje, że około 15% światowej populacji żyje obecnie z niepełnosprawnościami¹⁵. Ponad jedna trzecia osób w wieku powyżej 75 lat, posiadających niepełnosprawność doświadcza ograniczeń średniego, a ponad 20% znacznego stopnia¹⁶. Niepełnosprawność w nieproporcjonalnie większym stopniu dotyka i przynosi ujemne konsekwencje osobom w krajach rozwijających się niż w krajach rozwiniętych¹⁷. Społeczność osób z niepełnosprawnościami jest więc znaczna i jednocześnie bardzo niejednolita. Niepełnosprawność odnosi się do wielu różnych rodzajów upośledzeń, w tym fizycznych, psychicznych, intelektualnych i sensorycznych. Skutki takich upośledzeń mogą mieć wpływ na uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym. Jedną z konsekwencji niepełnosprawności może być pozbawienie zdolności do czynności prawnych przez orzeczenie sądu. Istnieją również inne skutki niepełnosprawności dotyczące doświadczania barier i utrudnień w uczestnictwie w życiu społecznym i powodujące społeczne wykluczenie, w tym, w związku z brakiem dostępu do dóbr niematerialnych¹⁸. Marginalizacja społeczna osób z niepełnosprawnościami spowodowana jest też uprzedzeniami, głęboko zakorzenionymi w społeczeństwie i opierającymi się na powszechnych stereotypach, które z kolei niosą ze sobą negatywny przekaz, ponieważ zawierają nieuzasadnione uproszczenia lub uogólnienia. Stereotypowe postawy społeczeństwa jako całości, ale w kontekście niniejszej pracy, przede wszystkim prawodawców, organów orzekających i przedsiębiorców, prowadzą do negatywnych konsekwencji dla osób z niepełnosprawnościami, które na równi z innymi chcą korzystać ze swoich praw¹⁹. Zachodzące zmiany zarówno w społecznej świadomości, jak i bezpośrednio wśród osób z niepełnosprawnościami na temat praw osób z niepełnosprawnościami są m.in. wynikiem przyjmowania dokumentów i aktów prawnych. Najbardziej istotna

¹⁵ Znaczna część osób z niepełnosprawnościami (około 285 mln) doświadcza upośledzenia wzroku, z czego 39 mln jest niewidomych, a 246 mln niedowidzi. Szacuje się też, że 90% osób dotkniętych niepełnosprawnością wzroku żyje w krajach rozwijających się. Dodatkowo, kolejne około 360 mln osób cierpi na upośledzenie słuchu. Zarówno osoby niedowidzące, jak i niedosłyszące stoją przed wieloma wyzwaniami w społeczeństwie, w tym edukacyjnymi, związanymi z zatrudnieniem i związanymi z ogólnym dobrostanem *N. Solomon, P. Bhandari, Patent landscape report*.

¹⁶ *M. Domańska, People with Disabilities*, s. 25.

¹⁷ *World Health Organization, Disability and Health*.

¹⁸ *L. Waddington, Reading a Duty*, s. 308.

¹⁹ *M. Domańska, People with Disabilities*, s. 26.

w tym zakresie – PrawNiepK – wpłynęła na zmianę postrzegania niepełnosprawności jako problemu medycznego na podejście oparte na modelu społecznym związanym z prawami człowieka²⁰. Odejście od tzw. medycznego modelu niepełnosprawności²¹, który zakłada, że obniżenie jakości życia lub zdolności do uczestnictwa w życiu społecznym jest wynikiem stanu chorobowego nieodłącznie związanego z daną osobą jest niewątpliwą zasługą PrawNiepK. Przez wiele lat medyczny model niepełnosprawności, był podstawą rozwoju prawa i polityki społecznej dotyczącej niepełnosprawności w UE²² i na arenie międzynarodowej²³. Dopiero pod koniec lat 90. XIX w. zaczęto odchodzić od modelu medycznego na rzecz społecznego modelu niepełnosprawności²⁴. Podejście do niepełnosprawności w duchu społecznym przenosi ograniczenia i bariery prawne, fizyczne lub społeczne, których doświadczają osoby z niepełnosprawnościami z jednostek na społeczeństwo. Zakłada więc, że „leczone” powinno być społeczeństwo, nie zaś osoby z niepełnosprawnościami. Model ten odróżnia upośledzenie odnoszące się do stanu fizycznego, umysłowego lub sensorycznego od niepełnosprawności, która jest konsekwencją dyskryminacyjnej reakcji społeczeństwa na upośledzenie²⁵. Niepełnosprawność jest więc spowodowana działaniem i zaniechaniem społeczeństwa, które stygmatyzuje niepełnosprawność i tworzy fizyczne, społeczne oraz prawne bariery dla uczestnictwa. W ramach społecznego modelu niepełnosprawności podkreśla się potrzebę usuwania wszystkich przeszkód i ograniczeń, a także przebudowania instytucji społecznych w taki sposób, aby zmniejszyć utrzymującą się niekorzystną sytuację osób z niepełnosprawnościami. Przewiduje się też konieczność podejmowania aktywnych działań dla całej społeczności osób z niepełnosprawnościami, nie zaś jak w modelu medycznym, działań w odpowiedzi na pojawiającą się dyskryminację²⁶.

²⁰ A. Drabarz, W. Hryniewicka-Filipkowska, Introduction, s. 7.

²¹ Zob. szerzej P. Harpur, Discrimination, Copyright, s. 34.

²² C.O'Mahony, S. Quinlivan, The EU disability strategy, s. 23; K. Goodrich, R. Ramsey, Are Consumers; G. de Beco, Disability in International, s. 15.

²³ Zob. np. Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przyjęte przez ONZ 20.12.1993 r., które stanowią pierwszy międzynarodowy instrument promujący udział osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym.

²⁴ P. Harpur, Discrimination, Copyright, s. 36; C.O'Mahony, S. Quinlivan, The EU disability strategy, s. 23; K. Goodrich, R. Ramsey, Are Consumers.

²⁵ T. Degener, Disability in a Human Rights, s. 3. Na temat modelu społecznego i jego krytyki zob. też G. de Beco, Disability in International, s. 30–31; M. Oliver, The Individual, s. 3; A. Lawson, A.E. Beckett, The social, s. 363; C.O'Mahony, S. Quinlivan, The EU disability strategy, s. 16.

²⁶ E. Varney, Disability and Informations, s. 228.

Tworząc jednak pierwszą międzynarodową konwencję poświęconą w całości prawom osób z niepełnosprawnościami, tj. PrawNiepK, jej twórcy wyszli poza społeczny model niepełnosprawności. W doktrynie nieco rozbieżnie wskazuje się, że postanowienia konwencji oparte są z jednej strony na społeczno-kontekstualnym (ang. *social-contextual*) modelu niepełnosprawności²⁷, zgodnie z którym niepełnosprawność jest wynikiem barier społecznych i na podstawie art. 3 PrawNiepK dotyczy również godności i autonomii człowieka²⁸. Z drugiej strony, idąc krok dalej, inni uważają, że postanowienia konwencji odzwierciedlają tzw. model praw człowieka w odniesieniu do niepełnosprawności²⁹. Podstawą tego modelu jest społeczny model niepełnosprawności, który traktuje niepełnosprawność jako konstrukcję społeczną rozwiniętą o założenia, zgodnie z którymi niepełnosprawność jest stanem, który może obniżać jakość życia, ale i elementem ludzkości, więc musi być traktowany jako część ludzkiej zmienności. W tym rozumieniu niepełnosprawność nie jest kategorią społeczną opartą na upośledzeniu, a metakategorią, mającą zastosowanie do każdego, kto doświadcza odmowy praw człowieka, niezależnie od upośledzenia. W związku z tym model praw człowieka nie odnosi się do koncepcji niepełnosprawności jako takiej, lecz do tego, jak różne rodzaje upośledzenia wpływają na życie jednostki w kontekście społecznym. Model ten powinien też dostarczać wskazówek potrzebnych do podejmowania działań prawnych i politycznych. Może więc być postrzegany nie jako model niepełnosprawności, ale jako model polityki dotyczącej niepełnosprawności³⁰, w ramach której powinno zapewniać się wszystkie rodzaje praw człowieka, zarówno prawa obywatelskie, polityczne, jak i ekonomiczne, społeczne i kulturowe³¹.

Wyróżniane są też inne modele niepełnosprawności, takie jak model religijny³², indywidualny³³, kulturowy³⁴, grupowy³⁵. Modele medyczny, społeczny

²⁷ D. Ferri, A. Broderick, *Research Handbook*, s. 121.

²⁸ Tamże, s. 5.

²⁹ Na temat różnic obu modeli zob. A. Lawson, A. E. Beckett, *The social*, s. 370; zob. też T. Degener, *A human*.

³⁰ A. Lawson, A.E. Beckett, *The social*, s. 364; B.E. Reid, C. Ncube, *Scoping Study*, s. 8; *Monitoring the Convention on the Rights*, s. 09.

³¹ T. Degener, *Disability in a Human Rights*, s. 35; A. Lawson, A.E. Beckett, *The social*, s. 349.

³² Nazywany też antyczny-symbolicznym lub moralnym modelem niepełnosprawności, traktuje niepełnosprawność jako fenomen boski i karę za złe czyny, przeszłe lub teraźniejsze, popełnione przez osoby, ich rodziny lub społeczności. G. de Beco, *Disability in International*, s. 33–34.

³³ Model indywidualny postrzega niepełnosprawność jako problem, który leży po stronie jednostki. Pojmuje on niepełnosprawność jako niesprawność ciała spowodowaną utratą lub dys-

i praw człowieka są jednak najczęściej wskazywane i analizowane w literaturze jako te, które kształtują sytuację prawną osób z niepełnosprawnościami³⁶. Stanowiły też kierunek kształtowania orzecznictwa i przepisów w zakresie praw osób z niepełnosprawnościami.

III. Terminologia dotycząca niepełnosprawności

Zgodnie z założeniami modelu praw człowieka, PrawNiepK i kolejne akty poświęcone osobom z niepełnosprawnościami, w tym przyjęty w 2013 r. traktat z Marrakeszu, nie definiują pojęcia niepełnosprawności jako takiego. Koncentrują się natomiast na konsekwencjach niepełnosprawności dla możliwości korzystania z praw i uczestnictwa w życiu społecznym³⁷. Konwencja podkreśla „różnorodność osób niepełnosprawnych”³⁸ i zwraca uwagę, że niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym³⁹ i elastycznym. Do osób z niepełnosprawnościami zaliczają się osoby, „które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową⁴⁰, intelektualną lub sensoryczną, co w oddziaływaniu z różnymi barierami może utrudniać im pełne i skuteczne uczestnictwo w życiu społecznym”⁴¹. Niepełnosprawność odnosi się więc do szerokiego zakresu upośledzeń funkcji ciała i zmysłów człowieka, które mogą wystąpić u każdego, na różnych etapach życia i różnią się rodzajem, stopniem nasilenia, co powoduje, że ustalenie kryteriów i stosowanie miary dla uznania jakiegokolwiek kon-

funkcją organu lub jakiejkolwiek części ciała. Celem jest zapewnienie normalizacji osób z niepełnosprawnościami lub, gdy nie jest to możliwe, ich wykluczenie. *G. de Beco, Disability in International*, s. 33–34.

³⁴ Kulturowy model niepełnosprawności kładzie nacisk na różne społeczności osób z niepełnosprawnościami, równoważąc w ten sposób wyjątkowe skupienie na jednostce w modelu indywidualnym i na społeczeństwie w modelu społecznym. *G. de Beco, Disability in International*, s. 33–34.

³⁵ Grupowy model niepełnosprawności, który narodził się w Stanach Zjednoczonych, traktuje osoby z niepełnosprawnościami jako grupę mniejszościową obok innych marginalizowanych grup ludzi. Model ten jest wariantem modelu społecznego. *G. de Beco, Disability in International*, s. 33–34.

³⁶ Na temat różnych modeli niepełnosprawności zob. też *M.A. Jackson, Models of Disability*, s. 52; *T. Degener, Disability in a Human Rights*, s. 2.

³⁷ *G. de Beco, Disability in International*, s. 72.

³⁸ Zob. niżej uwagi dotyczące terminologii.

³⁹ Zob. preambułę do PrawNiepK.

⁴⁰ W wersji językowej angielskiej użyte jest określenie „*mental*”, które powinno być odnoszone do niepełnosprawności psychicznej.

⁴¹ Art. 1 PrawNiepK.

kretniej osoby za osobę z niepełnosprawnością może być trudne⁴². Przesłanka długotrwałego naruszenia sprawności zawarta w art. 1 PrawNiepK zawęża jednak zakres rozumienia niepełnosprawności⁴³, przy czym nie precyzuje czasu trwania niepełnosprawności dla uznania jej za długotrwałą.

Często pojęcie niepełnosprawności używane jest zamiennie z pojęciem upośledzenia (ang. *impairment*), choć w rzeczywistości mają one różne znaczenia⁴⁴. Zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) WHO⁴⁵ upośledzenie stanowi odchylenie od pewnej ogólnie przyjętej dla populacji normy dotyczącej biomedycznego stanu ciała ludzkiego i jego funkcji. Upośledzenie może być czasowe lub trwałe, postępujące, cofające się lub nieulegające zmianie, pojawiające się i ustępujące lub ciągle, może być niewielkie lub znaczne oraz ulegać wahaniom w czasie⁴⁶. Upośledzenie może stanowić element lub przejaw stanu zdrowia, ale nie wskazuje bezwzględnie na obecność choroby ani nie nakazuje uznania danej osoby za chorą, wobec tego ma szerszy zakres znaczeniowy niż „zaburzenie” lub „choroba”. Na przykład utrata nogi lub wzroku jest upośledzeniem struktury ciała, ale nie musi być zaburzeniem lub chorobą⁴⁷. Upośledzenia związane z obniżoną sprawnością fizyczną, umysłową lub psychiczną mogą więc na skutek wzajemnych relacji między upośledzeniem a czynnikami zewnętrznymi, czyli warunkami, w jakich jednostka żyje powodować niepełnosprawność⁴⁸. W związku z tym niektórzy podkreślają, że traktowanie każdej osoby z upośledzeniem jako osoby z niepełnosprawnością jest błędem, gdyż niepełnosprawność koreluje z niekorzystną sytuacją, a nie wszystkie osoby z upośledzeniami

⁴² G. de Beco, *Disability in International*, s. 79.

⁴³ E. Varney, *Disability and Informations*, s. 229.

⁴⁴ Do oceny niepełnosprawności i upośledzenia wykorzystywane są różne narzędzia. Niepełnosprawność jest np. oceniana za pomocą miary London Handicap Scale, która mierzy mobilność, niezależność fizyczną, zawód, funkcjonowanie społeczne i samowystarczalność ekonomiczną. Istnieją również narzędzia odnoszące się do konkretnych upośledzeń lub schorzeń, <https://www.healthknowledge.org.uk/public-health-textbook/medical-sociology-policy-economics/4a-concepts-health-illness/section4> (dostęp: 20.1.2024 r.).

⁴⁵ <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (dostęp: 21.2.2025 r.).

⁴⁶ Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, s. 12.

⁴⁷ Tamże, s. 13.

⁴⁸ W 1986 r. organizacja Disabled People's International (DPI) dokonała rozróżnienia między ograniczeniem funkcjonalnym jednostki spowodowanym upośledzeniem fizycznym, umysłowym lub sensorycznym a utratą lub ograniczeniem możliwości uczestniczenia w normalnym życiu społeczności z powodu barier fizycznych i społecznych. Zob. M. Olivier, *Theories*.

są w równie niekorzystnej sytuacji⁴⁹. W zależności od środowiska, w którym taka osoba funkcjonuje może ona doświadczać różnych barier i przez to jej niepełnosprawność może przejawiać się w większym lub mniejszym stopniu. Bariery utrudniające uczestnictwo mogą się też znacznie różnić w zależności od kraju i społeczności⁵⁰. Mogą one być też związane z brakiem możliwości wypełniania ról społecznych (ang. *handicap*) odpowiadających wiekowi i płci w wyniku doświadczania nietolerancji, segregacji i uprzedzeń. W takim rozumieniu niepełnosprawność nie jest atrybutem osoby, lecz wynikiem oddziaływania barier na upośledzenie⁵¹.

Wykładnia terminu „niepełnosprawność” była przedmiotem orzecznictwa TS, głównie na potrzeby interpretacji przepisów dyrektywy Rady 2000/78/WE z 27.11.2000 r. ustanawiającej ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy⁵². Trybunał Sprawiedliwości w wyroku z 11.7.2006 r., C-13/05, *Sonia Chacón Navas v. Eurest Colectividades SA*⁵³ uznał, że choroba nie pokrywa się z niepełnosprawnością, która jest „ograniczeniem wynikającym w szczególności z upośledzenia fizycznego, umysłowego lub psychicznego i które utrudnia danej osobie udział w życiu zawodowym”. Stanowisko TS przyjmujące wąską interpretację pojęcia niepełnosprawności, zgodną z medycznym modelem niepełnosprawności, czyli postrzegającym ograniczenia i bariery w jednostce, nie zaś społeczeństwie⁵⁴, było przedmiotem krytyki. Podkreślano, że traktowanie niepełnosprawności jako trwałego naruszenia sprawności organizmu (fizycznej, psychicznej lub umysłowej), które uniemożliwia lub w znacznym stopniu ogranicza uczestnictwo w życiu społecznym, w tym w szczególności podjęcie i utrzymanie zatrudnienia, jest niezgodne z obowiązującym paradygmatem, zakładającym, że niepełnosprawność jest elementem różnorodności społecznej, a nie ograniczeniem doświadczanym przez określoną osobę⁵⁵. W nowszych orzeczeniach wydanych po wejściu w życie PrawNiepK, TS zmienił swoje podejście⁵⁶, interpretując niepełnosprawność dla celów ww. dyrektywy 2000/78/WE jako „ograniczenie wynikające w szczególności z upośledzenia fizycznego, psychicznego lub umy-

⁴⁹ WHO World Report, s. 8.

⁵⁰ Tamże, s. 22.

⁵¹ M. Paluszkiwicz, Prawne pojęcie, s. 79.

⁵² Dz.Urz. UE L z 2000 r. Nr 303, s. 16.

⁵³ ECLI:EU:C:2006:456, pkt 43.

⁵⁴ A. Broderick, P. Watson, Disability in EU, s. 131.

⁵⁵ M. Domańska, People with Disabilities, s. 31.

⁵⁶ A. Broderick, P. Watson, Disability in EU, s. 132.

słowego, które w oddziaływaniu z różnymi barierami może utrudniać pełny i skuteczny udział danej osoby w życiu zawodowym na równi z innymi pracownikami”⁵⁷. Taka koncepcja niepełnosprawności została powtórzona przez TS w wyroku z 22.5.2014 r., C-356/12, *Wolfgang Glatzel v. Freistaat Bayern*⁵⁸. Trybunał Sprawiedliwości wskazał, że art. 21 ust. 1 KPP UE „wymaga ododawcy UE, by nie dopuszczał się odmiennego traktowania na podstawie ograniczenia wynikającego w szczególności z trwałego osłabienia funkcji fizycznych, umysłowych lub psychicznych, które w oddziaływaniu z różnymi barierami może utrudniać danej osobie pełne i skuteczne uczestnictwo w życiu zawodowym na równych zasadach z innymi osobami, chyba że takie odmiennie traktowanie jest obiektywnie uzasadnione”⁵⁹. Podejście, które przyjął TS zbliża wykładnię niepełnosprawności do społecznego modelu, choć *L. Waddington* i *A. Broderick* podkreślają ułomności wniosków TS. Konieczność doświadczania ograniczenia bezpośrednio związanego z upośledzeniem, wyłącza z definicji niepełnosprawności osoby, które „są niepełnosprawne z powodu społecznie tworzonych barier, takich jak fałszywe założenia i uprzedzenia dotyczące zdolności danej osoby, a być może nawet barier w środowisku fizycznym”⁶⁰.

W kontekście definiowania niepełnosprawności, prowadzona jest też dyskusja na temat terminologii, w której coraz wyraźniej zaleca się używanie określenia „osoby z niepełnosprawnościami”, nie zaś „osoby niepełnosprawne”. Argumenty przemawiające za preferowaniem terminologii „osoby z niepełnosprawnościami” (ang. *persons with disabilities*) zamiast „osoby niepełnosprawne” (ang. *disabled persons*) budowane są na podstawie dwóch założeń. Po pierwsze terminologia „osoby z niepełnosprawnościami” jest zgodna z koncepcją językową, określoną jako język „najpierw ludzie” i wskazującą człowieka na pierwszym miejscu przed odniesieniem do jego ograniczeń funkcjonalnych⁶¹. Po drugie zaś, użycie formy rzeczownika „z niepełnosprawnościami”, a nie przymiotnika „niepełnosprawna” nie prowadzi do przypisania danej osobie cechy niepełnosprawności. Forma rzeczownika określa natomiast

⁵⁷ Wyr. TS z 11.4.2013 r., C-335/11, *HK Danmark, działający w imieniu Jette Ring v. Dansk almennyttigt Boligselskab* i C-337/11, *HK Danmark, działający w imieniu Lone Skouboe Werge v. Dansk Arbejdsgiverforening działającemu w imieniu Pro Display A/S*, ECLI:EU:C:2013:222, pkt 38.

⁵⁸ ECLI:EU:C:2014:350.

⁵⁹ Tamże, pkt 46.

⁶⁰ *L. Waddington, A. Broderick, Combating Disability Discrimination*, s. 58; zob. też *A. Broderick, P. Watson, Disability in EU*, s. 133.

⁶¹ *A. Lawson, A.E. Beckett, The social*, s. 353.

tylko jedną z okoliczności życia⁶². Używanie sformułowania „osoba niepełnosprawna” „Zamyka osobę w jej niepełnosprawności, konstruuje ją jako osobę o jednej cesze, a tą jedną cechą jest niepełnosprawność”⁶³, co prowadzi do stygmatyzacji i definiuje całokształt jednostki.

Institucje międzynarodowe, w tym WHO, nie przyjęły jednolitego podejścia do terminologii w zakresie niepełnosprawności⁶⁴. Nie ma też jednolitości w tekstach prawnych, w szczególności w tłumaczeniu na język polski. Wyraźnym tego przykładem jest polskie tłumaczenie oficjalnej wersji PrawNiepK z angielskiego tytułu *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* i niemieckiego *Die UN-Behindertenrechtskonvention Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* jako konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, nie zaś jako konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami. Dodatkowo polska wersja językowa w art. 6 i 7 PrawNiepK zawiera błędne tłumaczenie „niepełnosprawne kobiety”, „niepełnosprawne dzieci” zamiast „kobiety z niepełnosprawnościami” i „dzieci z niepełnosprawnościami”. Angielski tekst posługuje się też określeniem *persons with disabilities*, niemiecki zaś *Menschen mit Behinderungen*, a więc niepełnosprawność jest wskazywana w liczbie mnogiej.

Ze względu na brak powszechnie akceptowanej terminologii, nawet wśród osób, które doświadczają niepełnosprawności⁶⁵ i uznając, że to same osoby mają jedyne prawo decydować, o tym, jak powinno się je określać⁶⁶, w tej pracy posługuję się głównie określeniem „osoby z niepełnosprawnościami”, chyba że w tytułach lub przepisach aktów prawnych użyte jest inne określenie.

§ 4. Problemy i pytania badawcze

Celem badania była analiza złożonej problematyki granic pluralizmu ochrony interesów w prawie własności intelektualnej w kontekście identyfikacji problemów prawnych, w których zabezpieczenie praw do dóbr niematerialnych może kolidować z zapewnieniem realizacji praw osób z niepełnosprawnościami. Wnioski z badań miały na celu wskazanie, na przykładzie sytuacji

⁶² M. Gielda, Pojęcie niepełnosprawności, s. 24–25.

⁶³ D. Galasiński, Osoby niepełnosprawne, s. 5.

⁶⁴ Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, s. 242.

⁶⁵ P. Nowosad, Językowe zawitości.

⁶⁶ D. Galasiński, Osoby niepełnosprawne, s. 6.

prawnej osób z niepełnosprawnościami, czy i w jakim zakresie prawo własności intelektualnej odzwierciedla koncepcję pluralizmu w ochronie różnych interesów w odniesieniu do praw osób z niepełnosprawnościami.

Do odpowiedzi na tak postawione pytanie badawcze doprowadziła analiza m.in. problemów badawczych, która ustaliła:

- 1) rolę prawa własności intelektualnej, z jednej strony w stymulowaniu prac intelektualnych, z drugiej zaś w dostępie do dóbr niematerialnych dla osób z niepełnosprawnościami;
- 2) wpływ ochrony interesów na zrównoważone podejście do tworzenia prawa własności intelektualnej, które uwzględnia zarówno ochronę praw twórców, jak i prawa osób z niepełnosprawnościami do dostępu do wiedzy i kultury i realizacji innych praw człowieka;
- 3) zakres i rolę praw własności intelektualnej w ochronie i dostępie do dóbr niematerialnych dla osób z niepełnosprawnościami;
- 4) główne wyzwania związane z zakresem ochrony własności intelektualnej w kontekście potrzeb osób z niepełnosprawnościami;
- 5) wpływ regulacji dotyczących praw osób z niepełnosprawnościami na zakres i wykładnię prawa własności intelektualnej UE;
- 6) wpływ przepisów prawa własności intelektualnej na proces inkluzji i ochronę osób z niepełnosprawnościami.

Badanie odpowiedziało też na pomocnicze pytania badawcze, a mianowicie:

- 1) czy, w jaki sposób i w jakim zakresie przepisy z zakresu prawa własności intelektualnej uwzględniają potrzeby osób z niepełnosprawnościami?;
- 2) czy międzynarodowe, unijne i wybrane krajowe regulacje praw własności intelektualnej zapewniają dostępność do dóbr intelektualnych dla osób z niepełnosprawnościami?;
- 3) w jaki sposób koncepcja pluralizmu w ochronie interesów w prawie własności intelektualnej może wpływać na równowagę między interesami właścicieli praw a dostępnością dla osób z niepełnosprawnościami?;
- 4) czy istnieją obszary, w których międzynarodowe, unijne i krajowe regulacje praw własności intelektualnej mogą wymagać reformy lub dostosowania, aby lepiej uwzględniać potrzeby osób z niepełnosprawnościami?

Badania prowadzone przede wszystkim z perspektywy prawa międzynarodowego, UE oraz uzupełniając trzech krajowych porządków prawnych (polskiego, niemieckiego i brytyjskiego) miały na celu zbudowanie międzynarodowego krajobrazu prawa własności intelektualnej w kontekście praw osób z niepełnosprawnościami. Celem było więc też określenie, czy sytuacja prawna osób