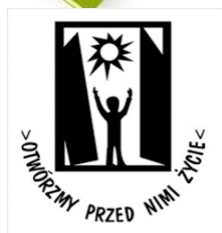


*"Człowiek jest wielki
nie przez to, co posiada,
lecz przez to kim jest i nie przez to, co ma
lecz przez to, czym dzieli się z innymi"*
Jan Paweł II

BOŻENNA PIOTROWICZ

Spółeczniczka, organizatorka, matka (...)



POLSKIE STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ
KOŁO W ZGIERZU

BOŻENNA PIOTROWICZ (1949-2018)



Założycielka i Przewodnicząca Koła Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Inteligektualną w Zgierzu.

Od początku istnienia nieprzerwanie przez 35 lat, pełniła funkcję Przewodniczącej Zarządu Koła.

Dzięki uporowi, determinacji i niestrudzonej walce, Pani Bożenna stworzyła warunki do godnego i pełnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Była inicjatorką i organizatorką, kompleksowego systemu form wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na terenie powiatu zgierskiego.

Za swoją wytrwałą pracę i aktywną działalność społeczną Pani Bożenna Piotrowicz została odznaczona:

- Srebrnym i Złotym Krzyżem zasługi RP,
- tytułem „Zasłużony dla Miasta Zgierza”,
- Medalem św. Brata Alberta, najwyższe wyróżnienie Fundacji im. Brata Alberta wręczone przez Ks. Kardynała Franciszka Macharskiego,
- Medalem „Fidelite et Constanter”
– „Wiernie i Wytrwale”.

Podczas sesji Rady Miasta w dniu 30 sierpnia 2018 r. z inicjatywy Prezydenta Miasta Zgierza i grupy radnych, podjęto uchwałę o niezwykle uuhonorowaniu pani Bożenny Piotrowicz.

Imieniem **Bożenny Piotrowiczowej** nazwano jedną z ulic na pograniczu Osiedla 650-lecia i Starego Miasta

W dniu 2 kwietnia 2019 Uchwałą Walnego Zebrania PSONI Koło w Zgierzu nadano Centrum Rehabilitacyjno-Szkoleniowemu z Domem Mieszkalnym PSONI przy ul. Chełmskiej 42/42 a w Zgierzu imię Bożenny Piotrowicz





Taka nasza historia...

KONKRETNE ROZWIĄZANIA

- rozmowa z Bożenną Piotrowicz, przewodniczącą Zarządu Koła w Zgierzu w roku 2003

Barbara Abramowska (2004) Taka dobra historia. Czterdzieści lat działań rodziców na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną Warszawa: PSOUU, s.303-321.

Jak zaczęła się Pani działalność w Stowarzyszeniu?

Początki były co najmniej dziwne. W 1983 roku zostałam wezwana do koła Towarzystwa Przyjaciół Dzieci (TPD), działającego na terenie miasta, na spotkanie z jego pracownikiem w sprawie dziecka niepełnosprawnego. Mówiąc szczerze szłam na to spotkanie z duszą na ramieniu, bo TPD kojarzyło się z pomocą rodzinom niewydolnym a mąż był zawodowym wojskowym, ja nie pracowałam, ale niczego nam nie brakowało: mieliśmy wygodne mieszkanie, mieliśmy z czego żyć. Marcinek miał wtedy osiem lat, starsze pełnosprawne dziecko – dwanaście. Byłam zdziwiona takim zaproszeniem. Okazało się, że w tym czasie do Polski przychodzili dary z organizacji pozarządowych m.in. ze Szwecji. Takie dary otrzymał również oddział TPD w Zgierzu. Pani Barbara Bryjan, pracownik tegoż TPD a jednocześnie nauczyciel, pomyślała, że oprócz dzieci alkoholików i dzieci z rodzin niewydolnych, są również dzieci niepełnosprawne. Poszukała w przychodniach rejonowych i stworzyła listę, według której zaczęła kolejno zapraszać rodziny. Podczas tej wizyty (poszłam z kuzynką, pod eskortą), spotkała się piątka takich matek. Byłyśmy zażenowane, bo właściwie żadna z nas nie oczekiwała, że będzie tu chodziło o proszek do prania czy o buty, ale zaczęłyśmy rozmawiać.

O czym panie rozmawiałyście?

O dzieciach: że moje dziecko ma osiem lat, inne ma cztery czy dziesięć lat, że te dzieci siedzą z nami w domu, że my jesteśmy zmęczone. Miałam wtedy m.in. taki problem: starsze dziecko chodziło do szkoły a między chłopcami była bardzo silna więź emocjonalna. Jeździliśmy z Marcinem od lekarza do lekarza, szukając różnych form terapii i Radek zawsze z nami. On był zdesperowany, że jego brat nie poszedł do szkoły, a przecież ma już osiem lat. W bloku, w którym mieszkamy były też dzieci w podobnym wieku, wszystkie już chodziły do szkoły, a Marcin ciągle bez tornistra. Radek to bardzo przeżywał. Rozmawiałyśmy o tym, że bardziej niż te dary, potrzebne nam byłoby przedszkole czy tego typu placówka, a także pomoc psychologiczna. Wtedy w Zgierzu nie mieliśmy ani poradni psychologicznej, ani możliwości udania się do psychiatry. Ze wszystkim trzeba było jechać do Łodzi. Jedna z matek, Zosia Jałowiecka opowiedziała nam, że wróciła właśnie z turnusu rehabilitacyjnego z Łaskarzewa. Z tego turnusu wróciła oczarowana tym, co tam się działo. Nawiązała tam kontakt z Panią Krystyną Mrugalską i Komitetem Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski. Dwa tygodnie później pani Barbara Bryjan zorganizowała nasze spotkanie z władzami miasta. Pomagała to spotkanie organizować pani inspektor do spraw przedszkoli. Zostało wówczas zaproszonych 20 matek dzieci niepełnosprawnych. Pani inspektor doskonale orientowała się jak wygląda sytuacja w mieście. Na terenie Zgierza była duża szkoła specjalna z internatem. Była tam jedna klasa życia, do której chodziły dzieci z internatu i byli to wychowankowie domów dziecka. W szkole nie było ani jednego dziecka z głębszym upośledzeniem umysłowym z terenu miasta - wszystkie były zwalniane z obowiązku szkolnego. To było takie systemowe: po co szkoła, jak dziecko ma rodzinę i może być w domu? Pani inspektor namówiła prezydenta do tego, żeby skrzystalizować sytuację. Z raportów wszystkich służb wynikało, że nie ma żadnego problemu, że wszystko jest w porządku. Na spotkaniu najpierw pozwolono wypowiedzieć się przedstawicielom tych instytucji, potem nam. Niektóre

informacje bardzo nas poruszyły. Mówiliśmy o sprawach przedszkola, braku rehabilitacji, pomocy psychologicznej, dostępu do lekarzy, o wózkach. Na to spotkanie została również zaproszona przedstawicielka wojewódzkiego zarządu TPD w Łodzi. To ona poradziła nam utworzyć koło rodziców.

Zapadła decyzja, że powstanie Koło Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski (PDST) przy miejskim oddziale TPD w Zgierzu, a ja zostałam jego przewodniczącą.

W jakim stanie był wtedy Marcin?

Marcin urodził się jako wcześniak w siódmym miesiącu ciąży - piękny wcześniak, ważył, 2500 kg. Wydawało się, że wszystko będzie dobrze, trzeciego dnia szykowałam się do wyjścia ze szpitala, kiedy dziecko zsiniało, straciło przytomność, powstało podejrzenie wady serca. Po miesiącu wyszedł ze szpitala ze stwierdzeniem zwężenia zastawki, z wadą serca. Właściwie nie zdawałam sobie sprawy z tego, co się dzieje, jakież problemy były, myślałam, że będzie jak z normalnym dzieckiem. Był drobniejszy, szczuplejszy - po prostu rozwijał się tak, jak wcześniak. Tak było do czterech, pięciu miesięcy. Byliśmy kilka razy na konsultacjach kardiologicznych - nie stwierdzono potrzeby ingerencji chirurgicznej. W piątym miesiącu wystąpiła pierwsza większa infekcja i zaczęły się poważne problemy. Dziecko zaczęło drgać, powstało podejrzenie tężyczki, ale to minęło. Przy kolejnych drgawkach dziecko trafiło do szpitala, zaczęto podejrzewać zapalenie opon mózgowych, które w końcu też wykluczono. Po powrocie do domu napady zaczęły się nasilać. Do dwóch i pół roku ciągle był szpital, i szpital. W końcu powiedziano, że to jest epilepsja. Po dokładniejszych badaniach kardiologicznych, powiedziano nam również, że w okresie po urodzeniowym Marcin przeszedł tak zwaną zapaść dziecięcą. Przeszliśmy gehennę: w wieku dwóch i pół roku Marcin ważył cztery kilogramy, był zwinięty w kłębuszek, karmiliśmy go wkraplaczem, łyżeczką, sondą. Po wyjściu ze szpitala pozostawał pod opieką lekarza rejonowego, dopiero wtedy zaczął budzić się do życia.

Kiedy zakładaliśmy Koło, to był właściwie dla Marcina taki przełomowy okres.



Stał na nogach, robił parę kroków, ale z chodzeniem było ciężko, poruszał się na pupie. Najchętniej bawił się kręcąc pokrywką. Miał po kilkanaście ataków dziennie. Jak był tydzień, dwa spokoju, to zaczynał mówić, reagować - wtedy to było zupełnie inne dziecko. Kiedy tylko występowała jakaś drobna infekcja, wszystko zaczynało się na nowo - przestawał mówić, chodzić. Tak to trwało właściwie do 12. roku życia. Cały czas był na lekach, ale to było takie próbowanie,

a lekarze mówili, że trzeba przeczekać. Byłam przerażona - co będzie dalej? Przed urodzeniem Marcina studiowałam ekonomię, musiałam przerwać studia, pracowałam już w banku, miałam tam obiecujące stanowisko - wszystko legło w gruzach. Mąż w wojsku musiał się też rozwijać, najpierw szkoła chorążych, potem oficerska - ktoś musiał zarabiać na rodzinę. Po tych ośmiu latach miałam już dosyć siedzenia w domu, nie potrafiłam sobie poradzić z rehabilitacją dziecka. Jedyne oparcie była poradnia zdrowia psychicznego w Łodzi. Pani psycholog Bogusława Mielczarek, która próbowała, wymyślała ćwiczenia i zabawy, podtrzymywała mnie na duchu. Mąż, po swoich

awansach, był wysyłany na poligony, placówki, a ja z dwójką dzieci siedziałam sama w domu; to był już kres mojej wytrzymałości.

I w takim momencie zabrała się Pani za organizację Koła

Spotkałyśmy się. Powstało Koło, ale nie miałyśmy pojęcia, jak to ugryźć. Zosia Jałowiecka była bardziej zafascynowana samym turnusem, nie wiedziała, jak zorganizować Koło. Pierwsza siedziba była w lokalu TPD, który mieścił się w dwóch ciasnych pokoikach. Miałyśmy tam jednak miejsce do spotkań z innymi rodzicami, biurko i regalik - tak się wówczas funkcjonowało. To był rok 1983 - dokładnie 9 marca - rozpoczęliśmy działanie na rzecz naszych dzieci i rodzin, dzieci o różnorodnej niepełnosprawności. Po czasie okazało się, że nie wszystkim było po drodze z największą i najbardziej zaangażowaną grupą rodziców dzieci upośledzonych umysłowo. Pojechaliśmy do Warszawy i zarejestrowaliśmy Koło.

Było nas początkowo 27 rodzin. W zorganizowaniu działalności otrzymaliśmy dużą pomoc od Komitetu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, a przede wszystkim od pani Krystyny Mrugalskiej. W niedługim czasie udało się z naszej inicjatywy utworzyć specjalne oddziały przedszkolne w Żłobku Miejskim i tam umieściliśmy nową siedzibę. W 1990 roku zlikwidowano żłobek, przeniesiono do budynku przedszkole, my zmieniliśmy status organizacji i przyjęliśmy nazwę Koła terenowego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym¹.

Jakie dzieci rozpoczęły edukację przedszkolną?



Zorganizowanie przedszkola to był nasz pierwszy cel działalności. Powodem było to, że wśród nas były w większości rodziny z małymi dziećmi 4 - 8 letnimi. Zapał był ogromny, sama realizacja nie była prosta. Mimo przychylności władz miejskich, trudno było znaleźć placówkę chętną do przyjęcia naszych dzieci, żadna z dyrektorek przedszkoli nie brała pod uwagę takiej możliwości. Nikt naszych dzieci nie widział, nie znał ich umiejętności, a z góry nastawiano się na ich odrzucenie. W końcu zaczęłyśmy odwiedzać żłobki. W jednym z nich udało się znaleźć

miejsce. Przyjęto nas przesympatycznie - pani kierownik żłobka Halina Kosielska i cały personel. Pani kierownik dziś jest na emeryturze, od wielu lat jest członkiem Stowarzyszenia, w Zarządzie Koła pełni funkcję skarbnika, prowadzi społecznie rejestrację w Ośrodku Wczesnej Interwencji. Przedszkole organizował i finansował Urząd Miasta. Do przedszkola dzieci trafiały w różny sposób, właściwie tylko członkowie Koła byli na to w pełni zdecydowani. Początkowo było to 6 osób. Aby uruchomić oddział należało jednak spełnić wymóg, że w każdej grupie musi być 10 dzieci. Z wykaźów pani Barbary Bryjan wynikało, że w naszym mieście jest około pięćdziesiątki takich dzieci. Pisma do poszczególnych rodziców w tej sprawie nie przynosiły rezultatów. Przedszkole wiązało się z pewną odpłatnością, z pewnym przemeblowaniem rodziny. Byliśmy bardzo zdesperowani, szukaliśmy dzieci przez odwiedziny w ich domach. Zyskaliśmy w ten sposób kolejnych członków, a w przedszkolu mogły powstać w rezultacie dwa oddziały. Pojawił się inny problem. Byliśmy pewni, że w przedszkolu - tak jak w szkole specjalnej - będą nauczyciele i specjaliści, którzy zajmą się

¹ Obecnie Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (PSONI)

usprawnianiem naszych dzieci. Otrzymałyśmy z Zosią Jałowiecką propozycję pracy na stanowisku pomocy nauczyciela. Wiadomo, że te dzieci wymagały w pierwszym okresie pielęgnacji, pomocy w czynnościach samoobsługowych. My miałyśmy w tym doświadczenie. Wiedziałyśmy, że dzieci trzeba będzie przewijać. Każdy atak Marcina wiązał się z oddaniem moczu, kału, dochodziła jeszcze sprawa jedzenia. Jak nauczycielki dowiedziały się, że będą zatrudnione matki, nie było nikogo chętnego.

Tu już wrzesień za pasem, a żaden nauczyciel nie wyraził zgody. Nawet pani, która została oddelegowana, wołała być zwolniona niż pracować w tym przedszkolu. Na koniec sierpnia pani Barbara Bryjan zorganizowała w Kolumnie koło Pabianic turnus dla 14 dzieci z mamą lub ojcem, które miały pójść do przedszkola. To właściwie były kolonie; trudno mówić o jakiejś terapii, ale były różne zabawy, śpiewy i ogniska - takie pierwsze poznanie się rodzin. Urząd Miasta dał na to pieniądze, my oddaliśmy część kar-



tek żywnościowych, razem gotowaliśmy, sprzątaliśmy. Bardzo się zaprzyjaźniliśmy. To była wspaniała rzecz, która do dzisiaj owocuje. W turnusie uczestniczyły również nauczycielki szkoły specjalnej.

Czy kiedy Panie byliście na turnusie znalazły się nauczycielki do przedszkola?

Niestety nie. Wróciliśmy z Kolumny i dowiedziałyśmy się z Zosią, że będziemy nauczycielkami niewykwalifikowanymi. Wyobraża sobie Pani co to znaczyło? Była jeszcze pomoc nauczyciela. Pomoce do końca października kilkakrotnie się zmieniały, nie wytrzymywały. Wreszcie trafiła się młoda dziewczyna - Dorota Lalak, niespełna 18-letnia dziewczyna, która teraz jest magistrem pedagogiki specjalnej i do dzisiaj ze mną pracuje. Szalona dziewczyna, która dała z siebie bardzo dużo. Było ciężko. Dzieci wymagały pełnej obsługi pielęgnacyjnej, nie wiedziały, co to jest talerz, do czego służy łyżka. Dzisiaj, jak przychodzą do przedszkola nowe panie, to zawsze mówię, że nasze dzieci to arystokracja. Moja koleżanka Zosia po roku zrezygnowała pracy w przedszkolu. Jej syn Przemek miał wtedy kłopoty zdrowotne, zwichnięte stawy biodrowe, ale też po prostu ona nie wytrzymała tego wszystkiego. Ja się zaparłam.

I została Pani wykwalifikowaną nauczycielką?

W 1984 roku zaczęłam studiować w Studium Nauczycielskim w Łodzi, na kierunku wychowanie przedszkolne. Potem miałam trochę przerwy i w 1989 roku, razem ze starszym synem, zaczęłam studia na pedagogice specjalnej w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, dziś Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. Zdobywałam doświadczenie pedagogiczne, awansowałam. W 1992 roku Prezydent Miasta powołał mnie na stanowisko dyrektora przedszkola, pełnię je do chwili obecnej. Czas biegł, Marcin miał już 17 lat, Radek - 21 lat. Zorganizowanie ruchu rodziców i uruchomienie przedszkola zmieniło całe moje późniejsze życie.

Jak to teraz wspominam, to się zastanawiam, jak my ten rok 1983 przeżyliśmy? W sensie emocji, wrażeń i zadań, które zostały przed nami postawione. Bo mało, że udało się uruchomić przedszkole

i współorganizować kolonie w Kolumnie, to pod koniec września pojechaliśmy całą rodziną na turnus do Irńska. W 1983 roku powstało kilka nowych Kół. Do Irńska zaproszono przewodniczących Kół, nie tylko nowych. Byli przewodniczący Kół bardzo doświadczonych m. in. ze Szczecina, Olsztyna, Zakopanego, Warszawy, Poznania. Byli przewodniczący już dojrzały, którzy wiele lat pracowali, no i my - nieopierzone kurczaki. Ja z tego turnusu wróciłam jak nowo narodzona, właściwie cała moja rodzina. Specjaliści mogli tam popatrzeć na nas rodziców, rodzeństwo, na funkcjonowanie rodzin. Nie ukrywam, że na początku byliśmy rozzarowani, przyjechaliśmy nastawieni przez Zosię na zajęcia, zabawy, terapię. A to nie był turnus wczesnej interwencji, tylko szkoleniowy, jednocześnie ukierunkowany na rodzinę i organizowanie pomocy innym. Byliśmy zdziwieni, że nikt się początkowo naszym Marcinem nie zajmował, że on taki odstawiony na bok.

A przecież u nas wszystko kręciło się wokół Marcina! Natomiast zwrócono uwagę na Radka, na jego zachowanie, na jego powagę. Zostaliśmy wezwani przez psychologa na rozmowę na temat naszej rodziny, ze względu na to, że Radek jest taki ułożony, taki grzeczny, taki opiekuńczy, że właściwie to on nie ma własnego życia, tylko jest taki przyporządkowany do brata.

A czy było inaczej?

Właściwie to tak było. W tym okresie, kiedy byłam sama z dziećmi, Marcin miał ciągle ataki. To każde moje wyjście, żeby coś załatwić, było możliwe dlatego, że przecież był bardzo dorosły Radek. Z tego czasu pamiętam takie zdarzenie: musiałam zostać z Marcinem i wysłałam Radka po kurczaka. On miał dopiero sześć lat. Obok naszego bloku był ciąg różnych sklepów i on tak kupował tego kurczaka - najpierw w kiosku, potem w aptece i tak dalej, aż dotarł do sklepu mięsnego. Ponieważ znano nas na osiedlu, to potem wszyscy sprzedawcy mi to opowiadali. Na tym pierwszym spotkaniu z psychologiem zwrócono nam przede wszystkim uwagę na Radka, a dopiero potem na pracę z Marcinem. Nam się dopiero wtedy oczy szeroko otworzyły, że tyle rzeczy możemy robić w sposób zupełnie naturalny, zupełnie inaczej ukierunkowany. On zresztą był już za stary na wczesną interwencję miał 8 lat.

Co działo się na turnusie?



Turnus był tak zorganizowany, żeby dostarczyć nam jak najwięcej informacji, co wieczór mieliśmy spotkania z zaproszonymi gośćmi - przyjeżdżali do nas przedstawiciele ZUS-u, Ministerstwa Zdrowia, zdobyliśmy mnóstwo wiedzy. Oprócz wskazówek do pracy organizacyjnej i nawiązania kontaktów z innymi rodzinami, uczyliśmy się nowego funkcjonowania jako rodzina. Przez to, że wtedy mieliśmy okazję wyjechać razem, to rodziny się nie rozpadły, są pełnymi rodzinami z zaangażowaniem obojga rodziców. Moją rodzinę to bardzo scementowało. Mimo tego, że ja jestem przewodniczącą Koła, to w wielu dziedzinach ton nadaje mój mąż. On jest typowym wojskowym, więc jest bardziej poukładany, wszystko jest w segregatorach, podsuwa mi dokumenty, mówi: *Tu podpisz*, przypomina, że mam spotkanie. Turnusy miały też wpływ na wybór drogi przez starszego syna. Jest pedagogiem specjalnym, kontynuuje pracę naukową w tym

zakresie i pracuje z dziećmi niepełnosprawnymi umysłowo. I tak jest nie tylko z naszą rodziną, podobnie państwo Jałowieccy - całą rodziną są w Stowarzyszeniu, także państwo Bednarkowie, Kiesz-kowscy, Borkowscy. Wróciłam do domu z olbrzymim bagażem, ale także nastawieni na to, żeby

zorganizować prawdziwy turnus wczesnej interwencji dla rodzin z naszego Koła. Poprzeczkę postawiliśmy sobie wysoko, ale skoro inni mogą, to dlaczego my nie?

I udało się?

Tak. W następnym roku 1984 zorganizowaliśmy turnus w Muszynie. Przyjechała nawet na cztery dni pani Krystyna Mrugalska, która nie bardzo chciała wierzyć, że możemy się na to porwać. Przez moje kontakty z Poradnią Zdrowia Psychicznego zaprosiliśmy psychologa z tej poradni, pedagoga specjalnego, panią doktor neurolog, z którą też byliśmy w dobrym kontakcie (leczyliśmy u niej Marcina). Wszyscy przyjęli zaproszenie, bardziej chyba z ciekawości. Muszę powiedzieć, że turnus bardzo nam się udał. Ośrodek Wczasowy Zakładów Boruta mieliśmy tylko do swojej dyspozycji. Po śniadaniu uczestniczyliśmy w zajęciach muzycznych, manualnych, indywidualnej terapii, terapii zespołowej.

Ćwiczenia z wodą, piaskiem, gliną wzbudzały zainteresowanie nie tylko najmłodszych. No i oczywiście - spacer kontrolowany, w którym uczestniczyła cała Rodzina. Wspólnie patrzyliśmy, jak dziecko jest ubierane, jak w tym pomaga rodzina i byliśmy bardzo rygorystyczni. Po południu była jeszcze wspólna rytmika, dobranocka w wykonaniu rodzeństwa, a wieczorem wykłady. Teraz bardzo brakuje takich turnusów. Żle się stało w naszym kraju – brak dofinansowania sprawia, że możliwości wyjazdu ma tylko sama matka. Cokolwiek robimy w Ośrodku Wczesnej Interwencji, nie daje tych samych efektów. Tam były bardzo poważne dyskusje, na naprawdę ważne tematy, do pierwszej, drugiej w nocy. Rano wychodziliśmy na grzyby, wracaliśmy zadowoleni, potem szliśmy na śniadanie. Nie wiem skąd czerpaliśmy siły! To było coś niesamowitego. Do Muszyny przyjechał ojciec dziecka z zespołem Downa i powiedział, że jak mu nie pomożemy, to on przywiózł truciznę i otruje rodzinę, i siebie. Po turnusie wyjechał, a za rok w tej rodzinie urodziło się zdrowe dziecko. Działo się mnóstwo takich rzeczy. Turnusy, które organizujemy teraz są już tylko namiastką. Jest rehabilitacja, są spotkania, ale nie ma tego klimatu, nie ma takiego zaangażowania ze strony ojców. Turnusy organizujemy do dziś, ostatni turnus, na który wyjechały całe rodziny odbył się w 1997 roku. Zaczęły się problemy z dofinansowaniem przez zakłady pracy. Potem wprowadzono turnusy finansowane przez PFRON, dla dziecka z jednym opiekunem. Już czwarty rok usiłujemy zorganizować prawdziwy turnus wczesnej interwencji, ale nam się nie udaje; sytuacja finansowa rodziców jest trudna. Dlatego mam taki pomysł, żeby organizować chociaż kilkudniowe, pobytowe turnusy w Ośrodku Wczesnej Interwencji.

Czy wtedy w połowie lat osiemdziesiątych zaczęliście organizować OWI?

Nie. W tym czasie, nie myśleliśmy jeszcze o ośrodkach, bo mieliśmy przedszkole. A w drugim roku zaczęła się walka o klasy życia. Naszym dzieciom odmawiano nauki. Dyrektor szkoły specjalnej widząc Marcina, który w dodatku zmoczył się u niego w gabinecie, powiedział, że prędzej mu kaktus na dłoni wyrośnie, zanim przyjmie takie dziecko. Naszym sukcesem było to, że po dwóch latach, dziesiątka dzieci opuściła przedszkole, dokooptowano do nich dzieci z internatu i powstały dwie pierwsze klasy Szkoły Życia z dziećmi miejskimi. To była jedyna wówczas grupa, którą nauczyła się czytać i pisać, praktycznie każde z tych dzieci podpisuje się, większość potrafi coś przeczytać i funkcjonują bardzo dobrze. Na



początku roku szkolnego kupowałyśmy dla wszystkich dzieci podręczniki, jeździliśmy do księgarni po specjalne podręczniki ze wzorami do pisania, z różnymi szlaczkami. Wychowawczynią była pani Elżbieta Góralczyk, wspaniała nauczycielka, która nauczyła ich mnóstwa rzeczy, do tej pory mamy kontakt, przyjaźnimy się, odwiedzamy. W tej chwili w szkole jest czternaście klas życia.

Czy nie chciała Pani zatrudnić się w Szkole Życia?

Zostałam w przedszkolu, chciałam uwolnić się od nadzoru nad Marcinem. Miał coraz mniej napadów, zaczął się rozwijać. Lekarz, który go prowadził sugerował, że w okresie dojrzewania niektóre dolegliwości mogą się wyciszyć. I tak się stało, ale pracowaliśmy nad tym intensywnie. Po powrocie z Іńska przestali nas odwiedzać nawet nasi znajomi, bo u nas było jak na poligonie doświadczalnym. Marcinem zajmowała się pani Romanowska z Ośrodka Wczesnej Interwencji w Warszawie. Nauczyła nas odpowiedniej terapii, bo Marcin miał bardzo wiotkie ręce. W domu, w przedpokoju były płytki PCV, nie było chodnika i my na tych płytkach, na brzuchu malowaliśmy łódkami. Robiliśmy masaż w miskach z grochem, bawiliśmy się pokrywkami od garnków i różnymi innymi przedmiotami. Te formy terapii przeniosłam potem na przedszkole. Czułam się spełniona w pracy z małymi dziećmi, w tym, że mogę pomóc innym rodzicom, dać wskazówki, na które mnie przyszło długo czekać. Dzieci trafiały do przedszkola zbyt późno, często w wieku ośmiu lat, bez pomocy terapeutycznej, rehabilitacyjnej. To było motywem do zorganizowania później wczesnej interwencji - jako placówki Stowarzyszenia.

A co działo się w Stowarzyszeniu?



Siedziba Stowarzyszenia była w budynku przedszkola. Nie mieliśmy placówek, ale szukaliśmy środków na organizację turnusów, poszukiwaliśmy sprzętu do przedszkola, pomocy dydaktycznych, pisaliśmy, jeździliśmy. Organizowaliśmy różne imprezy integracyjne. Była Chojnka, Dzień Dziecka, Dzień Matki. Były też problemy. Brakowało pieniędzy, ale zawsze w krytycznych momentach zjawiał się sponsor. Pamiętam, jak organizowaliśmy wczesną interwencję i nie było pieniędzy - otworzyły się drzwi, pojawił się w nich ksiądz proboszcz z parafii naprzeciwko przedszkola z przedstawicielem rady parafialnej i wręczyli nam 50 tysięcy, zawrotną jak na owe czasy sumę. Okazało się, że jedna z parafianek przeznaczyła w spadku pieniądze na rzecz dzieci niepełnosprawnych i ksiądz wybrał nas. Różne

dziwne rzeczy umacniały nas w tym co robimy.

W 1990 roku, kiedy weszła w życie ustawa o stowarzyszeniach, zmieniła się struktura, zmieniły się również zadania. My także dorośliśmy do tego, żeby funkcjonować samodzielnie bez TPD. Nawiązaliśmy współpracę z Holendrami, którzy przyjeżdżali i przekazywali nam swoje doświadczenia. Ponieważ jako rodzina, tak wiele zawdzięczaliśmy wczesnej interwencji, chciałam zrobić coś dla małych dzieci. Również w 1990 roku został zlikwidowany żłobek i miał w nim powstać ośrodek pomocy społecznej. Nasze dwie grupy przedszkolne miały być przeniesione gdzie indziej. Zmieniła się władza i wtedy zaczęła się moja bliska współpraca z samorządem. Do tej pory zawsze reprezentował nas TPD. Od tego momentu musieliśmy radzić sobie sami - ta sytuacja wyzwoliła we mnie drapieżnego kota. Walczyłam o to przedszkole i ostatecznie do naszego budynku przeniosło się trzyoddziałowe przedszkole, a ja zostałam w nim nauczycielką. Dyrektorką wówczas była również członkini naszego Stowarzyszenia, matka dziecka z zespołem Downa. Wtedy pojawiła się możliwość wykorzystania części pomieszczeń przedszkola na gabinety rehabilitacyjne, stworzenia typowo specjalnego przedszkola, z możliwością pracy na rzecz miasta.

W jaki sposób pracowaliście na rzecz miasta?

W roku 1991 powstał Ośrodek Wczesnej Interwencji, pierwsza placówka Stowarzyszenia w naszym mieście. Miasto zgodziło się na bezpłatne użytkowanie pomieszczeń, w umowie zapisano, że wspólnie z przedszkolem pomieszczenia wyposażamy i wspólnie z nich korzystamy. Przed południem z pomieszczeń korzystają dzieci uczęszczające do przedszkola. W godzinach popołudniowych funkcjonuje w nich Ośrodek Wczesnej Interwencji dla dzieci z terenu miasta i powiatu. Dla nas było to bardzo korzystne rozwiązanie, ponieważ nie wiązało się z dodatkowymi kosztami utrzymania ośrodka. A to, że ośrodek działa w takim powiązaniu z przedszkolem daje nam możliwość kontynuacji rozpoczętej w OWI rehabilitacji. W 1991 roku ośrodek działał trzy razy w tygodniu, teraz już codziennie, od 13 - 19. Do 1995 roku prowadziłam go społecznie, bo nie było środków, również specjaliści pracowali na zasadzie wolontariatu. Ponieważ w mieście nie działała poradnia tego typu, wypełniliśmy lukę w zadaniach opieki zdrowotnej.

Na jakich zasadach działa OWI?

Na początku ośrodek był finansowany przez Zarząd Główny Stowarzyszenia, a gdy zaczęły działać Kasy Chorych udało nam się wygrać konkurs na świadczenia medyczne i czwarty rok funkcjonujemy jako Specjalistyczna Poradnia Zaburzeń Rozwoju Dziecka² dla całego województwa łódzkiego. Obecnie ośrodek finansowany jest przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Pierwszy rok działaliśmy bez skierowań, więc pacjentami były głównie nasze dzieci ze Stowarzyszenia i z okolicznych wiosek. Dziś Ośrodek cieszy się renomą w całym województwie. Współpracujemy ze wszystkimi poradniami na terenie miasta i Instytutem Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi.

Jaką pomoc otrzymują dzieci i rodzice w OWI?

Mamy pod opieką 149 dzieci. W ośrodku pracuje dwoje rehabilitantów, psycholog kliniczny, lekarz neurolog i pediatra - w jednej osobie Danuta Hibner, lekarz psychiatra - doktor Jerzy Kuncze (ponieważ mamy dzieci z autyzmem), bardzo doświadczony specjalista, pionier psychiatrii dziecięcej w województwie łódzkim. Jest to osoba nieoceniona we współpracy z rodzicami w pierwszym okresie. Prowadzimy terapię rodziców w zakresie akceptacji dziecka, akceptacji rodziny. Mamy również dwóch pedagogów specjalnych i dwóch logopedów. Duża kadra, ale wczesna. interwencję prowadzimy w systemie terapeutycznym i konsultacyjnym. Najpierw przez wszystkich specjalistów przeprowadzana jest diagnoza, opracowywany jest program a potem następuje jego realizacja w indywidualnych formach. W pierwszym okresie dziecko do nas przychodzi trzy razy w tygodniu, do tych specjalistów, których potrzebuje. Edukacja wychowawczo-pedagogiczna jest już prowadzona od pierwszych dni po urodzeniu dziecka. Największym naszym osiągnięciem jest to, że w tym roku czworo dzieci z zespołem Downa, które do nas przyszły w pierwszym roku życia, zostało pełnoprawnymi uczestnikami integracji. To jest efekt pracy terapeutycznej. Zawsze twierdziłam, że wyłącznie konsultacja i przekazanie rodzicom wytycznych, to jeszcze nie wszystko. Nie każda rodzina potrafi rygorystycznie prowadzić ćwiczenia, całą terapię. Natomiast jeśli wizyty w ośrodku w pierwszym okresie są częste, to mamy możliwość sprawdzenia realizacji zaleceń. Rodzice wtedy sami się kontrolują i bardziej się starają. A to od razu widać, jeśli nie kontynuują terapii w warunkach domowych. Dzięki wczesnej interwencji, zmieniliśmy sposób patrzenia na nasze dzieci w całym województwie. Mam prawdziwą satysfakcję, gdy przyjeżdżają kontrole, wcześniej z łódzkiej Kasy Chorych, teraz z oddziału Funduszu Zdrowia i stwierdzają, jak bardzo jest ta placówka potrzebna. A to przekłada się na podpisywane kontrakty i przyznawanie środków finansowych na jej działalność.

² Obecnie Ośrodek Wczesnej Interwencji funkcjonuje przy ul. Długiej 62, jest współfinansowany w ramach kontraktów na świadczenia zdrowotne ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia oraz programu PFRON

Jakie inne placówki prowadzi Koło?

Dla wielu rodziców szkoła dziecka to okres wypoczynku: dziecko ma zapewnioną edukację i opiekę, i to na długi czas - może być w tej szkole dziesięć lat. Często w Stowarzyszeniu w tym czasie tracimy kontakt z rodzicami. Rodzice myślą: *Skończy szkołę, pójdzie do pracy*. Realia są jednak inne. Rodzice wracają do nas. Kiedy Marcin miał dziesięć lat poszedł do szkoły specjalnej. Dużo się nauczył, wydorósł, praktycznie znikły napady epilepsji. Gdybyśmy nie działali w Stowarzyszeniu, to zostalibyśmy z niczym. Ponieważ jednak mamy ten parasol ochronny, byliśmy bogaci w wiedzę i doświadczenia całego Stowarzyszenia, i na dodatek weszło w życie rozporządzenie o warsztatach terapii zajęciowej. Utworzyliśmy warsztaty (WTZ). Mieliśmy wielu kandydatów - ale na papierze. Po wielkich bojach zdobyliśmy 15 osób z miasta i 3 spoza Zgierza. I z tą osiemnastką 1 listopada 1995 roku ruszyły warsztaty. Było to niesamowite przeżycie, ponieważ robiła to właściwie ta sama grupa rodziców, która zakładała Stowarzyszenie. Znow nam szczęście sprzyjało, bo w budynku przeznaczonym na warsztaty stworzyliśmy wcześniej Zespół Opiekuńczo-Terapeutyczny, przeznaczony dla osób w różnym wieku, które nie miały pełnej opieki. To był budynek urzędu miasta, w którym na parterze działał i działa nadal dom dziennego pobytu, a nam przekazano pierwsze piętro, które zaadaptowaliśmy do naszych potrzeb. Dzisiaj to jest naprawdę pięknie wyposażone, nowoczesne pomieszczenie, ze strychem, w którym urządziliśmy sale terapeutyczne - muzyczną, gdzie można pomykować, pograć w tenisa stołowego, w bilard, można wypić kawę. Po tej walce zakończonej sukcesem, osiedliliśmy na laurach. Nie pomyśleliśmy jednak o tym, że po roku działalności inni rodzice zorientują się, jakim dobrodziejstwem są warsztaty: dziecko jest dowiezione, ma opiekuna, robi sensowne rzeczy. Poza tym, dzięki kontaktom z Akademią Pedagogiki Specjalnej i innymi warsztatami nasi uczestnicy zaczęli w pełni, normalnie żyć! Uczestnictwo w imprezach kulturalnych takich, jak Świat Mało Znany w Gdańsku, wyjazdy do Zakopanego, do Olsztyna, wymiany z innymi Kołami - to wszystko przynosi nowe doświadczenia i wzbogaca formy terapii. Pomiedzy warsztatami zaczęła się zdrowa konkurencja - prezentacje prac, festiwale, wystawy. Umiejętności uczestników warsztatu zaczęliśmy prezentować również na terenie miasta. Chętnych do uczestniczenia w tej formie terapii zrobiło się wielu, a liczba osób ograniczona jest przepisami. Zaczęliśmy myśleć o czymś innym. Stworzyliśmy Zespół Terapeutyczno-Rehabilitacyjny Aktywności Społecznej dla tych, którzy nie dostali się do warsztatów. Na początku było w nim 10. uczestników, potem 14., teraz jest już 25. Placówka działa w pomieszczeniach użyczonych nieodpłatnie przez samorząd miasta.

Na czym polega Pani współpraca z samorządem?

Dobra współpraca z samorządem lokalnym, zarówno miejskim, jak i powiatowym jest wypracowana przez Zarząd Koła przez wiele lat. Utworzenie placówek, promowanie umiejętności i zdolności naszych dzieci, partnerstwo w działaniu - to również wynik solidności i zaangażowania w realizację zadań przydzielonych przez samorząd. Informujemy o potrzebach naszych podopiecznych i ich rodzin, ale równocześnie dajemy propozycje rozwiązań. Udało mi się dokonać tego, że nasze Stowarzyszenie dostało votum zaufania, jeżeli chodzi o decyzje dotyczące osób niepełnosprawnych na terenie miasta i powiatu. Zaowocowało to opracowaniem Programu integracji osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym Miasta Zgierza. Zakładano w nim stworzenie systemu



pomocy od urodzenia do śmierci. W funkcjonowanie systemu wpisane są placówki i formy rehabilitacji społecznej, prowadzone przez organizacje pozarządowe, m.in. nasz Ośrodek Wczesnej Interwencji, Warsztat Terapii Zajęciowej, Zespół, Rehabilitacyjno-Terapeutyczny Aktywności Społecznej, Zespół Terapii Teatralno-Muzycznej, Sekcja Olimpiad Specjalnych, a także placówki samorządowe, m.in. przedszkole integracyjne, szkoła specjalna, szkoła integracyjna. Od 1995 roku otrzymujemy dotacje z budżetu miasta na poszczególne zadania: na dowóz dzieci do placówek oświatowych, organizację turnusów rehabilitacyjnych (nie tylko dzieci z upośledzeniem umysłowym, ale również niedowidzących), prowadzenie Zespołu Terapeutycznego. Władze samorządowe przekonały się, że zadania realizujemy profesjonalnie i po mniejszych kosztach. Zaufanie i docenienie naszego dorobku spowodowało powierzenie mi przez Starostę Powiatu funkcji przewodniczącej Powiatowej Społecznej Komisji Konsultacyjnej do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Uzyskaliśmy również prawo zakupu za symboliczną złotówkę terenu pod budowę Centrum Rehabilitacyjnego przy ul. Chełmskiej.

Jak Pani zmusza samorząd do takich decyzji?

To nie ja zmuszam, to wynik pracy Zarządu. Zarząd naszego Koła nie wyobraża sobie, żeby nie uczestniczyć w posiedzeniach Rady Miasta lub Rady Powiatu, gdy w programie jest punkt dotyczący zdrowia, oświaty, opieki społecznej. W ten sposób zdobywamy rozeznanie, monitorujemy działania poszczególnych komisji. Nie tylko występujemy z pisemnymi postulatami, ale chodzimy do urzędników, do prezydenta, starosty. Tak się do nas przyzwyczajono, że jeśli występuje problem - samorząd pyta nas o opinie. Poza tym my nie tylko dyskutujemy czy protestujemy, my przedstawiamy konkretne rozwiązania. I to jest efekt wiedzy, który zdobyłam w Stowarzyszeniu - poruszania się w obszarze różnych form organizacyjnych, zasad funkcjonowania różnych placówek i instytucji. Konkretna propozycja - organizacja przedszkola integracyjnego. Idziemy z konkretnymi przepisami w ręce, często z propozycją zatrudnienia konkretnego specjalisty. Niekiedy - dzięki pani Prezes - przedstawialiśmy przepisy, o których samorząd jeszcze nawet nie wiedział, np. przeliczniki subwencji oświatowej w przypadku tworzenia klas dla dzieci głęboko upośledzonych. W przekonywaniu samorządu do naszej działalności pomagają prezentacje i promocja osób niepełnosprawnych - coroczne powiatowe obchody Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelktualną organizowane wymiennie z Kołem w Aleksandrowie Łódzkim, aukcje prac plastycznych, przeglądy teatralne i muzyczne. Organizujemy konferencje dotyczące rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych, zapraszamy na nie przedstawicieli samorządów.

Organizujecie Państwo arenę wymiany poglądów?

Jeżeli powstają zadania kolegialne, a my jesteśmy tego inicjatorem, to Stowarzyszenie staje się przedstawicielem medialnym, jesteśmy jednocześnie profesjonalistami. Oprócz studiów pedagogicznych skończyłam również studia z zakresu organizacji zarządzania oświatą, administracją publiczną oraz podyplomowe studia z zakresu pracy socjalnej - to daje pewną wiedzę. Wśród członków Stowarzyszenia są rodzice z wyższym wykształceniem w różnych dziedzinach, ponadto zatrudniamy specjalistów w zakresie medycyny, rehabilitacji, psychologii, pedagogiki.

Nigdy nie miała Pani ochoty sama zostać radną?

Wielokrotnie miałam propozycje, żeby startować w wyborach do władz samorządowych, żeby Stowarzyszenie miało swego przedstawiciela. Owszem może by się przydało, ale wspólnie doszliśmy do wniosku, że nie. Praca w samorządzie wiąże się z przypisaniem do konkretnej opcji politycznej. My staramy się być niezależni. Na terenie miasta jesteśmy jednym z kilku stowarzyszeń działających na rzecz osób niepełnosprawnych, ale jesteśmy najsilniejszą organizacją zatrudniającą prawie

50 osób... Udział, w sprawowaniu władzy pogorszyłby tylko stosunki pomiędzy organizacjami. Teraz łatwiej nam rozmawiać ze wszystkimi opcjami władzy.

Jakie są plany Koła?

W marcu tego roku obchodziliśmy dwudziestolecie działalności. Był czas na refleksje, podsumowania, także na zastanowienie się nad przyszłością naszych dzieci, które od urodzenia są z nami, ale są też w środowisku, znane są w lokalnej społeczności. Trudno byłoby ich po tym wszystkim zamknąć w domach pomocy społecznej i to z dala od miasta. Nie byliśmy pionierami, wzorowaliśmy się na innych Kołach Stowarzyszenia – taki Stargard Szczeciński ze swoim mieszkalnictwem chronionym wszystkich kole w oczy czy hostel w Warszawie, sukcesy Szczecina, Gdańska, Kołobrzegu. Ta współpraca bardzo motywuje!

Zgierz jest miastem starym. Nie ma tu właściwie możliwości uzyskania budynku do adaptacji, a jeżeli już, to za olbrzymie pieniądze. Analizując sytuację stwierdziliśmy, że najlepiej zacząć od początku. Wymyśliliśmy, żeby całą działalność scentralizować, ale jednocześnie podzielić na bloki funkcjonalne. I tak powstał pomysł budowy Centrum Rehabilitacyjno-Szkoleniowego. Powstał już w 1999 roku, ale świadomie przymierzaliśmy się do standardów europejskich. Wzorowaliśmy się na unijnych wytycznych tworzenia takich ośrodków. Teren pod budowę Centrum to działka położona w centrum dzielnicy willowej Zgierza o powierzchni 8 tysięcy m. Projekt budynku był pracą dyplomową pani Karoliny Janeckiej, studentki Politechniki Łódzkiej. W skład Centrum wchodzi rehabilitacja, czyli OWI i zespół terapii rehabilitacyjnej oraz Środowiskowy Dom Samopomocy ŚDS i WTZ. Część środkowa budynku ma służyć rozwojowi Stowarzyszenia, czyli - siedziba Koła, sale spotkań oraz sala konferencyjna z zapleczem, żeby móc prowadzić szkolenia i przez taką działalność pozyskiwać środki. Następny blok to hostel i mieszkania chronione. W system komponentów Centrum włożyliśmy zadania, które już realizujemy, a które od razu po wybudowaniu budynku będą funkcjonować. Przecież to nie sztuka wybudować, ale sztuka poprowadzić i utrzymać! Bardzo długo trwały rozmowy z rodzicami; można powiedzieć, że straciliśmy przez to półtora roku i w efekcie straciliśmy możliwość dofinansowania budowy ze środków PFRON-u. Budowa jednak ruszyła. Zaczynamy od domu mieszkalnego, bo to jest najpilniejsze. Nadal jest też szansa na pozyskanie środków z Funduszu, co prawda dopiero za trzy lata. Do końca roku 2003 zbudowane zostaną dwa pawilony, w przyszłym roku planujemy ich udostępnienie. I jest jeszcze coś, co osiągnęliśmy przez ostatnie dwa lata: mamy zabezpieczone miejsca w ośrodkach dla czterdziestu kilku osób dorosłych, prowadzimy również opiekę domową osób z głębokim upośledzeniem. Mamy osiem rodzin z osobami, które nigdy nie będą miały szansy na żaden ośrodek. One wymagają całodobowej opieki pielęgnacyjnej. Mamy sześciu wolontariuszy, którzy współpracują z tymi rodzinami, odwiedzają je też rehabilitanci, psycholog.

Czy wszystkie osoby niepełnosprawne intelektualnie ze Zgierza są objęte Waszym działaniem?

Stworzyliśmy pewien system: od wczesnej interwencji aż do dorosłości. Choć w systemie tym nie mamy jednego ogniwa - Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego (OREW). Ale przyjęliśmy zasadę, że nie wszystko musi być w Stowarzyszeniu. Przecież są instytucje powołane do realizowania praw obywateli- służba zdrowia, szkolnictwo, opieka społeczna. Na terenie miasta funkcjonują samorządowe placówki bardzo dobrze realizujące swoje zadania: przedszkole integracyjne, Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy, Integracyjna Szkoła Podstawowa, Zakłady Pracy Chronionej. Współpracujemy czynnie ze wszystkimi instytucjami i placówkami. Prowadzimy też akcje informacyjne z wykorzystaniem lokalnych mediów o formach pomocy realizowanych przez nasze Koło.

Jacy ludzie działają w Kole w Zgierzu?

Reprezentujemy 418 rodzin, najliczniejsza grupa to wczesna interwencja - ponad 200 rodzin, część to dzieci w wieku przedszkolnym, część to grupa szkolna (najmniej aktywna) i grupa dorosłych osób z upośledzeniem, która jest nadal napędową Koła. Grupa, która dwadzieścia lat temu zakładała przedszkole i Stowarzyszenie. Ona stanowi również trzon Zarządu. Uczciwie mówiąc, to najbardziej zaangażowana jest moja rodzina, która motywuje pozostałych do realizacji zadań. Zarząd to piętnastoosobowa grupa ludzi wspólnie pracująca (co stanowi ewenement w wielu Kołach). Grupa pozostałych rodziców dorosłych osób jest również bardzo aktywna, szczególnie przy organizacji placówek czy imprez np. Dnia Godności lub przy budowie Centrum...

Jednak przez to, że nasze Stowarzyszenie zajmuje się niepełnosprawnymi w każdym wieku, obciążenie aktywu jest ogromne. Ciągłe trzeba się uczyć, żeby sprostać różnorodnym zadaniom. Jesteśmy zaniepokojeni postawą rodziców najmłodszych dzieci - są członkami Stowarzyszenia, ale brakuje im inicjatywy, chęci działania, są biernymi uczestnikami naszej działalności. Zbliżają się wybory i usiłujemy spośród nich stworzyć jakiś mały aktyw i mamy problem. Oni nie mają motywacji, żeby zdobywać, żeby tworzyć. Wszystko już jest. Do ośrodka przychodzą na terapię, na leczenie, wszystko mają dane. Oni są w innej sytuacji niż my dwadzieścia lat temu. My wtedy nic nie mieliśmy! Marcin miał osiem lat, gdy dostał pierwszy zasiłek. Żłobek, przedszkole - to były marzenia. A teraz w naszym 55-tysięcznym mieście, jedynym problemem może być to, żeby chcieć trafić do ośrodka. Zbliża się Dzień Godności i na ponad setkę dzieci z powiatu zgierskiego uczestniczy w obchodach kilkanaście rodzin małych dzieci. To boli. Nie wiem jak tych ludzi rozruszać. Prowadzimy w Zarządzie pracę z członkami, prowadzimy szkolenia. Może trzeba by pomyśleć nad jakimś rozwiązaniem w całym Stowarzyszeniu, nad jakąś ogólnopolską formą? Cały czas wspominam nasze turnusy wczesnej interwencji: jechała cała rodzina, kadra specjalistów, Zarząd Koła. Był czas i na rozmowy i na terapię. Również na rozmowy o roli Stowarzyszenia. Teraz nie ma czasu. W OWI do gabinetu wchodzi pacjent, odbywa się terapia, wychodzi. Jeżeli rozmawiamy z rodzicami to albo z ojcem, albo z matką, prawie nigdy razem. Dajemy ulotki, mówimy, ale to nie to. Ci ludzie są wspólni! Oni się włączają, poświęcą czas, wszystko jest w porządku. Ale nie ma w nich tej iskry, żadnych własnych pomysłów, nic od siebie - może tacy są teraz młodzi ludzie? Z drugiej strony, ja na siebie za dużo wzięłam. Ale w tym roku byłam przez siedem miesięcy wyłączona z powodu choroby - pod telefonem, ale nie mogłam chodzić. Dało to ludziom do myślenia i do większego włączenia się. Są w Stowarzyszeniu takie osoby, które mogłyby mnie zastąpić w przewodniczeniu Kołu. Oczywiście na początku z moją pomocą, bo nie można nagle złożyć funkcji, odejść i zostawić.

Ale o Stowarzyszenie jestem spokojna. Za daleko zaszliśmy, za dużo zadań realizujemy, żeby tego nie kontynuować. Jeżeli będzie trzeba, to są ludzie, którzy będą to robić. Natomiast faktycznym problemem jest zaangażowanie najmłodszych członków Stowarzyszenia.

Bożenna Piotrowicz (1949-2018)

Zrozumieć niepełnosprawność swojego dziecka

Jakub Niedziela – Zgierz Moja Przestrzeń nr 6/2018 (31), s.16-17



Bez niej opieka nad niepełnosprawnymi w Zgierzu, a może i na terenie całego kraju, wyglądałaby zupełnie inaczej. Wydeptała ścieżki, z których do dziś korzystają inni. Społeczniczka, organizatorka, matka (...)

Bożenna, nie Bożena. Zwracała uwagę na ten niuans, bo podwójne "n" niejako odziedziczyła po swojej matce - Mariannie. Co upodabniało ją do ojca? Po Leonie Mikołajczyku przejęła zdecydowany charakter, naturę społecznika i zdolności organizacyjne. Nie była rodowitą zgierzanką, do naszego miasta trafiła dzięki mężowi. Pan Mieczysław był wojskowym zatrudnionym w jednostce przy ul. Piątkowskiej, rodzina Piotrowiczów zamieszkała w Zgierzu w bloku nr 10 na Osiedlu 650-lecia. To informacja o tyle znacząca, że mieszkania w całym bloku zostały przydzielone rodzinom wojskowych, wytworzyła się tam dosyć familiarna atmosfera. Podczas gdy mężczyźni przebywali na służbie, kobiety pomagały sobie nawzajem, ktoś ugotował sąsiadowi obiad, ktoś przypilnował dziecko. Idea bycia razem, wspólnego rozwiązywania problemów, od zawsze była częścią natury pani Bożenney. Wkrótce zdeterminuje jej całe życie.

Nie będzie ukrywany

W 1975 roku przychodzi na świat drugi syn państwa Piotrowiczów - Marcin. Z powodu niedotlenienia dochodzi o uszkodzenia mózgu dziecka. Trwa walka nie tylko o jego zdrowie, ale i życie. Rytm dnia wyznaczają napady padaczki u dziecka, przyjazdy karetki, wizyty w szpitalu na ul. Parzęczewskiej. Marcina trzeba nosić na rękach, bo odkładany dostaje ataków epilepsji. To lata 70., istnieją oddani lekarze pediatrzy, ale nie ma jeszcze specjalistycznych poradni. Pani Bożenna szuka własnych sposobów jak choćby kąpiele w



galarecie. W tym trudnym czasie pomagają sąsiedzi, przynosząc rodzinie obiady w słoikach. Pani Piotrowicz szuka pomocy u lekarzy. Ale także szuka... rodzin w podobnej sytuacji.

Dzieci niepełnosprawnych nie widać „na mieście”, ale to nie znaczy, że ich nie ma. Poukrywane w czterech ścianach – ze strachu, ze wstydu, z niewiedzy, jak z nimi postępować. - *Mama powiedziała, że takich dzieci poszuka, miałem siedem, osiem lat chodziliśmy od klatki do klatki, od bloku do bloku i pytaliśmy* – opowiada Radosław, starszy syn pani Bożenny, dziś doktor nauk humanistycznych, specjalista pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Ktoś w sklepie podpowiedział, ktoś wskazał adres. Okazało się na przykład, że w sąsiedniej klatce była taka rodzina. U nas naczelną zasadą było, że Marcin nie będzie ukrywany przed światem.*

Prekursorzy

Pani Bożenna gromadzi wokół siebie rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi, niedługo potem rozpoczyna współpracę z panią Barbarą Bryjan ze zgierskiego koła Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. W lutym 1983 roku przy TPD powstaje Koło Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski. Zaczynają się wyjazdy na rodzinne turnusy rehabilitacyjne. Niektórzy z rodziców są zdziwieni, że to nie wypoczynek, ale ciężka praca – zajęcia plastyczne, muzyczne, ruchowe, seminaria, warsztaty ze specjalistami. Psychologowie obserwują nie tylko dzieci, ale także dorosłych, czy potrafią przełamywać bariery, czy nie wstydzą się niepełnosprawności swojego dziecka. Między uczestnikami turnusu nawiązują się kontakty bliższe niż w rodzinie, wreszcie odnajdują ludzi o podobnych problemach, postanawiają razem współpracować. – *Kipiła pomysłami, była pełna energii. Mówiono o niej, że jak nie weszła drzwiami, to weszła oknem* – wspomina mamę Radosław Piotrowicz – *W 1983 roku udało się stworzyć grupę specjalną dla niepełnosprawnych dzieci przy żłobku na ul. Mielczarskiego. Myślę, że Zgierz był prekursorem w skali kraju.*

Dzieło życia

Opisywanie wszystkich placówek, jakie powstały dzięki zaangażowaniu pani Bożenny wykracza poza ramy tego tekstu. To temat na wielostronicowy artykuł. Ośrodek Wczesnej Interwencji, Ośrodek Terapeutyczno-Rehabilitacyjny, Centrum Szkoleniowo-Rehabilitacyjne z Domem Mieszkalnym i Hostelem dla Osób Niepełnosprawnych, centra doradztwa zawodowego, kolejne oddziały w szkołach różnych stopni. W tych wszystkich działaniach ważne są: **myśl przewodnia oraz konsekwencja.**

Aby dziecko, które wyszło z przedszkola, mogło kontynuować naukę na kolejnym etapie edukacji. Aby niepełnosprawny, który zakończył szkołę, nie uwsteczniał się zamknięty w czterech ścianach swojego pokoju. Aby dać osobom upośledzonym szansę na pracę – najprostszą, ale pozwalającą na rozwój intelektualny i przebywanie w grupie. I wreszcie, aby próbować usamodzielniać niepełnosprawnych, bo przecież kiedyś zabraknie ich rodziców...

Była osobą wymagającą, przyznają to współpracownicy, przyjaciele i rodzina. Po zakończonej sukcesem akcji nie było czasu na poklepywanie się po plecach, już przypominała o rzeczach, które należy zrobić w następnej kolejności. Sama była przykładem determinacji i pracowitości. Jako młoda kobieta ukończyła studia z zakresu bankowości i finansów, ale po urodzeniu Marcina przekwalifikowała się, aby móc skuteczniej pomagać niepełnosprawnym. Najpierw było wychowanie



przedszkolne w zgierskim kolegium, następnie pedagogika specjalna na jednej z warszawskich szkół (nota bene na tym kierunku studiował wtedy również jej syn Radosław). Wykładowcy nie mieli z nią lekko, interesowało ją głównie jak teorię przekuć w praktykę. Nawet ciężko chorując, wciąż angażowała się w pracę ośrodkach przy ul. Chełmskiej. Dializy ustawiała od godziny 18.00 do 23.00, aby w ciągu dnia móc spełniać swoje obowiązki.

Nie powinno się ukrywać, że w ostatnim czasie smuciło ją nastawienie niektórych rodziców. W latach 80. wszyscy sobie wzajemnie pomagali, mozolnie przecierali ścieżki, pracowali społecznie, aby poprawić los niepełnosprawnych dzieci. A potem pojawiały się osoby przekonane, że istnienie instytucji opieki to oczywistość, że nie trzeba się angażować, bo wszystko im się należy.

Jak w rodzinie

- *Starła się, żebyśmy w stowarzyszeniu czuli się jak jedna rodzina* – opowiada Małgorzata Potakowska, współpracująca z Bożenną Piotrowicz w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Inteligektualną przez dwadzieścia lat – *Namawiała nas, żebyśmy starali się o dzieci, o każdym narodzonym potomku mówiła „mój wnuk”, „moja wnuczka”. Uczestniczyła w ślubach, chrztach i komuniach.*



Uwielbiała imprezy rodzinne, nie było dla niej problemem przygotować przyjęcie na 50 osób w ciągu jednego dnia. Lubiła pracę w ogrodzie przy kwiatkach. Gdy tylko nadchodziły święta wielkanocne, na działce przy ul. Chełmskiej trzeba było nasadzić bratków. Miała słabość do sukienek i jeszcze większą do butów. Z radością organizowała podróże.

Współpracownicy przyznają, że ciężko jest przyzwyczaić się do jej pustego fotelu i braku odwiecznego pytania „**To co my dzisiaj robimy?**”

*Patrz na moją siłę a nie słabość,
dzisiaj zrobiłem to, co wczoraj było niemożliwe*



POLSKIE STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ KOŁO W ZGIERZU
UL. CHEŁMSKA 42/42A 95-100 ZGIERZ
KRS: 0000046184

WSPERAJ NAS W REALIZACJI NASZYCH DZIAŁAŃ,
KONTYNUACJI BUDOWY

CENTRUM SZKOLENIOWO – REHABILITACYJNEGO
Z DOMEM MIESZKALNYM IM. BOŻENNY PIOTROWICZ

Nr konta: 42 1240 3057 1111 0000 3442 3080
