

Autoreferat

1. Imię i Nazwisko

Dorota Krzemińska

2. Wykształcenie i uzyskane dyplomy

1990 - dyplom ukończenia pięcioletnich magisterskich stacjonarnych studiów z Pedagogiki Specjalnej na Wydziale Nauk Humanistycznych Uniwersytetu Gdańskiego; praca magisterska: *Próba nauki języka angielskiego uczniów szkoły specjalnej dla lekko upośledzonych umysłowo. Eksperyment pedagogiczny.*

Promotor: dr Krystyna D. Rzedzicka

Recenzent: prof. dr hab. Halina Borzyszkowska

W trakcie studiów, na rok akademicki 1989/ 1990 przyznano mi stypendium Ministra Edukacji Narodowej za wyróżnianie się wysokimi wynikami w nauce oraz wzorowe wypełnianie obowiązków studenta i aktywność w pracy społecznej.

2000 – uzyskanie stopnia doktora nauk humanistycznych na podstawie przygotowanej rozprawy doktorskiej: *Funkcjonowanie kodu językowego osób upośledzonych umysłowo w stopniu głębszym*

Promotor: prof. dr hab. Halina Borzyszkowska

Recenzenci: prof. dr hab. Ryszard Kościelak

Prof. dr hab. Czesław Kosakowski

3. Informacje o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych

1990 mgr, asystent stażysta w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej, Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Gdański

1991 mgr, asystent w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej, Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Gdański

2000 dr, adiunkt w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej, Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Gdański

2009 - 2016 kierownik Pracowni Badań nad Niepełnosprawnością w Dorosłości, Zakład Pedagogiki

4. Wskazanie osiągnięcia wynikającego z art. 16 ust. 2 ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. 2017 r. poz. 1789):

Dorota Krzemińska. Być parą z niepełnosprawnością intelektualną. Studium mikroetnograficzne w kontekście teorii postkolonialnej Homiego K. Bhabhy. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2019

Recenzenci wydawniczy:

prof. zw. dr hab. Amadeusz **Krause**,

dr hab. Agnieszka Żyta, prof. UWM

Publikacja [Załącznik1], którą wskazuję jako osiągnięcie będące podstawą ubiegania się o stopień naukowy doktora habilitowanego poświęcona jest zjawisku, o jakim z całą pewnością powiedzieć można, iż należy do poznanych zaledwie w nikłym stopniu, a jego natura, ze społecznego punktu widzenia jest kontrowersyjna, budzi skrajne emocje, przynależy stale do tabu. **Fenomen bycia parą, to, co może wydarzać się pomiędzy kobietą i mężczyzną z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualną stanowi jeden z wątków dorosłości splecionej z tym rodzajem niepełnosprawności, o którym wiedza naukowa pozostaje nadal bardzo uboga.** Dzieje się tak, pomimo dostrzeżenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w ciągłości biografii oraz swoistego odkrycia i uznania jej dorosłości. Należy jednakże zauważyć, iż pochylenie się nad etapem dorosłego życia osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, co w szczególny sposób zapoczątkowane zostało wraz z przełomem lat 80/90, który zainicjował ciąg kardynalnych przemian natury politycznej, ustrojowej, ekonomiczno – społecznej i kulturowej, oznaczało także zaistnienie korzystnych zmian dla środowiska dorosłych osób z niepełnosprawnością, które stały się ich realnymi beneficjentami. Pojawiły się bowiem stosowne regulacje ustawodawcze, a wraz z nimi dedykowana tej grupie oferta wsparcia, w której m.in. znalazły się placówki dziennego pobytu, gdzie realizuje się cele i zadania związane z ciągłością procesu rehabilitacji społecznej (i zawodowej) w ramach sieci oparcia społecznego. Placówki, o których mowa, a więc najbardziej powszechne i dostępne z nich to środowiskowe domy samopomocy oraz warsztaty terapii zajęciowej, w których niejako „umieszczono” dorosłe kobiety i mężczyzn, zgodnie z koedukacyjną naturą tych instytucji. Wkrótce okazało się, iż ich uczestnicy nie tylko angażują

się w liczne zajęcia realizowane w ramach oferty wymienionych placówek, ale także nawiązują relacje, których natura wykracza poza znajomość typowo koleżeńską czy przyjacielską. Tworzą się pary, które próbują manifestować to, co się zwykle wydarza między kobietami i mężczyznami, w możliwy, dostępny im sposób – pary wyraźnie i znacząco angażują się w to doświadczenie, które ponadto jawi się dla obojga czymś ważnym i potrzebnym. Pomimo, iż funkcjonowanie placówek wsparcia dla dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zyskało już blisko trzydziestoletnią tradycję, a sam fenomen dorosłości splecionej w wymienionym rodzaju niepełnosprawności stał się przedmiotem eksploracji badawczych oraz publikacji prezentujących ich rezultaty, niekwestionowanym wątkiem, który nadal pozostaje słabo rozpoznany, a tym samym opisany w nikłym stopniu, jawi się zjawisko bycia parą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Problematyka kobiet i mężczyzn niepełnosprawnych intelektualnie eksponująca to, co może się między nimi wydarzać, a więc tworzenie relacji, formowanie związków, stawanie się małżeństwem czy mierzenie się z rolą rodziców przynależy do fenomenów społecznie tabuizowanych, kontrowersyjnych, nie w pełni chcianych, w obszarze zaś naukowych dociekań i penetracji jest obszarem nieomal nieobecnym. Jedyną, jak dotąd, monografią poświęconą dorosłym osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w rolach partnerów, małżonków i rodziców jest publikacja Remigiusz Kijaka (2017).¹ Realizacja badań jej autora zbiegła się częściowo w czasie z prowadzonymi przeze mnie eksploracjami naukowymi, oba zaś projekty badawcze – zogniskowane na fenomenie damsko -męskich relacji w środowisku niepełnosprawnych intelektualnie głębszego stopnia - są osadzone w jakościowej orientacji metodologicznej. Odróżnia je jakkolwiek konstrukcja zamysłu metodologicznego i strategię realizacji badań: Remigiusz Kijak zrealizował wywiady jakościowe z liczną grupą badanych, wydobywając z ich narracji to, jak dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną radzą sobie /realizują się w rolach partnerów, małżonków i rodziców. Ja natomiast skoncentrowałam swoje wysiłki badawcze na penetracji jednego środowiska – społeczności wybranego środowiskowego domu samopomocy, starając się poznać i opisać to, co wydarza się/ dzieje się pomiędzy kobietami i mężczyznami, a staje się dostępne dzięki etnograficznej eksploracji możliwie spontanicznych przejawów i manifestacji bycia parą wraz z dążeniem do poznania i opisanego tego, jak radzą sobie z byciem z parą pracujący w tej placówce terapeuci. Tym samym, **za przedmiot badań przyjąłam fenomen bycia parą** rozgrywający się w przestrzeni jednego

¹ R. Kijak (2017). Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2017

z trójmiejskich środowiskowych domów samopomocy, ukazany z perspektywy samych par oraz pracujących z nimi terapeutów. Kierunek moim poszukiwaniom nadawały **problemy badawcze** będące **uszczerłowieniem pytania o to, jakim doświadczeniem**, zarówno dla samych badanych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz ich terapeutów jest bycie parą i towarzyszenie parze we fragmencie rzeczywistości zakreślonym przez bytowanie w środowiskowym domu samopomocy.

Skoncentrowanie uwagi na parze z niepełnosprawnością intelektualną wiązało się zatem dążeniem do poznania tego, co się wydarza między kobietą i mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną, poznania jak badani definiują własną relację, czym ta relacja dla nich jest: co to znaczy dla nich być parą? Ważne było przekonanie się, jak badani rozumieją i co mówią o (swoim) byciu razem oraz w jaki sposób mówią/opowiadają o sobie jako o parze? A także uzyskanie odpowiedzi na pytanie o to, jak/ w jaki sposób realizują oni swoje bycie razem/ bycie jako para? W dążeniu do przybliżenia perspektywy terapeutów, interesowało mnie to, w jaki sposób widzą oni (badane) pary jako relację dwojga osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia? Czym jest dla nich (współ)bycie z parami w przestrzeni placówki? Czym jest i na czym polega/ ich podejście do par w repertuarze podejmowanych wobec podopiecznych działań?

Zamysł metodologiczny oraz jego szczegółowe ustalenia powstawał procesualnie, ulegając pewnym rekonstrukcjom wraz z postępem działań badawczych w terenie. Od początkowego zamysłu realizacji wywiadów pogłębionych z parami i terapeutami, które planowałam prowadzić w kilku analogicznych placówkach wsparcia, ostatecznie stał się projektem etnograficznym, zważywszy zaś na zogniskowanie badań na wybranym fenomenie – byciu parą - ma on naturę mikroetnografii, realizowanej z zastosowaniem triangulacji metodologicznej, łączącej różne formy wywiadów oraz obserwacji. Sporządzałam także notatki terenowe, w których zwykle rejestrowałam materiał z obserwacji i /lub rozmów nieformalnych/sytuacyjnych, stwarzając zarazem zarys etnografii jako rezultatu badań, pisanej już w polu badawczym. Wniknięcie w głąb badanego środowiska podyktowane było intencją **dostarczenia możliwie drobiazgowego, obszernego opisu fenomenu bycia parą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – co ustanowiło cel moich badań i** wiązało się z koniecznością skupienia się na jednym środowisku i taką też podjęłam decyzję, odstępując od zamysłu realizacji badań w kilku placówkach wsparcia.

Zgromadzony w toku badań niezwykle obszerny materiał empiryczny ukazuję **pisząc etnografię** z zastosowaniem **opowieści realistycznych**, które J. Van Maanen (2011)² oraz M. Hammersley i P. Atkinson (2000)³ podają za jeden ze sposobów służących „przekształceniu terenu w tekst”, który w naukach społecznych umożliwia ukazanie badanych fenomenów w perspektywie / optyce badanych podmiotów. Opowieści realistyczne to obszerne, dokładnie zredagowane cytaty par i terapeutów, które zostały zarejestrowane podczas badań, zarówno w trakcie etnograficznej obserwacji, jak i różnych form wywiadu; przywołują one i umożliwiają „wysłuchanie” się w autentyczne głosy badanych podmiotów oraz konfrontację z ich realnymi doświadczeniami, których fragmenty stały się przedmiotem poznawania. Badacz terenowy zaś, jak wyjaśnia J. Van Maanen, staje się wiernym transkrybentem badanego przez siebie wycinka rzeczywistości. Zważywszy na fakt, iż badane przeze mnie zjawisko bycia parą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przynależy do fenomen w drażliwych, intymnych, manifestowanych w jednostkowy, prywatny wręcz sposób dołożyłam wszelkich starań, aby – w odwołaniu do etyki postępowania badacza – zanonimizować miejsce realizacji badań oraz działające w nim osoby, które stały się „moimi” badanymi. Było nimi: sześciu terapeutów oraz dwanaście dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną - sześć kobiet i sześciu mężczyzn. Obszerna prezentacja koncepcji metodologicznej moich badań stanowi treść rozdziału 2 omawianej monografii.

Fenomen bycia parą, tworzenia relacji pomiędzy kobietami i mężczyznami, łączenia się w związku, nieco rzadziej bądź incydentalnie zawieranie małżeństwa czy stawanie się rodzicami i wychowywanie dzieci przez osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej niewątpliwie mieści się w polu rozważań skoncentrowanych na dorosłości wymienionej grupy. Będąc zjawiskiem wyjątkowo słabo rozpoznany i w nikły sposób zaznaczony z rodzimej literaturze skłania, by przyjrzeć się zatem temu, co charakterystycznego czy specyficznego wiąże się z dorosłością / dorosłym życiem tego środowiska. Uwikłania, za sprawą których przez lata udaremniało dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, infantylizowano je, umniejszając ich rolę jako kobiet i mężczyzn, którzy niezależnie od kondycji intelektualnej, dojrzewają przecież i osiągają biologiczną i metrykalną dojrzałość, próbując mierzyć się z zaistnieniem jako dorosłych, staram się ukazać snując nad tą

² J. Van Maanen (2011) *Tales of the Field. On Writing Ethnography*. University of Chicago Press, Chicago and London.

³ M. Hammersley, P. Atkinson (2000) *Metody badań terenowych*. Zysk i S-ka Wydawnictwo, Poznań

problematyką namysł w rozdziale 1 prezentowanej publikacji. Moją intencją nie jest tutaj jednakże dokonać swoistego przeglądu piśmiennictwa dedykowanego dorosłości człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, aspirując do panoramicznego oglądu tego, co już dotąd o tym napisano, ale raczej podjąć zadanie poszukiwania potencjalnych źródeł i przyczyn infantylizowania osób dorosłych z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej – udaremnienia dorosłości i jej przejawów. Dyskusja wprowadzająca w kontekst pola przedmiotowego ogniskuje się wokół analizy tych zjawisk, które ulegały (i nadal wydają się pozostawać w) pewnej depriwacji, a bezpośrednio nawiązują do tych sfer, jakie przynależą niejako do „czytelnych” atrybutów dorosłości oraz jawią się dystynktywnymi, jeśli chodzi o kontekst tworzenia relacji damsko – męskich, tworzenia par, związków, czy życia małżeńskiego. Dyskusja będąca treścią rozdziału 2 jest skoncentrowana wokół czterech wątków, które wprost wskazują sfery aktywności i funkcjonowania ulegające szczególnej depriwacji, a jakie zarazem wydają się ujawniać swoistą niewiarę czy kwestionowanie określonych przejawów dorosłości człowieka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Po pierwsze, ujawniam w jaki sposób prymat defektu intelektualnego jako istoty upośledzenia umysłowego/ niepełnosprawności intelektualnej oraz dominacja testów inteligencji, będących stale wiodącym narzędziem diagnozy tego zaburzenia rozwojowego, ugruntowują infantyлизację dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i uprawomocniają traktowanie ich jako populacji „wiecznych dzieci”, **(nie)dorosłych z obniżonym ilorazem inteligencji, biologicznie i metrykalnie dorosłych ludzi, permanentnie żyjących tożsamością dziecka**. Kwestię tę omawiam w odwołaniu do kontekstu pogranicza, swoistego styku jaki ustanawia z jednej strony spuścizna „tradycyjnej”, modernistycznie zorientowanej pedagogiki specjalnej, z jej obiektywistycznym podłożem, gruntowanym przez nurt wiedzy medycznej czy psychologii klinicznej, uprzywilejowujący zresztą kategorię wieku szkolnego, wokół którego koncentrowały się wysiłki badawcze oraz obszar edukacyjnych i rewalidacyjnych praktyk codzienności. Z drugiej zaś strony, jeszcze wciąż z niedowierzaniem i dystansem widziany człowiek dorosły z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, ogarniany refleksją osadzoną na zrębach „nowej”, „ponowoczesnej” pedagogiki specjalnej, która stopniowo otwiera się na dorosłość osoby z niepełnosprawnością intelektualną wraz z jej atrybutami oraz wielością manifestacji.

Drugi z wątków to dyskusja osnuta wokół **kwestionowania zdolności do (za)kochania** jako cechy wyróżniającej osobę z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, której wartościująca moc na długie lata ustanowiła trudny do kontestowania i zniesienia dyskurs

ułomnej uczuciowości. Szczególna rola przypada tutaj tzw. charakterystykom klinicznym upośledzonych umysłowo/ niepełnosprawnych intelektualnie, których deskrypcje ugruntowane w ustaleniach wiedzy medycznej wyraźnie wskazują na upośledzoną uczuciowość wyższą, kwestionując zdolność do przeżyć psychicznych i życia wewnętrznego, doświadczania miłości, wartości patriotycznych, religijnych oraz innych wzniosłych i wyższego rzędu doznań, które predystynują do kreowania i podtrzymywania międzyludzkich relacji więzi, stanowią o zdolności do zawarcia (sakramentalnego) małżeństwa i przejęcia odpowiedzialności za własne życie. Demaskując krzywdzącą kategoryczność tych ustaleń staram się zarazem pokazać ich konsekwencje dla postrzegania dorosłego człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, skazanego na lata wykluczenia i marginalizacji z wielu sfer życia i pól aktywności – m.in. płaszczyzny życia religijnego, doświadczania i praktykowania wiary, w tym także członka wspólnot religijnych, korzystającego z sakramentu małżeństwa oraz tropić możliwe pojawiające się znaki stopniowych przemian, przywracających ludzkie/ człowiecze oblicze osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Trzeci z wątków to **konfrontacja z seksualnością** niepełnosprawnych intelektualnie: odkrycie tego na wskroś ludzkiego fenomenu, a zarazem kłopot(liwa) natura jej ekspresji. Seksualność jawi się obecnie zjawiskiem znacząco odtabuizowanym, ku któremu skierowana została uwaga zwłaszcza badaczy z kręgów akademickich oraz profesjonalistów – lekarzy, seksuologów, edukatorów seksualnych, pedagogów czy terapeutów. W mniejszym stopniu jawi się aprobowana społecznie, bywa utrapieniem i problemem dla bliskich dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, wzbudzając niekiedy niewygodne i wstydlive emocje. Niewątpliwie uznać należy, iż seksualność wymienionej grupy oraz związana z nią problematyka wydaje się zjawiskiem, o którym mówi i pisze się w literaturze źródłowej znacznie odważniej, podejmując niełatwe wątki, w mniejszym stopniu zyskuje ona przestrzeń i przyzwolenie na (niekłopotliwą) ekspresję przez kobiety i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia, nieodartą jednocześnie z godności i prawa do jej doświadczania w intymnych warunkach.

Czwarty wątek to wskazanie na **milczącą, choć przez to wiele mówiącą (nie)obecność zainteresowania kobietą i mężczyzną** z niepełnosprawnością intelektualną jako parą zarówno w literaturze przedmiotowej, a także w konkretnych, faktycznych rozwiązaniach praktycznych, o których można by powiedzieć, iż stanowią jedną spośród wielu ofert wsparcia wymienionej grupy. Przyglądam się tutaj nielicznym przykładom piśmiennictwa, w tym także spoza gruntu naukowego: okazuje się bowiem, iż fenomen bycia parą, tworzenie związku, małżeństwa czy

rodzicielstwa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest zjawiskiem społecznie postrzeganym niczym zjawisko „egzotyczne” i jako taki, bywa przedmiotem np. ciekawości dziennikarskiej i opisywany w powszechnie dostępnej prasie.

Rozdział 3 mojej monografii to obszerna część, w której ukazuję zgromadzony materiał empiryczny: jego struktura pozwala - by zgodnie z przyjętymi ustaleniami metodologicznymi – dostarczyć **drobiazgowy opis fenomenu bycia parą** z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, z uwzględnieniem perspektywy samych par oraz pracujących z nimi terapeutów. Staralam się odtworzyć/ zrekonstruować swoisty portret każdej z par, który jak sądzę, klarownie wyjawia się z opowieści realistycznych, na które składają się wyselekcjonowane fragmenty / próbki danych empirycznych: zarejestrowane wywiady, notatki terenowe, które zostały dobrane w taki sposób, aby skonstruować możliwie najbardziej wierną, czytelną i na swój sposób barwną opowieść o każdej z par. Pary niejako mówią własnym głosem albo „ukazują się” w opisach zarejestrowanych w notatkach terenowych, których fragmenty / wycinki składają się na indywidualnych portrety. Ujawniają one sposoby manifestowania relacji/ związku, pozwalają wyczytać jakim doświadczeniem jawi się dla konkretnej pary bycie razem. Każda z par ukazana jest także z perspektywy pracujących z nimi terapeutów: na ich opowieść, w analogiczny jak powyżej sposób, składają się wybrane fragmenty narracji terapeutów pozyskane w wywiadach lub dane zapisane w notatkach terenowych. Portretowane pary mają swój indywidualny rys czy charakter, nacechowany właściwościami osobowości, sposobami/ stylem bycia, we właściwy sobie sposób manifestują swoją damsko -męską relację; ujawniają żywe, autentyczne, zwykle spontaniczne doświadczenia, jednostkowo i w unikalny sposób przeżywane.

W rozdziale 4 dokonuję **interpretacji fenomenu bycia parą** osadzając dyskusję w **kontekście wybranych kategorii teorii postkolonialnej Homiego K. Bhabhy⁴**, którą to perspektywę poznawczą uznałam za właściwą z kilku względów. Po pierwsze jawi się ona użyteczna do opisu zjawisk, w których obecne są relacje podporządkowania i władzy, uwikłania w zależności i niesymetryczne relacje, charakterystyczne dla położenia i kontekstu funkcjonowania grup słabszych, marginalizowanych, mniejszościowych, zagrożonych wykluczeniem oraz pozbawionych możliwości zabierania głosu we własnych sprawach. Do takich grup niewątpliwie stale należy środowisko osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną; pomimo zachodzących zmian w przestrzeni społeczno –

⁴ Bhabha Homi K.(2010) Miejsca kultury. Tłum. T. Dobrogoszcz. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków

kulturowej osoby z (głębszą) niepełnosprawnością intelektualną wydają się być zlokalizowane na tych społecznych pozycjach, jakich desygnatem jest bycie (s)kolonizowanym przez tzw. „pełnosprawne” społeczeństwo, którego cenzus „normalności” wznosi jego dominującą pozycję jako kultury „wyższości” i uprawnia do sprawowania kontroli i władzy nad „podporządkowanym” /kolonizowanym niepełnosprawnym intelektualnie.

Propozycja teorii postkolonialnej Homiego K. Bhabhy wydaje się ponadto adekwatna do interpretacji i opisu samego zjawiska bycia parą osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich koegzystencji z terapeutami w środowiskowym domu samopomocy, co stanowi środowisko/ przestrzeń bytowania umieszczoną niejako w szerszym kontekście, jaki wyznaczają ramy aktualnego modelu wsparcia wymienionej grupy. **Bezpośrednie nawiązanie do kategorii mimikry, hybrydy/ postaci hybrydycznej oraz spotkania w Trzeciej Przestrzeni Wypowiedzenia** umożliwia taki sposób ukazania badanego fenomenu, który z jednej strony znakomicie oddaje jego autentyczną naturę, z drugiej zaś, wypełnia moje intencje przedstawienia zjawiska w sposób, w jaki je odczytuję. Jeśli zatem analizować fenomen bycia parą wydarzający się w konkretnej placówce dziennego pobytu będącej elementem sieci wsparcia społecznego, powołaną do życia za sprawą instytucji i regulujących ich działanie przepisów prawa uznać można, iż to niejako pełnosprawny mocodawca i fundator wdraża i realizuje kolonizacyjną misję rehabilitacyjną. Jej celem jest implantacja ideałów i działań bezpośrednio powiązanych z ciągłością procesu rehabilitacji i wsparcia, z zastosowaniem właściwych / profesjonalnych strategii działania, które ostatecznie mają podnieść jakość życia podopiecznych z niepełnosprawnością intelektualną oraz przyczynić się do ich pełniejszej integracji i społecznej inkluzji. Placówka wsparcia to miejsce bytowania kobiet i mężczyzn, którzy – podczas oferowanych działań i aktywności – podejmują wysiłek upodobnienia się do wzorców zachowań pełnosprawnego / kolonizatora. Ulegając działaniom kolonizatora, kolonizowany wzbudza wysiłek „unormalnienia” się i stara się podążać za wzorcami, które „narzuca” kolonizator. W koedukacyjnej przestrzeni w jakiej rozgrywa się misja rehabilitacyjna skolonizowani, w sposób zupełnie niezaplanowany dla kolonizatora, podejmują działania, zachowania, kontakty i relacje, które nie są dla nich w ogóle przewidziane: wchodzą w relacje damsko – męskie i domagają się, by realizować je na różnych płaszczyznach. Relacje damsko – męskie zaś, nie mieszczą się w „kolonialnym stereotypie” osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Jak wyjaśnia H. Bhabha (2010) skolonizowani podejmują nacisk naśladowania i kopiowania wzorców narzucanych przez kolonizatora oraz wzbudzają wysiłki ich naśladowania i akwizycji: upodabniają się do kolonizatora. Presję upodobnienia

się H. Bhabha odnosi do pojęcia **mimikry**. Badane przeze mnie pary jawią się konstruktem paradoksalnie będącym wyraźnym i „skutecznym” efektem oddziaływań misji rehabilitacyjnej. W drodze mimikry bowiem, kobiety i mężczyźni z głębszą niepełnosprawnością intelektualną podejmują zadanie naśladowania / upodobnienia się do kolonizatora i w sposób oportunistyczny przyjmują wzorce bycia kobietą, mężczyzną - bycia parą – kopiując / transmitując wzory relacji damsko – męskich, właściwych kulturze dominującej. Można zatem powiedzieć, że mimikra przekształca skolonizowanych niepełnosprawnych intelektualnie na wzór kolonizatora, co sprawia, iż reprodukują oni wzorce relacji pomiędzy kobietami i mężczyznami typowe dla naszych kręgów kulturowych.

Mimikra jednakże, nie oznacza, że naśladowanie i upodobnienie się kolonizowanych do kolonizatora w bezpośredni sposób prowadzi do bycia identycznym / takim samym jak kolonizator: nie czyni osoby pełnosprawną i nie anuluje niepełnosprawności. Misja rehabilitacyjna zatem ukształtowała **postacie hybrydyczne / hybrydy**, co oznacza bycie kimś / czymś na pograniczu i **nadaje badanym naturę czy pozory pary „prawienormalnej” czy „pełnosprawopodobnej”**. Ujawnia się tutaj rozszczepienie, hybrydyczność podmiotu; powstaje hybrydyczna podmiotowość (tożsamość) / podmiot – para osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, która nie jest ani (zupełnie) normalna, ani nienormalna. **Swoistą normalnością pary** są te manifestacje i sposoby ekspresji relacji/ związku, które wydają się być repliką wzorców damsko - męskich relacji właściwych naszym kręgom kulturowym. **O „nienormalności” /inności pary** z niepełnosprawnością intelektualną decydują, w mojej ocenie, warunki „realizacji” bycia parą: to, że jest zredukowana wyłącznie do przestrzeni instytucji wsparcia, wydarza się niejako lokalnie, a to wytwarza m.in. specyficzny kontekst wyboru partnera / partnerki, ograniczając ów wybór do hermetycznego kręgu stale tych samych osób, które stanowią społeczność placówki. W fenomen bycia parą uwikłane są inne osoby (terapeuci i ewentualnie rodzice), co sprawia, że prywatne, intymne zjawisko bycia parą jest w pewien sposób „kontrolowane”, same zaś strategie sprawowania „kontroli”, współbycia z parą wydają się zjawiskiem drażliwym, gdyż pary nie można pozostawić całkowicie bez pomocy i wsparcia. „Prawienormalność” / „pełnosprawopodobność” pary to zatem także brak autonomiczności, swobody i samodzielności działania, mizerne perspektywy na przyszłe życie, brak pracy i wystarczających środków finansowych, co zresztą sami podopieczni placówki wydają się odczuwać. Niezależnie od tak widzianej natury par, relacje damsko -męskie, **bycie parą jawi się dla badanych kobiet i mężczyzn z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ważnym i**

potrzebnym doświadczeniem, którego obraz jest zróżnicowany ze względu na możliwe jego manifestacje, jakie związane są z indywidualnymi właściwościami i kondycją każdej z badanych kobiet i mężczyzn.

Terapeuci, których ogląd i perspektywę widzenia par badałam, **jawią się współskolonizowani przez aktualny system wsparcia**. Codzienne i wieloletnie (współ)bycie z parami w placówce, w której zasadniczo nie przewiduje się miejsca na taki fenomen i nie jest on ujęty w rehabilitacyjnej misji, sprawia, że jest to dla terapeutów doświadczenie specyficzne i niełatwe, z którym radzą sobie w sposób intuicyjny i spontaniczny, pozbawieni jakiegokolwiek instruktażu i wsparcia ze strony mocodawcy i fundatora rehabilitacyjnej misji. Angażują się w życie par działając elastycznie i z wyczuciem indywidualnych potrzeb, adekwatnie do indywidualnych „właściwości” każdej z par. Pozostając uwikłani w doświadczenie bycia (z) parą, widzą ją zupełnie inaczej, aniżeli „nadrzędny organ kolonizujący” oraz podejmują z podopiecznymi współdziałanie. Terapeuci wyłamują się z „typowej” roli kolonizatora, odrzucają „kolonialny stereotyp” niepełnosprawnego intelektualnie i uznają, że człowiek z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia może i dąży do tworzenia związków / stanowienia pary. W nich samych dokonuje się swoiste rozszczepienie tożsamości kolonizatora, a tym samym powstaje nowa/kolejna postać hybrydyczna, w części której (u)formowana zostaje inna postać terapeuty. Okoliczności, w jakich funkcjonują terapeuci, wyraziście wskazują z jednej strony na ich uwikłanie w bycie z parami, dla których jawią się jedynym autentycznym wsparciem oraz możliwą istniejącą pomocą, z drugiej zaś strony, kontekst ich działania jaskrawo uwydatnia „porzucenie” i nieobecność relacji pomiędzy kobietą i mężczyzną z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako pary w aktualnym modelu rehabilitacji i wsparcia tej grupy. Terapeuci nie są wyposażeni w żadne konkretne narzędzia operacyjne w postaci formalnie usankcjonowanych strategii działania, które stwarzają podstawy do uprawnionego i dającego się w sposób konkretny zaprojektować działania i wspierać przynajmniej te pary, które pozytywnie rokują, jeśli chodzi o ich relację, która ponadto jawi się stabilna i rozwojowa.

Niezaprzeczalność istnienia par osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które jawią się fenomenem autentycznie obecnym w przestrzeni placówki wsparcia oraz fakt, że bycie parą jest ważnym doświadczeniem biograficznym dla badanych kobiet i mężczyzn, z którymi aktywnie i rozumiejąco współdziałają pracujący z nimi terapeuci, niezależnie od zróżnicowania strategii i sposobów manifestowania damsko - męskich relacji, wyzwala pilną konieczność (wy)negocjowania odmiennej od dotychczasowej pozycji i roli wymienionych

podmiotów. Chodzi tutaj zatem o potrzebę dekonstrukcji i zmiany (w) tożsamości skolonizowanych – podopiecznych placówki wsparcia, którzy tworzą pary oraz koegzystujących z nimi terapeutów, jak również przemianę w podmiocie / podmiotu jakim jest mocodawca i fundator misji rehabilitacyjnej. Szansę (wynegocjowania) takiej zmiany H. Bhabha widzi w tzw. Trzeciej Przestrzeni Wypowiedzenia / przestrzeni hybrydycznej, w której może wybrzmieć głos kolonizowanych i kolonizatora, dokonując rewizji tego, co wydarza się pomiędzy podmiotami kolonialnego uwikłania. H. Bhabha sugeruje, aby na Trzecią Przestrzeń spojrzeć jako płaszczyznę, w której ogląd fenomenów nie jest ani przedłużeniem ciągłości czy kontynuacją wizji jedyne i uprawnionego centrum, ani też nie gloryfikuje marginalizowanych peryferii. Trzecia Przestrzeń to zatem „miejsce” spotkania, *wypowiedzenia* - wyartykułowania trzech narracji/głosów: „prawienormalnej” / „pełnosparwnopodobnej” pary, (współ)skolonizowanych terapeutów oraz kolonizatora – fundatora i mocodawcy misji rehabilitacyjnej. Bhabha kwestionuje potencjalność odmiany sytuacji skolonizowanych poprzez podjęcie jawnej walki, buntu bądź rewolucyjnego zwrotu, natomiast szansę na zmianę upatruje w angażowaniu się w proces negocjacji i pertraktowania konsensusu w „duchu rewizji i rekonstrukcji”. Tym, co szczególnie akcentuje jest kooperacja i dialog, jako wyraz uznania „prawa” do nadawania znaczeń z lokalizacji peryferyjnych oraz umocnienie głosu „słabych”, wyciszenia zaś (prymatu) głosu „usankcjonowanej władzy i uprzywilejowania”. W kontekście zrealizowanych badań własnych idzie o *wypowiedzenie* i umocnienie głosu badanych par z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich terapeutów, a osłabienie dominacji i uprzywilejowania zbiorowego podmiotu – kolonizatora, będącego fundatorem i mocodawcą misji rehabilitacyjnej, osadzonej na fundamentach polityki społecznej i aktualnego modelu rehabilitacji i wsparcia dorosłych z niepełnosprawnościami. Dotąd bowiem wydaje się on wyraźnie ignorować interes mniejszościowej społeczności jaką jest środowisko osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, okazując *ślepe widzenie* (*blinded seeing*) wobec ich faktycznych i realnych potrzeb, a tych zwłaszcza, które wiążą się z kontekstem bycia parą, związkiem partnerskim czy małżeństwem. **Upominam się zatem o pilną zmianę *ślepego widzenia* oraz kategoryczne wypowiedzenie pytania o to, co dalej zrobić z fenomenem bycia parą / parami osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia?** Powinno być to pytanie w sposób szczególny kierowane wobec par, które wydają się zdolne, aby przy właściwym wsparciu podjąć (próbę) i podołać życiu we dwoje. Pary z niepełnosprawnością intelektualną, w świetle moich badań, upominają się o ich faktyczne dostrzeżenie, uznanie i zaprojektowanie profesjonalnego wsparcia. Życzyłabym sobie, aby monografia, którą niniejszym prezentuję, była nie tylko autentyczną transmisją głosu

dokumentującego to, co wydarza się pomiędzy kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia, ale przede wszystkim stanowiła swoistą oręż w emancypacyjnych dążeniach tych par oraz wspierających ich terapeutów.

5. Omówienie pozostałych osiągnięć naukowo – badawczych

5a) Osiągnięcia naukowo – badawcze przed uzyskaniem stopnia naukowego doktora o istotnym znaczeniu dla przebiegu rozwoju naukowego i zawodowego

Zanim przystąpię do przybliżenia obszarów własnych naukowych dociekań i związanych z nimi poszukiwań badawczych, właściwych dla etapu aktywności po uzyskaniu stopnia doktora nauk humanistycznych, za istotne uważam w kilku słowach nadmienić o moich poczynaniach zlokalizowanych w dość odległym czasie, jednak znacząco oddziaływujących na kształtowanie się mojej ścieżki naukowego rozwoju i pojawiających się wątków koncepcyjnych, badawczych oraz teoretycznych inspiracji. Nawiązuję w tym miejscu do realizacji pierwszego naukowego przedsięwzięcia jakim była praca magisterska oraz pośrednio moich zainteresowań kulturą brytyjską oraz tradycjami związanymi z opieką i edukacją osób z niepełnosprawnością intelektualną w Wielkiej Brytanii. Z tym polem wiąże się zresztą moja pierwsza publikacja, która ukazała się jeszcze podczas studiów, będąca efektem nawiązanego wówczas kontaktu i współpracy z Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults MENCAP. Pozyskane informacje oraz niezbędne materiały pozwoliły mi przybliżyć działalność tej organizacji w przygotowanym artykule *Z działalności Królewskiego Towarzystwa dla Upośledzonych Umysłowo Dzieci i Dorosłych MENCAP w Wielkiej Brytanii na rzecz jednostek niepełnosprawnych intelektualnie* opublikowanym w „Szkołe Specjalnej” Nr 1/ 1988.

Kontakt ze specjalistami skupionymi w MENCAP dopomógł mi również w realizacji zadania badawczego związanego z pracą magisterską⁵: miało ono charakter zupełnie nowatorski, a był nim eksperyment pedagogiczny związany z nauką języka angielskiego uczniów szkoły specjalnej dla lekko upośledzonych umysłowo. W czasie, gdy realizowałam eksperyment (rok szkolny 1989/1990) język obcy w ogóle nie był jednym z przedmiotów nauczania w szkole specjalnej, a to skłoniło mnie do podjęcia wysiłków, by przekonać się czy uczniowie szkoły specjalnej mogliby podjąć naukę języka angielskiego oraz jakie byłyby jej rezultaty. Konsultacje mojego zamysłu przeprowadzone ze specjalistami z MENCAP utwierdziły mnie w przekonaniu o słuszności przeprowadzenia badań; już wówczas bowiem

⁵ D. Krzemińska (1990), Próba nauki języka angielskiego uczniów szkoły specjalnej dla lekko upośledzonych umysłowo. Niepublikowana praca magisterska, UG, Gdańsk

bardzo interesowały mnie nie dość dobrze poznane / nieodkryte lub zupełnie pomijane możliwości i potencjał osób z niepełnosprawnością intelektualną, przy jednoczesnym intuicyjnym przeczuciu, iż wykraczają one poza ustalenia i wiedzę, którą dotąd dysponujemy. Eksperyment (realizowany techniką jednej grupy) obejmował czas jednego roku szkolnego: Zakończyłam go uzyskując bardzo dobre rezultaty, które uprawniały mnie do tego, by stwierdzić, że wybrani uczniowie szkoły specjalnej są w stanie opanować słowa i zwroty w języku angielskim i stosować je na trzech poziomach kompetencji: naśladowania, rozumienia i nadawania komunikatów językowych, przy czym najlepiej radzą sobie z naśladowaniem i rozumieniem, nieco trudności wiąże się z samodzielnym nadawaniem komunikatów językowych, jednakże poziom opanowania zakładanego repertuaru słów i zwrotów był pozytywny. O koncepcji mojego eksperymentu, jego przebiegu i uzyskanych rezultatach mówiłam w referacie zatytułowanym *Eksperymentalna nauka języka angielskiego uczniów szkoły specjalnej jako odkrywanie nieznanymi możliwości* podczas ogólnopolskiej konferencji naukowej z okazji 20 - lecia działalności Zakładu Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego: „Odkrywanie podmiotowości człowieka niepełnosprawnego”, odbywającej się na Uniwersytecie Gdańskim w dniach 20 – 21 października 1995 roku. Zrealizowany przeze mnie eksperyment pedagogiczny jest również przedmiotem tekstu naukowego: *Eksperymentalna nauka języka angielskiego uczniów z upośledzeniem umysłowym jako odkrywanie nowych możliwości* (1996).⁶

Koncentracja na funkcjonowaniu językowym osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym także w powiązaniu z gruntem brytyjskim, znalazła swoją kontynuację z wypracowaniu koncepcji pracy doktorskiej. Postanowiłam bowiem bliżej przyjrzeć się temu w jaki sposób wymieniona grupa osób porozumiewa się i komunikuje, a tym samym - traktując język jako medium potocznego życia badanych – chciałam pokazać taki obraz codzienności, jaki wyłania się w (treści) tworzonego przez nich spontanicznie dyskursu. Teoretyczną płaszczyzną dla rozpatrywanego zagadnienia stała się socjolingwistyczna teoria brytyjskiego językoznawcy Basila Bernsteina, a konkretnie koncepcja dwóch kodów językowych - zamkniętego i otwartego. W skonstruowanej przeze mnie koncepcji metodologicznej własnych badań dokonałam wyboru jakościowego modelu empirii – były to pierwsze badania jakościowe w rodzimej pedagogice specjalnej, zrealizowane z zastosowaniem metody etnograficznej. Publikacja, która stanowi udostępnienie tych badań ukazała się znacząco później w stosunku

⁶ D. Krzemińska (1996) *Eksperymentalna nauka języka angielskiego uczniów z upośledzeniem umysłowym jako odkrywanie nowych możliwości* [w:] H. Machel (red.) *Problem podmiotowości człowieka w pedagogice specjalnej*. Wyd. Adam Marszałek, Toruń

do czasu, w jakim uzyskałam stopień doktora. Książka zatytułowana *Język i dyskurs codzienny osób z niepełnosprawnością intelektualną*, wydana w 2012 roku przez Oficynę Wydawniczą „Impuls” w Krakowie, choć jest adaptacją mojego doktoratu, to jednak wprowadzam do niej zmiany zarówno w części metodologicznej, jak i w interpretacji zebranego i nieco poszerzonego oraz zaktualizowanego materiału empirycznego. Zrealizowany projekt badawczy, w którym przyglądałam się językowemu funkcjonowaniu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia bardzo znacząco zaważył na moich dalszych zainteresowaniach naukowych. Na trwałe bowiem związał mnie z tą grupą społeczną i w kardynalny sposób przesądził o przekonaniu, iż jest to środowisko, o którym - jako o ludziach/ człowieku prawdziwie doświadczającym i na miarę indywidualnych możliwości próbującym projektować własną codzienność – wiemy nieustająco zbyt mało. Całość zaś mojego bytowania z tą grupą, zwłaszcza, gdy przyjęło ono formę naukowego, ale i na swój sposób osobistego „uwikłania” wzbudziło przekonanie o konieczności podejmowania nieustrudzonych wysiłków, by wielowymiarowo / wieloaspektowo przyglądać się dorosłym osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a przede wszystkim poszukiwać i wydobywać na jaw te ślady i tropy, które stopniowo (z)budują niepoznane dotąd, nieodkryte, pozostające w deprivacji takie ich właściwości i związane z nimi zjawiska, których tym osobom w ogóle się nie przypisuje, kwestionuje, ignoruje albo wręcz dezawuuje. Moją ciekawość badawczą m.in. ukształtowało przekonanie o potrzebie spojrzenia na dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie tego, co właściwe jest wszystkim ludziom, niezależnie od przejawianych utrudnień i deficytów, w sposób, o którym C. C. Cunningham mówił „spojrzenie ponad patologią”.⁷ Starłam się zatem skupić na badaniu i opisie określonych fenomenów związanych z niepełnosprawnością intelektualną oraz podmiotów w różny sposób są z nimi powiązanych, by zarówno w aspekcie poznawczo – badawczym, jak i w kontekście ich teoretycznego opracowania, uwzględniać ujęcia i koncepcje wykraczające poza pole „tradycyjnej” pedagogiki specjalnej. Sięgałam po inspiracje właściwe naukom społecznym i humanistycznym do rozpatrywania zjawisk rozumianych jako „fakt społeczny”, istotowo związany z naturą człowieka, niezależnie od jego kondycji i umiejscowienia społecznego.

Do ważnych dokonań, które chcę wyróżnić, należą także działania związane z pracą translatorską. Współpracowałam – obok Ryszarda Grażyńskiego i Hanny Dankiewicz - nad

⁷ C. C. Cunningham (1992) *Spojrzenie ponad patologię. Obecne tendencje w pedagogice specjalnej* [w:] „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, t.2, Warszawa

przekładem książki Susan Forward. *Toksyczni rodzice*. Jest to monografia, która po raz pierwszy ukazała się nakładem Wydawnictwa JACEK SANTORSKI & CO AGENCJA WYDAWNICZA, Warszawa, 1992 oraz miała wiele wznowień i kolejnych edycji w innych wydawnictwach, m.in. S. Forward, C. Buck. *Toksyczni rodzice. Jak się uwolnić od bolesnej spuścizny i rozpocząć nowe życie*. Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa, 2012.

5b) Osiągnięcia naukowo – badawcze po uzyskaniu stopnia doktora

Moje zainteresowania naukowe oraz kierunki poszukiwań badawczych, które składają się na całokształt osiągnięć w wyróżnionym okresie koncentrują się wokół trzech pól i związanych z nimi wątków badawczych oraz ich interpretacji w kontekście określonych koncepcji teoretycznych. Obszar, który najbardziej wyraziście i znacząco zaznacza się jako ścieżka moich naukowych zainteresowań i związanych z nimi eksploracji empirycznych to szeroko rozumiane **zagadnienie dorosłości splecionej z niepełnosprawnością intelektualną, a w szczególności dorosłego życia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną**. Drugi obszar to zagadnienia związane z **problematyką kształcenia i formacji zawodowej pedagogów (specjalnych) / nauczycieli oraz ich funkcjonowania w rolach zawodowych realizowanych w praktykach życia codziennego**. Obszar trzeci, który traktuję zarazem jako swoiście najnowszy, z którym wiąże własne ewentualne dalsze kierunki rozwoju naukowego i przestrzeń empirycznych eksploracji ustanawia **wątek sztuki i twórczości osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną**. Chcę jednakże zaznaczyć, iż wskazane obszary moich zainteresowań i eksploracji naukowych nie mają charakteru procesualnie i chronologicznie ujawniających się i następujących po sobie; współistnieją ze sobą, a niekiedy wręcz przenikają nawzajem i trudno je od siebie bardzo wyraźnie rozdzielić, gdyż granice pomiędzy nimi są nieostre i dość płynne.

Dorosłość uwikłana w niepełnosprawność intelektualną głębszego stopnia

Wymieniony wątek szczególnie zaprzęta moją uwagę, owocując zarówno namysłem i refleksją osnutą wokół określonych zjawisk i faktów rozpatrywanych w aplikowanych perspektywach teoretycznych, jak i próbkach badawczych, często także spontanicznie realizowanych, adekwatnie do własnej partycypacji w konkretnych lokalizacjach środowiskowych i związanych z nimi wydarzeniach. **Jedną z ważnych publikacji jest współautorska monografia z Iwoną Lindyberg zatytułowana *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone***. [Załącznik 2] To publikacja w całości poświęcona społeczności i problematyce dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, uczestników

placówek wsparcia (środowiskowych domów samopomocy i warsztatów terapii zajęciowej oraz pracujących z nimi terapeutów, opiekunów, a także ich rodziców i bliskich). Monografię stanowią dwa rozdziały, a w każdym z nich trzy teksty indywidualnego autorstwa.

W wyłonionej odrębnie części monografii, której jestem autorką, pochylam się nad trzema zagadnieniami. Pierwsze z nich to próba zmierzenia się z zadaniem związanym z wykraczaniem poza tradycyjne reprezentacje upośledzenie umysłowego, przez co rozumiem konieczność podejmowania dyskusji m.in. z ustaleniami klinicznych charakterystyk osób z głębszą niepełnosprawnością, które w moim pojęciu, wymagają pewnej rewizji i dopełnienia przez dane empiryczne i budowaną na ich podstawie wiedzę, wywodzącą się z badań o odmiennej od ilościowo zorientowanej opcji metodologicznej oraz alternatywnych koncepcjach teoretycznych (podrozdział: „*Przypadek*” *Daniela F. jako pretekst do wykroczenia poza tradycyjne reprezentacje upośledzenia umysłowego*). Tytułem egzemplifikacji prezentuję tutaj przykład mężczyzny ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, którego sposób funkcjonowania ujawnia nie tylko określone talenty i niekwestionowane zdolności i kompetencje (muzyczne i aktorskie), nie wyłączając zeń inteligencji i intelektualnych sprawności, które pozwalają mu w pewien sposób projektować i porządkować strategie i sposoby skutecznego działania w codziennym życiu. Nie są one opisywane w dotychczasowych deskrypcjach tej grupy społecznej, trudno się ich, jak dotąd, doszukać w „klasycznych” podręcznikach akademickich. W zachowaniach opisywanej postaci dopatruję się wyraźnego przykładu Goffmanowskiego⁸ zarządzania stigmą/ piętnem; tym, co zwraca szczególną uwagę jest fakt, iż mężczyzna z głębszą niepełnosprawnością intelektualną niewątpliwie ma świadomość swojej niepełnosprawności, orientuje się, że jego dysfunkcje / deficyty nie zyskują społecznej aprobaty i nie czynią go „takim samym”, jak reszta środowiska, w którym żyje. Dlatego też, podejmuje zupełnie udane sposoby ich ukrywania, manipulując niejako otaczającymi go osobami i oddziałując na kontekst sytuacyjny, w jakim aktualnie się znajduje. Dyskusja i rozważania zawarte w tym tekście stanowią propozycję dokonania opisu osób z niepełnosprawnością intelektualną, będącą nie tyle zakwestionowaniem i dyskwalifikacją dotychczasowej wiedzy o tej grupie, ale jej poszerzenia i dopełnienia o ustalenia, które jawią się możliwe do sformułowania w kontekście odmiennego od „tradycyjnego” podejścia do zjawiska niepełnosprawności intelektualnej oraz osób z tym rodzajem niepełnosprawności.

⁸ E. Goffman (2005) Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości. Przekład A. Dzierżyńska, J. Tokarska – Bakir. GWP, Gdańsk

Dwa z pozostałych tekstów mojego autorstwa we wspólnej z Iwoną Lindyberg monografii stanowią wstępny zarys do przyjrzenia się zjawiskom, które znalazły ostatecznie swoje rozwinięcie i gruntowne opracowanie badawczo – teoretyczne w książce, która jest podstawą ubiegania się o stopień naukowy doktora habilitowanego. Są to rozważania dedykowane początkowym próbom przyjrzenia się i rozpoznawania zjawiska relacji damsko - męskich pomiędzy osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (to treść podrozdziału: *„Jak go widzę to szalu dostaję na jego punkcie!”*. *Miłość w narracjach par osób z niepełnosprawnością intelektualną*) oraz postkolonialnych uwikłań środowiska dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w instytucjonalnym wymiarze jego bytowania (piszę o tym w podrozdziale: *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w okowach „misji rehabilitacyjnej” – perspektywa postkolonialna*). Para osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną już wówczas jawiła mi się jako zjawisko obecne w wymienionym środowisku kobiet i mężczyzn, wskazując o istotności i wadze tego doświadczenia w ich życiu. Narracje badanych osób pozyskane w jakościowych wywiadach, które poddaję analizie wyraźnie to komunikują, wskazując ponadto, iż eksperyencje miłości, bliskości, bycia parą, tworzenia związku nie są interpretowane znacząco inaczej, aniżeli dzieje się to w przestrzeni międzyludzkich relacji osób pełnosprawnych. Przeciwnie, dopatruję się tutaj pewnej wspólnej płaszczyzny doznań i przeżyć, analogii w polu przypisywanych tej sferze więzi i zażyłości znaczeń, wskazując tym samym na konieczność dalszych pogłębionych badań i analiz, które konsekwentnie podjęłam i zrealizowałam. W ostatniej części omawianej publikacji mojego autorstwa próbuję spojrzeć na obszar rehabilitacji i wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia w kontekście instytucjonalnego uwikłania, które przyjmuje pozór kolonizowania. Aplikując teorię postkolonialną Homiego K. Bhabhy⁹ podejmuję rozważania skupione wokół (wzajemnych) relacji podopiecznych i nauczycieli / terapeutów umieszczając je w siatce pojęć koncepcji postkolonialnego filozofa. Nieuchronność relacji podporządkowania i władzy, niesymetryczność umiejscowienia w przestrzeni codziennych praktyk i w dostępie do głosu, wypowiedzania się we własnym imieniu jawią się specyficzną właściwością w obszarze edukacyjnych i rehabilitacyjnych oddziaływań. „Misja rehabilitacyjna”, choć podyktowana wzniosłymi ideami i pełna humanitarnych postulatów i haseł, staje się niekiedy karykaturą samej siebie (*comic turn*) w realiach potocznego życia. Zainteresowanie teorią postkolonialną, a zwłaszcza jej ujęciem przez Homiego K. Bhabbę

⁹ H. K. Bhabha (2010) *Miejsca kultury*. Tłum. T. Dobrogoszcz. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków

znajduje swoje szczegółowe rozwinięcie w monografii, którą wskazuję jako osiągnięcie habilitacyjne.

Dwa kolejne w prezentowanym obszarze teksty to artykuły opublikowane w recenzowanych i wysoko punktowanych czasopismach z listy ministerialnej: *O byciu parą osób z niepełnosprawnością intelektualną (2009)* [Załącznik 3], *Teoria queer w rozważaniach o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. (W poszukiwaniu wątków teoretyczno-metodologicznych)(2013)* [Załącznik 4]. Są one, o czym powyżej nadmieniłam, rezultatem mojego skupienia się i namysłu nad problematyką relacji pomiędzy kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną jako zjawiska, które ujawniło się w polu oddziaływań instytucjonalnych dedykowanych wymienionym osobom, a tym samym ich uwikłania w relację z terapeutami/opiekunami, na co dzień pracującymi w placówkach wsparcia. Próbuję stopniowo dokładniej się tym zjawiskom przyglądać, wyróżniając w nich i analizując konkretne kwestie, do interpretacji których aplikuję wybrane matryce teoretyczno – metodologiczne. W prezentowanym tekście koncentruję się na głosie terapeutów, zawodowo związanych z obszarem wsparcia w placówkach dziennego pobytu i próbuję wstępnie rozpoznać ich perspektywę postrzegania par oraz doświadczenia związane z obcowaniem z parą niepełnosprawnych intelektualnie. Już wstępny ogląd narracji badanych terapeutów ujawnia napięcie i skrajność percepcji oraz ustosunkowań wobec par i seksualności, co szczególnie jest widoczne w przestrzeni placówki wsparcia. Swoista nieporadność osób pracujących z niepełnosprawnymi intelektualnie podopiecznymi oraz „brak miejsca” na parę / związek w placówce uprawnia, co czynię w tekście, by na ten fenomen spojrzeć za Z. Baumanem¹⁰ jako na *odpad*, skutek uboczny czyli coś, co pojawiło się spontanicznie i w sposób niezamierzony, niezaplanowany, a ponadto nie pasuje, nie mieści się w ramach określonego projektu „ładotwórczego”. A takim jawi się aktualny wymiar opieki i wsparcia dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie, który, o czym świadczą badane terapeutki, nie radzi sobie z damsko - męskimi relacjami w tej grupie.

Innym spojrzeniem na wymiar tego, co może wydarzać się pomiędzy kobietą i mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną, z wyraźnym zaakcentowaniem wątku seksualności jest próba spojrzenia nań z perspektywy teorii *queer* (*Teoria queer w rozważaniach o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. (W poszukiwaniu wątków teoretyczno-metodologicznych)(2013)* [Załącznik 4]. W polskim piśmiennictwie, zwłaszcza w pedagogice specjalnej, nie podejmuje się dyskusji nad seksualnością wymienionej grupy w odmiennych,

¹⁰ Z. Bauman (2006) *Życie na przemiał*. Tłum. T. Kunz. Wydawnictwo Literackie, Kraków

aniżeli zwykle podejmowane, kontekstach metodologicznych i teoretycznych. *Queer* jawi się projektem umożliwiającym namysł nad „specyficzną” seksualnością, z jednoczesnym stawianiem pytań o to, czy seksualność kobiet i mężczyzn z głębszą niepełnosprawnością istotnie zasługuje na miano „odmiennej”, a tym samym niechcianej i nieuprawnionej. Stwarza szansę poszukiwania uwikłań i źródeł jej piętnowania i społecznego odrzucenia. *Queer* w centrum zainteresowań stawia fenomen, jakim jest kulturowo skonstruowana płeć i seksualność, nie redukując bynajmniej przedmiotu/podmiotu zainteresowań do zjawiska homoseksualności, natomiast podejmuje pogłębioną refleksję nad seksualnością (nienormatywną), w pewien sposób „odmienną”, naznaczoną czymś specyficznym, gdyż podejmowaną przez tych członków społeczeństwa, którzy zyskują status Innego, odmienca, „nienormalnego”, nosiciela piętna. Przygląda się możliwym manifestacjom seksualności wykluczanych i stygmatyzowanych środowisk, tropiąc i wydobywając na jaw źródła opresji wobec ich seksualności oraz jej wielorakich uwikłań w przestrzeni społeczno – kulturowej. Tym, co orientuje moje rozważania (wyartykułowane także w artykule, który niniejszym omawiam) to kwestie, w których pytam o to „(...) jak / w jaki sposób jest konstruowana płciowa i seksualna tożsamość osoby z niepełnosprawnością intelektualną? Czy niepełnosprawny umysł i/lub ciało – utożsamiane z nienormalnością są równoznaczne z niepełnosprawną, „nienormalną” – nienormatywną seksualnością? Jakie (społeczne) mechanizmy wytwarzają różne środowiska, aby „poradzić sobie” z seksualnością niepełnosprawnych intelektualnie? A w jaki sposób / jak oni sami sobie z nią radzą? Jakie sensory i znaczenia (grupowe i indywidualne) przypisywane są seksualności tej grupy w rozmaitych układach i konstelacjach podmiotowych?”¹¹

Dwa kolejne artykuły, które wskazuję w dorobku podoktorskim, dotyczą zagadnień słabo bądź wcale nierozpoznanych w odniesieniu do środowiska osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, a zwłaszcza tych z głębszym jej stopniem. Są też wyrazem mojego szczególnego zainteresowania takimi właśnie wątkami oraz intencją ich wydobywania na jaw, z jednoczesnym dążeniem, by w funkcjonowaniu wyżej wymienionej grupy społecznej poszukiwać, rozpoznawać i opisać to, co nieczęsto jest jej przypisywane i ulega deprivacji. Pozostaje niejako przesłonięte stale obecnym przekonaniem o niepełnosprawności

¹¹ D. Krzemińska. Teoria queer w rozważaniach o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. (W poszukiwaniu wątków teoretyczno-metodologicznych) [w:] Szkice Humanistyczne, tom XIII, nr1 (vol. 31), Wyd. OSW, Olsztyn, s. 89-104

intelektualnej jako defekcie, która rzutując na całą osobowość, utracą zarazem i „zamazuje” określone właściwości, cechy, kompetencje czy zdolności.

Szkic do rozważań o życiu religijnym i doświadczaniu wiary przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną (2013) [Załącznik 5]; *O patriotyzmie, patriotach i wartościach patriotycznych w rozmowach z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Refleksje na marginesie pewnej pracy magisterskiej (2017)* [Załącznik 6] to publikacje, w których podejmuję rozważania poświęcone tym sferom (funkcjonowania) dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które stale jawią się w pewien sposób „nieprzystające” czy nieadekwatne w odniesieniu do podmiotów, które definiuje ten rodzaj niepełnosprawności. Zarówno bowiem religijność, wiara, życie wewnętrzne, a zwłaszcza zdolność do refleksyjności, autorefleksji, wglądu w siebie, życia wewnętrznego, które w „tradycyjnym” spojrzeniu na niepełnosprawnych intelektualnie bywają kwestionowane i podawane w wątpliwość nie sprzyjają ich rozpoznaniu / uznaniu jako potencjalnych i „godnych” uczestników wspólnot i praktyk religijnych. W prezentowanym tekście wskazuję z jednej strony na potencjalne źródła negatywnych doświadczeń tej grupy związanych z deprivacją i kwestionowaniem możliwości i potrzeb odnoszących się do wiary i partycypacji w praktykach religijnych, jak również – egzemplifikując próbkę narracji badanych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną – próbuję wyłonić znaczenia jakie przypisują temu polu własnych eksperyencji. Wskazują one na żywe zainteresowanie, realność i autentyczność przeżyć i doznań płynących z identyfikacji z określoną religijną formacją. A tym samym wydają się podważać krzywdzące przekonania i stereotypy o swoistej niezdolności i braku predystynacji do życia wewnętrznego, przeżyć psychicznych i uczestnictwa w życiu religijnym.

W podobny sposób jawi się w odniesieniu do środowiska osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną powątpiewanie, a w każdym razie niepełny brak uznania, iż osoby te żyją w określonych środowiskach, będących częścią społecznej rzeczywistości, pełnej splotów wydarzeń, faktów rozgrywających się na rozmaitych płaszczyznach oraz w sieci międzyludzkich relacji i ich uwikłań – nawet jeśli owa przestrzeń egzystencjalna osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie jest dość ograniczona i względnie uboga – to jest przez nie doświadczana, żywo odbierana w indywidualny i jednostkowy sposób, ujawniając subiektywne interpretacje i znaczenia. Szczególną sferą deprecjonowaną w wymienionej grupie, o której wprost pisze się w literaturze przedmiotowej jako o „upośledzonej”, a osoba z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej nie jawi się zdolna do jej ujawniania i

przeżywania, są uczucia wyższe, a w tym patriotyczne i związane z nimi wartości.¹² Wiedzioną zatem potrzebą bliższego przyjrzenia się tej kwestii podjęłam próbę opisaną świata wartości patriotycznych wybranych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pokazując, iż grupa ta niewątpliwie przejawia zainteresowanie kwestiami natury patriotycznej, ma orientację w aktualnych wydarzeniach rozgrywających się w rodzimej polityce, które na swój sposób komentuje, interpretuje, nie szczędząc także własnych krytycznych komentarzy i ocen. Nieobce są badanym osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wydarzenia historyczne, związane z nimi postacie oraz ich patriotyczny wkład w losy kraju. Narracje badanych stanowią wyraźną rekonstrukcję tradycyjnych i potocznych sposobów ujmowania i rozumienia pojęć dotyczących patriotyzmu, patrioty, wartości patriotycznych. Udział i zaangażowanie dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w rozmowach dotyczących wartości patriotycznych pozwala wydobyć na jaw konkretne znaczenia i sensy przypisywane eksplorowanym pojęciom, ale także, jak sądzę, uprawnia, by spojrzeć na wymienione środowisko jako grupę obywateli, którzy w odniesieniu do pojęć związanych z patriotyzmem mają zdanie i potrafią je wyartykułować. Dzieje się tak, o ile zachęci się ich i ośmieli do wypowiedzenia. To ważne, jak mniemam ustalenia, choć wyłonione na podstawie zaledwie jednej próbki, ale z całą pewnością warte, by poświęcić omawianym kwestiom większą uwagę, angażując kolejne wysiłki badawcze. Jawią się one szczególnie ważne w kontekście aktualnego modelu wsparcia wymienionej grupy, który jest wprost nazywany obywatelskim, zyskując rozmaite lokalne rozwiązania i realizacje: doniosłym bowiem staje się zadanie pytania o to, w jaki sposób wspiera się dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w pełnieniu ról obywatela. Czy oznaczają one dążenie do integracji i społecznego uczestnictwa, które znajdują realizację m.in. w kreowaniu możliwości praktykowania wiary i uczestnictwa w praktykach religijnych, czy realnego korzystania z praw obywatelskich, nie pomijając prawa wyborczego? To pytania, które pośród wieloma innymi nurtują mnie samą, wzbudzając potrzebę penetrowania i zgłębiania tych sfer funkcjonowania osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które pozwalają poznać i ujawnić nieprzypisywane im dotąd właściwości, cechy, możliwości i kompetencje, a tym samym sprzyjają kreowaniu nowego, bardziej ludzkiego i „zwyčajnego” wizerunku tej grupy.

Kształcenie i formacja zawodowa oraz pełnienie roli pedagoga (specjalnego) przez terapeutów i nauczycieli w praktyce codziennej

¹² Por. m.in. H. Borzyszkowska (1989) Oligofrenopedagogika. PWN, Warszawa, 1985, R. Kościelak. Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo. PWN, Warszawa

Namysł, refleksja oraz badawcze poczynania splecione ze sferą własnego zaangażowania w obszar życia uniwersytetu wiążą się z dydaktycznym wymiarem mojego działania. Codzienne obcowanie ze studentami, niejako wspólne doświadczanie zmieniającej się zwłaszcza w ostatnich latach przestrzeni życia akademickiego, transformacje zainicjowane i prowokowane przemianami natury politycznej i społeczno – kulturowej oraz nieomal nieustająco trwająca zmiana w kontekście regulacji ustawodawczych i ich kolejnych nowelizacji, dostarcza licznych obserwacji dotyczących funkcjonowania młodych, studiujących ludzi – adeptów zawodu nauczycielskiego oraz spostrzeżeń związanych z już praktykującymi w zawodzie absolwentami studiów pedagogicznych. Treścią czterech wybranych do oceny publikacji są rozważania będące zarówno pokłosiem celowo zaprojektowanych badań, jak i teksty, w których snuję namysł nad określonymi zjawiskami, odnosząc się do własnych doświadczeń i konstatacji, wywiedzionych niejako z praktyk potoczności, które umieszczam w kontekście wybranych konceptów teoretycznych.

Współczesny pedagog / nauczyciel, a zwłaszcza pedagog specjalny jawi się postacią, od której rzeczywistość - w szczególności funkcjonowanie w klasach integracyjnych, edukacji włączającej czy inkluzji obejmującej pracę z grupami zróżnicowanymi – wymaga, by nie powiedzieć - narzuca wręcz, konieczność koegzystencji i współdziałania z *Innym / Obcym/ innością / obcością*. Mogą one przybierać rozmaite i bardzo zróżnicowane oblicza i wymiary, uobecnione m.in. w osobie ucznia z różnymi rodzajami niepełnosprawności czy przybywszy z innych krajów i kultur. Skupiając się na takich właśnie założeniach postanowiłam bliżej przyjrzeć się temu, jak młodzi ludzie, przygotowujący się do zawodu studenci kierunków pedagogicznych widzą *Innego/ Obcego/ inność/ obcość*, jakie przypisują tym zjawiskom znaczenia i co, w konsekwencji, można wnioskować ze studenckich interpretacji wymienionych fenomenów. Danych empirycznych dostarczają badania zrealizowane wspólnie z Jolantą Rzeźnicką – Krupą, podczas zajęć dydaktycznych z międzynarodową grupą studentów kierunków nauczycielskich I i II stopnia, wśród których byli także Polacy (studiujący wczesną edukację z językiem angielskim). Zajęcia w formule wykładów i warsztatów odbywały się w dwóch belgijskich uczelniach w ramach międzynarodowego programu Erasmus Teachers' Mobility. Były prowadzone w oparciu o wspólny autorski program: *The Other in education and education to the Other: the selected philosophical and socio-cultural aspects of education in diversity*. Skoncentrowane zostały wokół kategorii *różnicy* oraz pojęcia *Innego/inności*, które egzemplifikowane były między innymi poprzez fenomen niepełnosprawności intelektualnej czy wybrane postaci z zespołem Downa oraz powiązane z nimi doświadczenia i

zjawiska. Kontekst badań empirycznych, jakie wplecione były w przebieg zajęć, został osadzony w jakościowej orientacji metodologicznej, z zastosowaniem fenomenografii. Teoretyczną matrycę dla interpretacji materiału empirycznego stanowiły koncepcje filozoficzne B. Waldenfelsa^{13, 14} i H.-G. Gadamera^{15, 16}, H. Giroux'a¹⁷. Badania ukazują w jaki sposób fenomen *Innego / inności* oraz kategoria *różnicy* są rozumiane i interpretowane przez międzynarodową grupę studentów.

Przebieg zajęć z międzynarodową grupą studentów, dyskusje i komentarze, które pojawiły się podczas wspólnych działań, zwłaszcza, gdy odnieść je do koncepcji pedagogiki krytycznej H. Giroux'a wiodą niestety do niezbyt entuzjastycznych refleksji i konkluzji, a tych zwłaszcza, związanych z zasadniczymi i prymarnymi wartościami, konstytuującymi założenia i proces przebiegu zjednoczenia krajów europejskich, do których m.in. należą: różnorodność kulturowa, usankcjonowanie różnic(y) akceptacja, tolerancja, otwartość, dialog, poszanowanie i wspieranie grup społecznie słabszych, w tym także osób / uczniów z niepełnosprawnością. Praca dydaktyczna z międzynarodową grupą studentów stała się niejako współdziałaniem z młodymi ludźmi, jako swoistym „produktem” procesu edukacji w obszarze kształcenia wyższego, w tym także na poziomie uniwersyteckim, (a w Polsce realizowanym zgodnie z założeniami systemu bolońskiego), wzbudziła szereg dylematów i pytań. Przede wszystkim doświadczenie to wydaje się podawać w wątpliwość potencjalną gotowość i autentyczne kompetencje młodych ludzi do rzeczowej, otwartej dyskusji i dialogicznej postawy z otwarciem się i ciekawością wobec *inności* i *różnicy* oraz akceptacją poglądów odmiennych aniżeli własne. Przyszli nauczyciele mają sporą trudność w dokonywaniu krytycznej analizy i ujmowaniu w szerokim oglądzie zjawisk, których natura jawi się niejednoznaczna i złożona, a szczególnie gdy proponowane sposoby ich ujmowania wiążą się z próbami interpretacji w kontekście wybranych pojęć i koncepcji teoretycznych (np. w nawiązaniu do kwestii „odpadu społecznego” Z. Baumana, stigmaty, *różnicy*). Taki sposób wglądu w rozmaite społeczne fenomeny ustępuje ich rozpatrywaniu głównie w odwołaniu do potocznych przekonań na temat określonych zjawisk, które ponadto wygłaszane są w tonie swoistej „poprawności politycznej” i jawią się powierzchowne, uproszczone, by nie powiedzieć dość dziecinne czy

¹³ B. Waldenfels (2002) *Topografia obcego*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

¹⁴ B. Waldenfels (2009) *Podstawowe motywy fenomenologii obcego*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

¹⁵ H.-G. Gadamer (2013) *Prawda i metoda*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

¹⁶ H.-G. Gadamer (2003) *Język i rozumienie*. Warszawa: Fundacja Aletheia.

¹⁷ Zob. teksty tego autora zamieszczone w pracy H.A. Giroux, L. Witkowski (2010) *Edukacja i sfera publiczna. Idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*, Kraków

wręcz infantylne. Piszę o tym (współautorka Jolanta Rzeźnicka – Krupa) w publikacji: „*Inny*”/ „*inność*” w międzykulturowym doświadczeniu edukacyjnym: pytania i refleksje w kontekście współczesnych zmian kształcenia na poziomie wyższym (2013), [Załącznik 7].

Kolejne spojrzenie na edukacyjne doświadczenie pracy z międzynarodową grupą studentów oraz zgromadzony w ramach zrealizowanego projektu badawczego materiał empiryczny pozwala, by aplikując strategię fenomenograficzną służącą analizie indywidualnych koncepcji i sposobów doświadczania, rozumienia i interpretowania różnych aspektów otaczającej rzeczywistości.¹⁸, odsłonić znaczenia nadawane przez studentów relacji z *Innym* / *innością*, *Obcym*/ *obcością*, co czynię we wspólnym z Jolantą Rzeźnicką – Krupą tekście: *Inny, inność / obcość w perspektywie doświadczeń edukacyjnych: fenomenograficzne poszukiwanie znaczeń* (2018) [Załącznik 8]. Pytanie problemowe, jakie zostało postawione w realizowanym badaniu brzmiało: jakie znaczenia konstruują indywidualne i zbiorowe konceptualizacje pojęć *Innego*/ *inności* badanych studentów? Matrycą teoretyczną dla interpretacji materiału empirycznego była myśl filozoficzna B. Waldenfelsa i jego topografia *Innego* /*inności* oraz sposób ujęcia relacji z *Obcym*/*obcością* w poglądach H.-G. Gadamera.

Zjawisko *Innego*/ *inności*/ *Obcego*/*obcości*, które wydobywają na jaw prace plastyczne studentów oraz ich spontaniczne wypowiedzi niewątpliwie mieści się w dotychczasowych doświadczeniach badanych, ukazując się jako fenomen rozpostarty na osi pomiędzy *innością* związaną z *różnicą* i odmiennością ulokowaną w kimś / czymś zewnętrznym, odrębnym, a *innością*, którą studenci odkrywają w sobie samych, będącą immanentną częścią (roz)poznawaną w sytuacji komunikowania się Ja i Ty. Konfrontacja z *innością* ujawnia realne koncepcje *Innego* / *Obcego*, a wraz z nimi ich sensory i znaczenia: badani studenci artykułują *inność* jako zjawisko ulokowane poza własnym (światem/ sobą), które wytycza pewne granice, ale zarazem umiejscawiają / widzą *inność* także i w sobie, co czyni granice pomiędzy zewnętrzem i wnętrzem nie dość ostrymi, sprzyja ich przenikaniu i zanikaniu. Międzynarodowa grupa studentów – przyszłych nauczycieli prezentuje pewną swobodę i spontaniczność tworząc plastyczne wizualizacje fenomenów *inności*/ *Innego*/ *obcości* / *Obcego* i opowiadając o nich. Zjawiska te jawią się doświadczeniem uniwersalnym, które młodzi ludzie opisują w symbolice, znaczeniach i sensach wspólnych wszystkim badanym, niezależnie od tego z jakich krajów, kultur i tradycji się wywodzą. Warto jednakże zwrócić uwagę na to, iż prezentowane kategorie są przez studentów ujmowane w odwołaniu do potoczności, niekiedy dość nieporadnie, a nawet

¹⁸ Por. J. Rzeźnicka-Krupa (2009) Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

w sposób dość infantylny i naiwny (np. niektóre wizualne mapy pojęć, przedstawiające kolorowe światy pełne rybek, gwiazdek, wesołych postaci i entuzjastycznych haseł). Bezpośrednie odniesienie studenckich sposobów rozumienia *Inności/innego, obcości/Obcego* do koncepcji i pojęć B. Waldenfelsa i H-G. Gadamera pozwala, by dostrzec w nich *inność/obcość* ujmowaną przede wszystkim jako codzienną i strukturalną, właściwą spotkaniom z ludźmi, których identyfikuje się jako „takich samych”, jak również rozpoznawaną w zetknięciu tymi, którym nadaje się status różniących się/ różnych (ode mnie) czy całkowicie odmiennych. Jedynie w incydentalnych egzemplifikacjach można mówić o takich przykładach konceptualizacji studentów, które ujawniają określenia zbliżone do granicznych/ krytycznych doświadczeń obcości radykalnej.

Przedmiotem mojego namysłu, ugruntowanego i wywiedzionego z pola potocznych doświadczeń związanych zarówno z obszarem kształcenia pedagogów specjalnych w macierzystej jednostce, jak również partycypacją w placówkach dziennego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest próba spojrzenia na funkcjonujących w nich terapeutów. Uważam bowiem, iż sposoby / style działania tych podmiotów nadają środowisku tych instytucji właściwy im / swoście specyficzny koloryt, ale przekładają się również na sposób, w jaki ukonstytuowana zostaje relacja i współdziałanie z podopiecznymi – dorosłymi osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a także w ich imieniu i na ich rzecz. Nurtująca mnie kwestia swoistej różnicy jaką dostrzegam w działaniach terapeutów zatrudnionych w trójmiejskich placówkach dziennego wsparcia jawi się fenomenem trudno uchwytym i niełatwym do opisanie w kategoriach czytelnych / wyraźnych/ i wprost wypowiedzianych, a przynależy raczej do sfery intuicyjnie i instynktownie odczuwanych. M. Grzegorzewska¹⁹, do której poglądów m.in. odwołuję się snując dyskusję skupioną na interesującym mnie zjawisku powie o znaczeniu osobowości pedagoga specjalnego, przypisując jej prymarną rolę w modelowaniu środowiska i kontekstu własnego działania. Grzegorzewska mówiąc o formacji pedagogów specjalnych uprzywilejowuje osobowość oraz zdobywanie wszechstronnej – i to nie tylko przedmiotowej wiedzy, bezpośrednio powiązanej z pedagogiką czy edukacją - wskazując zarazem, iż zdobycie kompetencji metodycznych wraz z wyposażeniem w repertuar metod nauczycielskiego działania nie jest równoważne i nie zastąpi „bycia wewnątrznie kimś”. Snując zatem namysł nad możliwymi manifestacjami działań

¹⁹ M. Grzegorzewska (1964) "Znaczenie wychowawcze osobowości nauczyciela" [w:] M. Grzegorzewska. *Wybór pism*. PWN, Warsaw.

terapeutów, będących pedagogami specjalnymi, którzy na co dzień pracują w placówkach wsparcia dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną staram się przyjrzeć temu, co może zaważyć na konkretnych stylach ich działania oraz jakie mają one znaczenie dla relacji z podopiecznym i współdziałania z nim. Co to znaczy być terapeutą osoby dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną i (współ)kreować z nią instytucjonalną przestrzeń placówki, jej programową ofertę i podejmowane w niej działania? Czy wizerunek i rola terapeuty winna mieścić się i odzwierciedlać sposób widzenia współczesnego pedagoga np. przez H. Giroux'a, który w jego poglądach jawi się „transformatywnym intelektualistą”. Potrafi wnikać w środowisko i bytujące w nim podmioty, rozpoznawać i nazywać ich problemy, krytycznie je analizować oraz sprostać zadaniu zaangażowania się w działania na ich rzecz. Rozumie istotę różnicy, uznaje ją i aprobuje, a zarazem ma świadomość roli jaką sam pełni w formowaniu tożsamości osób, z którymi pracuje. Jest zdolny inicjować i angażować się w działania z uczestnikami placówki, a także podejmować działania na rzecz tego środowiska, kreując warunki dla społecznej zmiany i upelnomocnieniu środowiska i głosu słabszych. Czy w praktyce tak rzeczywiście się dzieje? Czy w taki sposób przygotowani są do pracy pedagodzy specjaliści, by ukształtować w nich umiejętności i postawy bliskie tym, o których przed laty mówiła M. Grzegorzewska, a jakie stale jawią się aktualne i żywe, zwłaszcza, gdy zestawia się je z poglądami i koncepcjami współczesnych badaczy i myślicieli takich jak np. wymieniany już H. Giroux czy S. Danforth²⁰, który wśród pożądanych właściwości i kompetencji postmodernistycznie zorientowanego profesjonalisty widzi gotowość do solidarnego współdziałania i wsparcia podopiecznych i ich środowisk w dążeniach i wysiłkach na rzecz zmiany w polu społecznych znaczeń przypisywanych deficytom i brakiem kompetencji oraz umocnienia właściwie pojmowanej własnej siły i sprawczości. Tej problematyce poświęcam uwagę w tekście: *Style bycia/działania terapeutów jako asumpt do rozważań o placówkach wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (2014)*, [Załącznik 9]

Czy pedagog specjalny / terapeuta jest zdolny do takiego działania, czy w procesie zdobywania wykształcenia i przygotowania do zawodu zyskuje wymienione umiejętności i kompetencje bądź jest na nie uwrażliwiony? Co oznacza współczesna formacja zawodowa studentów pedagogiki specjalnej do pracy z osobami dorosłymi z głębszą niepełnosprawnością intelektualną? To pytania mieszczące się w kolejnych wątkach i tropach moich naukowych

²⁰ S. Danforth. On what basis hope? Modern and postmodern possibilities [w:] „Mental Retardation”, Vol 35, No.2, 93-106, April 1997

zainteresowań i dociekań, które lokuję w omawianym obszarze. Efektem tak postawionych pytań i prób udzielenia na nie odpowiedzi są rozważania jakie snuję we współautorskim z Iwoną Lindyberg tekście, będącym pokłosiem doświadczeń oraz refleksji jaka zrodziła się w toku realizacji zajęć dydaktycznych na kierunku pedagogika specjalna, zarówno na poziomie kształcenia licencjackiego, jak i na drugim – magisterskim etapie - gdy studenci w naszej macierzystej jednostce mają dokonać wyboru spośród trzech oferowanych im specjalności. Jedną z nich jest powołana do życia specjalność: Rehabilitacja i wsparcie w dorosłości z terapią zajęciową (szerzej omawiam tę kwestię w punkcie:). Intencją zaprojektowania tej specjalności było przekonanie, iż sieć wsparcia społecznego, w której mieszczą się konkretne instytucje/ placówki dedykowane osobom z niepełnosprawnością jest utrwaloną i dość powszechną ofertą dla wymienionego środowiska na etapie dorosłego życia, a to wymaga, by wspomóc również przygotowanie profesjonalnych dla tych instytucji kadr. Okazuje się jednakże, iż specjalność ta wyraźnie „przegrywa” w wyborach pomiędzy wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością oraz edukacją i rehabilitacją osób z autystycznego spektrum zaburzeń – ta specjalność zresztą jest oblegana. Ten stan rzeczy oraz potencjalne jego uwikłania i przyczyny analizuję z Iwoną Lindyberg w artykule: *O (nie) studiowaniu i (nie) przygotowaniu do pracy w obszarze wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością. Dwugłos z doświadczeń nauczyciela akademickiego i badacza (2018)* [Załącznik 10] Upatrujemy je m.in. w przesyceniu przedmiotów realizowanych podczas studiów licencjackich problematyką skoncentrowaną wokół dziecka / ucznia i jego potrzeb, a to ostatecznie sprawia, iż jest to obszar dobrze rozpoznany i na swój sposób „oswojony” przez studentów. Marginalizowanie problematyki dorosłości splecionej z niepełnosprawnością może z jednej strony umniejszać rangę i znacznie rozpoznania (specyfiki) tego etapu w życiu człowieka z niepełnosprawnością, z drugiej zaś strony paradoksalnie powoduje, że studenci nie zyskując należytej wiedzy o dorosłości z niepełnosprawnością, po prostu „nie znają” tego obszaru, traktują jako swoście obcy i odległy. A to wcale nie zachęca, by rozpoznać go na „specjalnie” dedykowanej temu specjalności – wolą kontynuować studia na drugim stopniu, „lokując” się konsekwentnie w obszarze związanym z wcześniejszymi etapami życia człowieka niepełnosprawnego. Druga z potencjalnych przyczyn niewielkiego zainteresowania studiowaniem na specjalności Rehabilitacja i wsparcie w dorosłości z terapią zajęciową, to uzasadnienie, które jawi się umocowane w regulacjach ustawodawczych. Przepisy normujące kwestię zatrudniania specjalistów w placówkach wsparcia osób dorosłych z niepełnosprawnością nie precyzują dokładnie i wprost – w odróżnieniu od kryteriów i warunków jakie musi spełniać kandydat do pracy w placówkach edukacyjnych – czym ma legitymować się osoba pretendująca do pracy np. w środowiskowym domu samopomocy czy

warsztacie terapii zajęciowej. W kontekście tych ustaleń można powiedzieć, iż wsparcie i opieka w dorosłości, choć zyskują miano „odkrycia rewalidacyjnego XXI wieku” (określenie zaczerpnięte z prac A. Krause²¹), nie cieszy się należnym dla takiego stanu zainteresowaniem, odzwierciedlonym m.in. we właściwej formacji zawodowej profesjonalnych kadr i oczekiwaniach formalnymi co do ich kompetencji. Jawi się wręcz swoiście porzuconym, stąd zamysł, by na opiekę i wsparcie w dorosłości z niepełnosprawnością jako przedmiot /specjalność (nie) studiowania spojrzeć w świetle figury „nie -miejsca” M. Auge²². Nie -miejsce to bowiem metafora czegoś, co w jakimś sensie istnieje i jest realne, ale zarazem wykazuje cechy niedookreśloności, ulotności, niczego stałego, zakotwiczonego i na trwałe osadzonego w danej przestrzeni, w którym obecność jest równie przelotna, nietrwała, pozbawiona skupionej nań uwagi i ciekawości. W nie – miejscu bywa się przelotem, dosłownie niczym na lotnisku czy dworcu, ani chwilę dłużej, niż wymagają tego np. okoliczności związane z podróżą. Studenci skupiają się na dorosłości z niepełnosprawnością jedynie wówczas, gdy wymaga tego realizacja i zaliczenie konkretnego przedmiotu, a potem jedynie nieliczni okazują się zmotywowani, by pogłębić, niejako „trwale zasiedzieć się” w tym obszarze, wnikać weń i zgłębić go należycie.

Sztuka oraz partycypacja we (współ)tworzeniu kultury przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Istotnym obszarem moich zainteresowań naukowych, wyznaczających kierunki poszukiwań badawczych, z którymi wiąże dalsze plany naukowego rozwoju oraz nakreśliłam kolejne wątki i tropy eksploracji oraz poszukiwań jest sztuka tworzona przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną; w szczególności interesuje mnie realna partycypacja tej grupy w tworzeniu kultury. Ten obszar mojej naukowej aktywności spleta się w bezpośredni sposób z trwającym od kilku lat zaangażowaniem w życie i działalność trójmiejskich grup teatralnych skupionych w nieformalnej Grupie IMplus, uczestnictwie w organizowaniu Festiwalu Akcept, a wraz z nimi śledzeniem jak rozwija się i udoskonala kreowana przez nich twórczość sceniczna. Działalność ta oraz spleciona z nią moja aktywność naukowa, w której podejmuję akademicką analizę i interpretację fenomenu aktywności twórczej osób dorosłych z

²¹A. Krause (2011) Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

²² M. Auge (2011) Nie – miejsca. Wprowadzenie do antropologii hipernowoczesności. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa

głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest także wyrazem moich stałych dążeń do poznawania i odkrywania nieznanych możliwości, kompetencji i oblicz człowieka niepełnosprawnego intelektualnie.

Do szczególnych doświadczeń - które stały się moim udziałem i nawiązuję do nich w artykule *My business” – experimental performance about love, being a couple and pregnancy of people with Down Syndrome. The artistic work of theatre company of adults with intellectual disabilities as the right to (co-creating) culture – a sketch (2018)*, [Załącznik 11]- było aktywne, a także twórcze towarzyszenie teatrowi Biuro Rzeczy Osobistych w przygotowaniu spektaklu „Moja sprawa”, który został zrealizowany w ramach grantu przyznanego przez Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego dla Projektu „Człowiek i Człowiek” („Human and Human Project”); (szczegółowy opis mojego udziału w projekcie zawarłam w autoreferacie w punkcie 6d). Jest to spektakl eksperymentalny, zrealizowany przez profesjonalną reżyser, w oparciu o specjalnie napisany scenariusz, przygotowaną scenografię i skomponowaną muzykę. Grają w nim aktorzy z niepełnosprawnością intelektualną i profesjonaliści. Tym, na co szczególnie zwracam uwagę z tekście, który powstał na kanwie tych doświadczeń jest, w moim odczuciu, nadzwyczajna wrażliwość artystyczna aktorów z niepełnosprawnością intelektualną, którzy są w stanie „udźwignąć” rolę i odegrać ją sugestywnie i autentycznie na scenie, skutecznie i twórczo kooperując z profesjonalnymi aktorami. „Moja sprawa” to spektakl o trudnych, niejednoznacznych, moralnie skomplikowanych i wielowymiarowych problemach społecznych, jakimi są relacje pomiędzy kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną, problematyka uczuć, miłości, seksualności oraz ciąży i (nie)chcianego rodzicielstwa. Interpretację zjawiska sztuki teatralnej tworzonej przez niepełnosprawne intelektualnie osadzam w kontekście teorii dialogu, karnawału / karnawalizacji M. Bachtina. Kategorie te pozwalają spojrzeć na spektakl oraz występujące w nim osoby z zespołem Downa oraz innym rodzajami niepełnosprawności intelektualnej, które zyskują aplauz i uznanie ze strony widzów, tzw. „normalnej” widowni, jako na swoisty „świat na opak”, unieważniający wszelkie dotychczasowe reguły i zasady rządzące życiem codziennym, który przemieszcza uczestników międzyludzkiej i społecznej przestrzeni, a oni sami na pewien czas niejako zamieniają się miejscami i rolami. W odniesieniu do spektaklu „Moja sprawa” - to aktorzy z głębszą niepełnosprawnością występują na równych prawach z aktorami profesjonalnymi na scenie, a „pełnosprawny” widz jedynie śledzi akcję. Spojrzenie na teatr osób niepełnosprawnych w kontekście karnawału Bachtina pozwala, by na „specjalnych” dotąd

aktorów popatrzyć w innej optyce, przemieszczając znaczenie zwykle im przypisywane jako „upośledzonym” i „słabym”, wykroczyć poza stereotypy i uprzedzenia.

W podobny sposób próbuję analizować udział dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością w trójmiejskich wydarzeniach artystycznych – festiwalach teatralnych, eksponując kwestię ich realnego, aktywnego uczestnictwa, które – podobnie jak w odniesieniu do sztuki „Moja sprawa” rozpatruję w kontekście metafory karnawału M. Bachtina. Użyteczność tej propozycji rosyjskiego filozofa jest, jak miemam, o tyle zasadna i interesująca, gdyż pozwala spojrzeć na zjawiska rozgrywające się w przestrzeni sztuki i artystycznego wyrazu jako na świat swoiście odmieniony, w którym podmioty społecznej interakcji zamieniają się rolami: błazen staje się królem, biedak zamienia się w bogacza, niepełnosprawny, na co dzień w masce Downa, dziś, w karnawałowym żywiole staje się uznanym aktorem, a profesjonalny aktor statystuje jedynie na scenie bądź zajmuje miejsce na widowni. Ta chwilowa zamiana ról, doświadczenie „odświętności” i niecodzienności takiego „odmienionego świata” wraz z czasowym anulowaniem zwyczajowych norm i utartych reguł, pozwala zobaczyć się (wzajemnie) w innych odsłonach i ujrzeć odmienne, aniżeli np.. stereotypowo widziane cechy, właściwości, umiejętności. Bachtinowski karnawał wydobywa na jaw i uwydatnia inne oblicza, sprzyjając percepcji tego, co wspólne, tożsame, bliskie, zwyczajnie ludzkie; rozsadza i przemieszcza znaczenia przypisywane zwykle/dotąd niepełnosprawności i bycia sprawnym, normalności /nienormalności. Dyskusję o tym snuję w tekście: *Festiwal Akcept w kontekście karnawału M. Bachtina. Rzecz o dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnych inicjatywach kulturalno-edukacyjnych (2016)*, [Załącznik 12]

Innym przejawem zupełnie unikalnej kreacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest twórczość Karola Nahlika – mężczyzny z zespołem Downa, autora tekstów literackich ujętych w dwóch dziełach. Pierwszy to zbiór pisanych przez ponad dwadzieścia lat dzienników-zapisków refleksji, przemyśleń, komentarzy do codzienności oraz rozmaitych towarzyszących im zdarzeń i zjawisk pod wspólną nazwą „Mruczanki śledziejowickie czyli listy miłosne do Pana Boga”. Drugi – to nieukończona „Historia świata inaczej”. Nahlik nie jest znanym twórcą – choć wielka to szkoda; napisano o nim ledwie dwa niezbyt obszerne artykuły w niszowej prasie. Przybliżam postać Nahlika w publikacji, *Mam wrażenie, że Anieli niosą mnie wszędzie. Karol Nahlik w (nietykowej) refleksji (2013)*, [Załącznik 13], w którym – bazując na tekstach zastanych – staram się zrekonstruować fragmenty jego życia oraz pokazać niezwykłą naturę i osobowość tego człowieka, który wydaje się być przykładem „wyjścia z upośledzenia” oraz pełnego wyłamania się ze stereotypu postaci z zespołem Downa, egzemplifikuje niejako fenomen

wykroczenia poza tradycyjne reprezentacje upośledzenia umysłowego. Jawi się uduchowionym mędrcem komentującym rzeczywistość, ma sporą orientację i rozeznanie w literaturze teologicznej, filozoficznej, historycznej, dysponuje bogatym repertuarem słownictwa, ujawniającym swoistą mądrość i wiedzę. Znaczącym w jego biografii jest czas życia w pierwszej założonej w Polsce Wspólnocie L'Arche w Śledziejowicach pod Krakowem, która okazała się miejscem prawdziwie życiodajnym i wspierającym jego twórczość. Na życie i twórczą aktywność Nahlika próbuję patrzeć z punktu widzenia teorii G. Heymansa²³ i jego kulturowych scenariuszy biegu życia czy też w optyce formowania tożsamości P.L. Bergera²⁴, nabierając przekonania, iż Nahlikowi udało się uniknąć (zyskania) tożsamości Downa: nie była ona jego jedyną tożsamością, choć niewątpliwie miał świadomość, że żyje w „masce Downa”. Karol Nahlik zmarł w czerwcu 2018 roku w wieku 66 lat. Zawarłam wstępne porozumienie z władzami Wspólnoty odnośnie do udostępnienia oryginalnych tekstów mężczyzny, z zamysłem ich opracowania oraz ujęcia w ramy akademickiej analizy i interpretacji, by ostatecznie przygotować je do wydania pod postacią publikacji. Tym samym, działania związane z tym zadaniem mieszczą się w aktualnych planach mojego dalszego naukowego rozwoju, a tym samym w przedsięwzięciach wydawniczych na 2021rok.

Inne dokonania naukowe

6a) działania organizacyjne oraz kooperacja o zasięgu międzynarodowym

Grant na badania – indywidualny i zespołowy

W grudniu 2014 roku złożyłam skonstruowany zespołowo **wniosek projektu** (wraz z I. Lindyberg, J. Rzeźnicką – Krupą, A. Woynarowską; kierownikiem w projekcie zgłoszony był prof. zw. dr hab. A. Krause), w którym występowałam jako członek zespołu badawczego: ***Społeczne światy instytucji sieci wsparcia dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*** w Konkursie Opus 8 do Narodowego Centrum Nauki. Rozstrzygnięcie konkursu nastąpiło roku w czerwcu 2015 – wniosek przeszedł pozytywnie wszystkie kolejne etapy recenzowania i oceny, lokując się w finale konkursu, jednak w ostatecznym rozstrzygnięciu nie uzyskał tytułu laureata i tym samym finansowania.

²³ Heymans P.G. (1992) Lifespan learning: Developmental Tasks and their Management. In: Tuijnman A.C., van der Kamp M. (eds.) Learning across the Lifespan. Theories, Research, Policies. Oxford: Pergamon Press

²⁴ Berger P.L. (2005), Zaproszenie do socjologii, PWN, Warszawa

Wcześniej, w roku 2009, w wyniku postępowania konkursowego (uzyskując w ocenie 8 na 10 możliwych do zdobycia punktów) został mi przyznany grant w ramach Badań Własnych - Nr BW 7300-5-0275-9, o który ubiegałam się przygotowując publikacje związane z różnymi wymiarami i odsłonami codzienności dorosłego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednakże, ze względu na znaczne dysproporcje pomiędzy kwotą finansowania w ramach grantu, a przewidywaną / wstępnie kalkulowaną przez wydawnictwo kwotą na wydanie publikacji po zakończeniu badań, ostatecznie zrezygnowałam z uruchomienia przyznanego mi grantu. Przygotowana zaś publikacja zyskała finansowanie z innych źródeł i została wydana w terminie późniejszym (D. Krzemińska, I. Lindyberg. *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2012), [Załącznik 14]

Udział w konferencjach międzynarodowych oraz członkostwo w towarzystwach naukowych

W tym miejscu chcę wyróżnić mój udział w pięciu (spośród 13) międzynarodowych konferencjach (cztery z nich odbywały się zagranicą), a więc takich, w których co najmniej 1/3 czynnych uczestników prezentujących referaty reprezentuje zagraniczne ośrodki naukowe, a obowiązującym językiem konferencji był język angielski.

W roku 2013 uczestniczyłam w 11th European Sociological Association Conference. Crisis, Critique and Change organizowanej przez European Sociological Association ESA **z referatem: *Couples with moderate and severe intellectual disabilities -postcolonial theory***, Turyn, Włochy, 28-31 sierpnia, przystępując jednocześnie do ESA. Występowałam w sekcji prowadzonej przez prof. Dana Goodleya, która związana była z działalnością sieci badawczej „Disability and Society”, jednakże działalność wymienionej sieci wygasła w 2013 roku, a wraz nią moje członkostwo w ESA.

Od 2016 roku jestem członkiem European Society for Disability Research ALTER oraz uczestniczę w organizowanych przez tę organizację konferencjach [Załącznik 15]:

Dorota Krzemińska, Iwoną Lindyberg. *Individual concepts and experiences of adulthood of people with intellectual disabilities in the context of inclusion/exclusion, participation and human rights*. “Inclusion, Participation and Human Rights in Disability Research. Comparisons and Exchanges. The Fifth Annual Conference of ALTER, University of Stockholm, Sztokholm, 30.06 – 1.07. 2016.

Dorota Krzemińska “My business” – experimental performance about love, being a couple and pregnancy of people with Down Syndrome. The artistic work of theatre company of adults with intellectual disabilities as the right to (co – creating) culture. 7th Annual Conference of ALTER, European Society for Disability Research, “Transforming practices and knowledge through the lens of disability: experiences, transmissions, training, organizations”, Université Catholique de Lille, Lille, Francja, 5-6 lipca 2018.

W roku 2015 wystąpiłam na konferencji w Paryżu [Załącznik 16], wygłaszając wspólny z Jolantą Rzeźnicką – Krupą referat: *Education in diversity in the perspective of the phenomenographic study of Other/Otherness category meanings*. 6th World Conference on Learning, Teaching and Educational Leadership. **Universite Paris Descartes/ Paris Descartes University**, Centre International d'études pédagogiques, Paryż, Francja, 29-31 października 2015. Podczas tej konferencji został zaprezentowane rezultaty naszego współautorskiego projektu badawczo – dydaktycznego, zrealizowanego w ramach programu – stypendium Erasmus: *The Other in education and education to the Other: philosophical and socio-cultural aspects of education in diversity* w Katholieke Hogeschool Brugge - Ostende oraz Leuven University.

Dorota Krzemińska Jolanta Rzeźnicka – Krupa. *Between Therapy and Art – Borderline Space in Theater of People with Intellectual (Dis)Ability* podczas The International Conference “Negotiating Space for (Dis)ability in Drama, Theater, Film and Media”, **Department of Studies in Drama and Pre -1800 English Literature, Uniwersytet Łódzki**, Łódź, 25-27 września 2015, [Załącznik 17]. Mój wspólny z Jolantą Rzeźnicką udział w tej konferencji jest wyrazem rozwijających się zainteresowań i poszukiwań badawczych związanych m.in. z zaangażowaniem w obszar sztuki i teatru osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym także naszej aktywności związanej z organizacją Festiwalu Akcept (szerzej o tym w punkcie 6). Uczestnictwo w omawianej konferencji zaowocowało zaproszeniem do przygotowania i publikacji, we współautorstwie z Jolantą Rzeźnicką – Krupą, jednego z podrozdziałów w monografii: *„Between Therapy and Art: Negotiating Space in Theatre for People with Intellectual (Dis)Ability [w:] Disability and Dissensus: Strategies of Disability Representations and Inclusion in Contemporary Culture”*, (Eds.) K. Ojrzyńska, M. Wiczorek, która jest złożona do druku w Manchester University Press (aktualnie po wstępnych, pozytywnych recenzjach wydawniczych). Obecnie jestem na końcowym etapie ukończenia prac nad przygotowaniem do wydania współautorskiej monografii (również we współpracy z Jolantą Rzeźnicką - Krupą) pt. *„Pomiędzy terapią a sztuką. Negocjowanie znaczeń teatru osób z (nie)pełnosprawnością intelektualną”*, która stanowi znacznie poszerzoną i zmodyfikowaną wersję rozdziału w angielskojęzycznej monografii na ten temat.

Od roku 2015 **kooperuję z Newman University, Birmingham, w Wielkiej Brytanii, z dr Persephone Sextou**, z którą współpracę nawiązałam podczas udziału w The International Conference “Negotiating Space for (Dis)ability in Drama, Theater, Film and Media” na Uniwersytecie Łódzkim, gdzie dr Sextou występowała jako key-speaker. Jest ona wykładowcą Applied Theatre i kierownikiem badawczym CADLAB (Research Director of CadLab Community & Applied Drama Lab w Newman University. W ramach współpracy organizowałam dwukrotny pobyt dr Persephone Sextou w Instytucie Pedagogiki UG - w 2016 (we współpracy z dr Jolantą Rzeźnicką – Krupą oraz samodzielnie w 2017 roku). Podczas pobytu w gdańskiej

uczelnia dr Persephone Sextou prowadziła wykłady nt.: *Applied Theatre, Health & Wellbeing; theatre in the service of vulnerable children* oraz *“Applied Theatre for children in hospital; a political act”*. Jej pobyt w Polsce obejmował również realizację warsztatów teatralnych dla studentów i pracowników Instytutu Pedagogiki UG oraz dla uczestników festiwalu teatralnego „Akcept”, w którego organizacji współuczestniczę w ramach porozumienia pomiędzy Uniwersytetem Gdańskim a Gdańskim Archipelagiem Kultury (szczegóły w obszarze działalności prezentowanej w punkcie 6b). W trakcie warsztatów badaczka pokazała autorski koncept zastosowania Teatru Obrazu i Teatru Forum Augusto Boala. Aktualnie projektowana jest dalsza współpraca naukowa, związana z wypracowaniem oraz realizacją badań międzykulturowych, skoncentrowanych na problematyce teatru osób z niepełnosprawnością. Ich rezultatem ma być artykuł w języku angielskim, o którego publikację starać się będę w jednym z adekwatnych dla dyscypliny czasopism naukowych z listy A (np. „Journal of Literary & Cultural Disability Studies”). Planowany termin zakończenia prac i przygotowanie współautorskich publikacji wstępnie planuję na lata 2019 – 2020.

Staż w Brugii -Ostendzie i Rzymie

W terminie od 22 do 29 kwietnia 2012 roku realizowałam **projekt dydaktyczno - badawczy na Katholieke Hogeschool Brugge-Ostende oraz Leuven University w Belgii** w ramach międzynarodowego programu **Erasmus Teachers’ Mobility** [Załącznik 18] W czasie pobytu na wymienionych uczelniach belgijskich przeprowadziłam (wspólnie z dr Jolantą Rzeźnicką - Krupą) zajęcia dydaktyczne w międzynarodowej grupie studentów studiów I i II stopnia na kierunkach nauczycielskich. Zajęcia były realizowane w oparciu o autorski program: *„The Other in education and education to the Other: the selected philosophical and socio-cultural aspects of education in diversity”*; zostały włączone w cykl rekomendowanego przez Komisję Europejską „Education and Teaching Programme” i realizowanych w programie kształcenia przez studentów grupy międzynarodowej „Key Competences for Lifelong Learning. The European Framework”. Kurs obejmował wykłady oraz zajęcia warsztatowe. Pobyt w uczelniach w Belgii wiązał się ponadto z realizacją (wspólnie z Jolantą Rzeźnicką – Krupą) jakościowego projektu badawczego, którego rezultaty zostały ukazane w dwóch publikacjach [Załącznik: 7 i 8] oraz zaprezentowane podczas konferencji naukowych:

Dorota Krzemińska, Jolanta Rzeźnicka-Krupa. Inny/inność w międzykulturowym doświadczeniu edukacyjnym: pytania i refleksje w kontekście zmian kształcenia uniwersyteckiego. „Pedagogika wobec oczekiwań społecznych czasu teraźniejszego”. V Międzynarodowe Forum Pedagogów, Olsztyn, OSW im. Józefa Rusieckiego, 11 czerwca 2012.

Dorota Krzemińska, Jolanta Rzeźnicka – Krupa. *Postrzeżenie i ekspresja Inności w perspektywie doświadczeń egzystencjalnych.* Konferencja międzynarodowa: „Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Inny w przestrzeni społecznej”, Poznań - Obrzycko, 8-9 kwietnia 2013.

Dorota Krzemińska, Jolanta Rzeźnicka – Krupa. *Przenikanie sfery publicznej i prywatnej – interpretacje wizualnych map figury Innego.* XIII Międzynarodowa Konferencja Naukowa. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej „Pozainstytucjonalna przestrzeń życia osób niepełnosprawnych”, Uniwersytet Gdański, Gdańsk, 13-15 maja 2015.

Dorota Krzemińska Jolanta Rzeźnicka – Krupa. *Education in diversity in the perspective of the phenomenographic study of Other/Otherness category meanings.* 6th World Conference on Learning, Teaching and Educational Leadership. Université Paris Descartes/ Paris Descartes University, Centre International d'études pédagogiques, Paryż, Francja, 29-31 października 2015, [Załącznik 16]

W roku 2013 (4 – 8 listopada) brałam udział w **wyjeździe studyjnym** do Rzymu, jako uczestniczka międzynarodowego seminarium, poświęconego tematyce zarządzania i organizacji oświaty, systemu organizacji pracy na wydziałach pedagogiki ogólnej i specjalnej. Program seminarium obejmował spotkania ze studentami, doktorantami i kadrą akademicką, dyskusje oraz udział w zajęciach dydaktycznych na czterech uczelniach: Wyższej Szkole Pedagogicznej, Università Roma Tre, Sapienza Università da Roma, Universitas Pontificia Salesiana. [Załącznik 19]

6b) Członkostwo i udział w zespole redakcji czasopisma

Udział w komitecie redakcyjnym czasopisma

W latach 2015 – 2018 pełniłam **funkcję z-cy redaktora naczelnego czasopisma „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”** wydawanego przez Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego. Jestem redaktorem tematycznym i naukowym trzech tomów Czasopisma (Nr 7/2012, Nr 16/ 2014, Nr 26/2017). Oprócz działań związanych z bieżącą polityką prowadzenia czasopisma, zaangażowania w kwestie dotyczące koncepcji kolejnych, edytowanych tomów Czasopisma – w tym wstępną ewaluację i selekcję nadsyłanych do redakcji artykułów, zajmowałam się również dbałością o angielskojęzyczną stronę periodyku. Jednym z realizowanych przeze mnie działań jest dokonywanie tłumaczeń z języka polskiego na język angielski wszelkich niezbędnych dla czasopisma (fragmentów) tekstów, a także tłumaczeń koniecznych dla umieszczenia czasopisma na platformach internetowych, które mają poszerzyć zakres jego dostępności, co wiąże się z wymogiem udostępniania treści w języku angielskim.

6c) Organizacja oraz aktywny udział w wybranych krajowych konferencjach naukowych

Współuczestniczyłam w organizacji ogólnopolskiej konferencji naukowej, która została zorganizowana przez Zakład Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego pod hasłem: **„Dorosłość – niepełnosprawność - czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej”**. Konferencja odbyła się w marcu 2003 roku. Była to konferencja swoista: usankcjonowano w niej doniosłość fenomenu dorosłości osób niepełnosprawnych, a ponadto do udziału w konferencji i zabrania głosu w zaprojektowanej debacie zaproszone zostały same osoby niepełnosprawne. Ich głos wybrzmiał podczas dyskusji panelowej moderowanej przez prof. dr hab. Joannę Rutkowiak, ówczesną przewodniczącą Rektorskiej Komisji ds. Projektu „Uniwersytet bez Barrier” w Uniwersytecie Gdańskim, którego także jestem od 2002 roku członkinią. Pokłosiem tej konferencji jest publikacja o analogicznie brzmiącym tytule „Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej”, wydanej w 2003 roku przez Oficynę Wydawniczą „Impuls” w Krakowie. Opublikowałam w niej tekst własnego autorstwa, który jest zmienioną wersją referatu wygłoszonego podczas omawianej konferencji nt. Język osób z niepełnosprawnością intelektualną jako medium obrazu dorosłości.²⁵

Kolejne konferencje, w organizowaniu których uczestniczyłam, zasiadając w Komitecie organizacyjnym i/ lub radzie programowej to trzy przedsięwzięcia zaprojektowane i zrealizowane we współpracy nawiązanej pomiędzy Uniwersytetem Gdańskim, który reprezentowałam wraz z dr Iwoną Lindyberg a Polskim Stowarzyszeniem na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (do 2016 roku funkcjonującym pod nazwą Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym). Pierwsza z konferencji organizowana była ponadto z uczestnictwem Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Gdańsku. **Konferencja** odbyła się w dniu 28 czerwca 2010 roku na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego pod hasłem: **„O seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną”**. Podczas tej konferencji wygłosiłam referat na temat: *Miłość osób z niepełnosprawnością intelektualną. Narracje par.*

Kolejne przedsięwzięcie z udziałem Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną związane było z obchodami 20 - lecia istnienia tej organizacji. Była to ogólnopolska konferencja naukowa zorganizowana na Uniwersytecie Gdańskim, którą wspólnie z dr Iwoną Lindyberg - reprezentując istniejącą wówczas Pracownię

²⁵D. Krzemińska (2003), O jednym z kulturowych scenariuszy dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, [w:] K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.) Dorosłość –niepełnosprawność –czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s.273 -278.

Badań nad Niepełnosprawnością w Dorosłości - zaprojektowałyśmy od strony koncepcyjnej i organizacyjnej. **Konferencja** skoncentrowana była wokół tematu: „**Zmiana sytuacji biograficznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie odzyskania wolności obywatelskiej**” i miała miejsce na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego w dniu 3 czerwca 2011. Kolejno, wraz z dr Iwoną Lindyberg zostałam zaproszona jako przedstawicielka Zakładu Pedagogiki Specjalnej do Rady Programowej konferencji organizowanej przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Nasz udział polegał na wypracowaniu koncepcji konferencji, zwłaszcza wsparciu jej przez merytoryczną perspektywę i głos akademicki, owocując ostatecznie realizacją Ogólnopolskiej Konferencji Szkoleniowej z udziałem prelegentów zagranicznych, zatytułowanej „**Ku nowym wzorom dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną**”, która odbyła się w Gdańsku, w dniach 21-22 października 2015. W trakcie tej konferencji wygłosiłam wykład: *Para osób z niepełnosprawnością intelektualną jako doświadczenie (w) dorosłości*. Wszystkie wymienione powyżej konferencje naukowe, w których koncepcyjnym wypracowaniu oraz w procesie organizacji uczestniczyłam ściśle nawiązują do moich zainteresowań naukowych i badawczych oraz mieszczą się w obszarze, który stanowi przedmiot mojego zawodowego znanstwa.

W roku 2015 w ramach organizowanej przez moją macierzystą jednostkę **XIII Konferencji Naukowej** z cyklu Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, „**Pozainstytucjonalna przestrzeń życia osób niepełnosprawnych**” (Gdańsk, 13–15 maja 2015 roku) oprócz podjęcia zadań koncepcyjnych, dokonania wstępnej selekcji zgłoszonych abstraktów wystąpień oraz konstruowania programu konferencji, zostało mi również powierzone zadanie poprowadzenia i moderowania debaty z udziałem doktorów: „**Habilitacja jako etap ścieżki rozwoju naukowego i awansu zawodowego w naukach społecznych**”.

6d) Działalność w roli eksperta i mentora

Występowałam w roli **eksperta, konsultanta i mentora** podczas realizacji eksperymentu teatralnego finansowanego w ramach przyznanego grantu przez polskie Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego dla realizacji projektu „Człowiek i człowiek” - „Human and Human Project”. Wnioskodawcą i pomysłodawcą przedsięwzięcia oraz ostatecznie beneficjentem przyznanego grantu był zespół teatru osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną Biuro Rzeczy Osobistych, prowadzony przez Zbigniewa Biegajłę, działający przy Polskim Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością

Intelektualną / koło w Gdyni. Wyreżyserowany został **spektakl** zatytułowany „**Moja sprawa**”, którego głównym wątkiem jest ciąża kobiety z zespołem Downa, uwikłanej w relacje damsko-męskie z mężczyzną niepełnosprawnym intelektualnie, podobnie jak ona, z zespołem Downa. „Moja sprawa” jest wydarzeniem eksperymentalnym, gdyż w jego przygotowaniu i realizacji uczestniczyli profesjonaliści: reżyserka Iwona Siekierzyńska, scenarzysta, dramaturg i dramaturg Radosław Paczocha, kompozytorka Marzena Majcher, scenografka Izabela Stronias oraz aktorzy zawodowi (początkowo w obsadzie znalazła się Katarzyna Figura, jednakże już podczas trwania prób scenicznych zastąpiła ją) Aleksandra Nieśpielak i Krzysztof Grabowski. Spektakl w całości poświęcony jest relacjom pomiędzy kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną (z zespołem Downa) oraz ich osobistemu, rodzinnemu i społecznemu uwikłaniu. Wzbudził bardzo ważną i interesującą dyskusję widzów, którzy zaproszeni zostali do debaty po premierze, która miała miejsce na scenie Teatru Na Plaży w Sopocie 23 listopada 2016 roku. Z racji na fakt, iż naukowo, mając także niemałe doświadczenie w wymiarze praktycznym, dotyczącym obszaru dorosłości oraz tego, co może wydarzać się pomiędzy kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną, pełniłam rolę mentora i konsultanta podczas pracy nad scenariuszem: odbyłam szereg rozmów z autorem scenariusza-dramatopisarzem, scenarzystą i dramaturgiem - Radosławem Paczochą, reżyserką Iwoną Siekierzyńską i instruktorem grupy Zbigniewem Biegajło. Uczestniczyłam w próbach spektaklu, współdziałając z aktorami oraz aktywnie angażowałam się podczas jego premierowych pokazów, m.in. przygotowałam/zaprojektowałam i prowadziłam debaty z publicznością oraz aktorami i twórcami spektaklu podczas przedpremierowych i premierowych pokazów spektaklu „Moja sprawa” w Teatrze na Plaży oraz Teatrze Miejskim w Gdyni, [Załącznik 20]. O projekcie „Human and Human” oraz powstałej w jego efekcie sztuce teatralnej „Moja sprawa” mówiłam podczas dwóch konferencji, wygłaszając referaty: *„Moja sprawa”. O zmianie znaczeń teatru osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście kategorii karnawalizacji i pogranicza M. Bachtina* – wystąpienie podczas cyklicznej konferencji: Dyskursy Pedagogiki Specjalnej „Niepełnosprawność wobec zmiany - zmiany wobec niepełnosprawności”, Uniwersytet Gdański, Gdańsk, 10-12 maja 2017 oraz *“My business” – experimental performance about love, being a couple and pregnancy of people with Down Syndrome. The artistic work of theatre company of adults with intellectual disabilities as the right to (co – creating) culture.* 7th Annual Conference of ALTER, European Society for Disability Research, “Transforming practices and knowledge through the lens of disability: experiences, transmissions, training, organizations”, Université Catholique de Lille, Lille, Francja, 5-6 lipca 2018. Opublikowałam również artykuł naukowy, będący zmienioną i znacznie poszerzoną wersją wystąpienia w Lille: *“My business” – experimental performance about love, being a couple and pregnancy*

of people with Down Syndrome. The artistic work of theatre company of adults with intellectual disabilities as the right to (co – creating) culture – a sketch (2018), [Załącznik11]

Po zakończeniu tego projektu, **opiniowałam** jako ekspert kolejny wniosek do Ministerstwa Kultury i Dziedzictwa Narodowego złożony przez teatr Biuro Rzeczy Osobistych na uzyskanie finansowania do realizacji dalszych etapów działań związanych z promowaniem spektaklu „Moja sprawa” i jego wystawiania na scenach teatrów dla otwartej publiczności oraz dla wsparcia zapoczątkowanej już profesjonalizacji teatru Biura Rzeczy Osobistych BRO i jego aktorów. Współpraca z zespołem teatru BRO jest kontynuowana: konsekwentnie wspieram aktorów i osoby prowadzące grupę w ich dążeniach do uzawodowienia oraz w dalszych kreacjach teatralnych.

Ponadto, rola matki w spektaklu „Moja sprawa” odegrana przez profesjonalną aktorkę Aleksandrę Nieśpielak stała się przedmiotem jej pracy doktorskiej, którą przygotowuje w ramach studiów doktoranckich w Państwowej Wyższej Szkole Filmowej, Telewizyjnej i Teatralnej im. Leona Schillera w Łodzi. Zostałam poproszona o **konsultowanie** tej **pracy doktorskiej**, w odniesieniu do wątków, które odnoszą się do merytorycznych kwestii lokujących się poza sferą artystycznej i aktorskiej profesji, związanych zaś z problematyką będącą obszarem mojego zawodowego znanstwa, dotyczącego fenomenu niepełnosprawności intelektualnej, dorosłości, relacji pomiędzy kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich uwikłaniem rodzinnym i instytucjonalnym. Przewód doktorski aktorki jest w toku. [Załączniki: 21 i 22]

7. Współpraca ze środowiskiem i popularyzacja nauki

Kooperacja w ramach Festiwalu Akcept oraz z Grupą IMplus

Trwale i systematycznie od roku 2012 – jako przedstawicielka Zakładu Pedagogiki Specjalnej organizując i uczestnicząc w spotkaniach i wspólnie podejmowanych działaniach – **angażuję się w działalność Gdyńskiego Partnerstwa na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną oraz Grupy IMplus**, które działają na rzecz aktywności osób niepełnosprawnych intelektualnie w obszarze sztuki. W ramach współpracy z interesariuszami zewnętrznymi uczestniczę w cyklicznych spotkaniach grup roboczych z obszaru aktywizacji społeczno-zawodowej i kulturalnej, wspierając te działania z perspektywy badacza i akademika. Z Grupą IMplus współpracuję regularnie od 2013 roku: jest to nieformalne stowarzyszenie skupiające zespół terapeutów i instruktorów, którzy pracują z

dorośliymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną w różnych instytucjach na terenie Trójmiasta oraz przedstawiciele podmiotów i instytucji wspierających w różny sposób działania stowarzyszenia: Fundacja Rozwoju Integracji Społecznej AKCES, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Gdański Archipelag Kultury, Stowarzyszenie Na Drodze Ekspresji, Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego. Grupa działa na rzecz aktywności i promocji środowiska osób niepełnosprawnych intelektualnie w obszarze sztuki, skupiając wiodące trójmiejskie grupy teatralne i muzyczne, których artystami są osoby z niepełnosprawnością (intelektualną): Teatr Razem, Kasablanka, Mimoto, Biuro Rzeczy Osobistych, Teatr Ubogi Relacji, Remont Pomp. Grupa IMplus współuczestniczy w organizacji różnorodnych cyklicznych wydarzeń kulturalnych, wśród których są: Festiwal Akcept, Festiwal Teatralny „Masska”, Gdyński Przegląd Teatralny „Magiel”. Współpraca z tym stowarzyszeniem obejmuje cykliczne spotkania i dyskusje, jak również współorganizację Seminariów Naukowych na Uniwersytecie Gdańskim oraz innych wydarzeń kulturalnych. W ramach partycypacji i kooperacji ze środowiskiem i działań promujących obszar sztuki osób niepełnosprawnych napisałam (we współautorstwie z Jolantą – Rzeźnicką – Krupą) tekst popularnonaukowy, stanowiący element wydarzeń realizowanych w ramach Przeglądu Teatralnego „Masska”: *Pomiędzy terapią a sztuką. W poszukiwaniu tożsamości i znaczeń sztuki N/sztuki bez N* [w:] R.U.D.A Rozwój, Uczestnictwo. Doskonalenie Artystyczne. Gazeta Teatralna. Listopad 2015.

W ramach współpracy ze stowarzyszeniem prowadziłam także (wspólnie z dr Jolantą Rzeźnicką – Krupą) badania dotyczące działalności trójmiejskich grup teatralnych osób z niepełnosprawnością. Ich rezultatem jest wygłoszenie referatu nt. *Between Therapy and Art – Borderline Space in Theater of People with Intellectual (Dis-)Ability*. The International Conference “Negotiating Space for (Dis)ability in Drama, Theater, Film and Media”, Department of Studies in Drama and Pre-1800 English Literature, Uniwersytet Łódzki, Łódź, 25-27.09.2015. Do druku jest ponadto złożona publikacja współautorską (z dr Jolantą Rzeźnicką -Krupą) pt. *Between Therapy and Art: Negotiating Space in Theatre for People with Intellectual (Dis) Ability*), będąca rozdziałem w monografii „Disability and Dissensus: Strategies of Disability Representations and Inclusion in Contemporary Culture”, pod red. K. Ojrzyńskiej i M. Wieczorka, złożonej w wydawnictwie Manchester University Press (aktualnie po wstępnych, pozytywnych recenzjach wydawniczych). Pokłosiem tych badań jest również współautorska (z Jolantą Rzeźnicką – Krupą) monografia w języku polskim pt. *Pomiędzy terapią i sztuką. Negocjowanie znaczeń teatru osób z (nie)pełnosprawnością intelektualną*, która stanowi znacznie poszerzoną i wzbogaconą wersję rozdziału publikowanego w anglojęzycznej monografii. Jej ukończenie i wydanie planowane jest w 2020 roku.

Od roku 2011 **aktywnie uczestniczę** w organizowaniu i merytorycznym wypracowaniu koncepcji Festiwalu Akcept, a od 2013 roku jestem członkinią Rady Programowej Festiwalu. Festiwal Akcept na trwałe wpisany jest w kalendarz artystycznych wydarzeń Trójmiasta. Pozostaje cyklicznym odbywającym się rocznie (zwykle w miesiącu maju i trwa trzy dni) spotkaniem wielu podmiotów, które zabierają głos w wielostronnym dialogu, wyrażanym poprzez prezentacje muzyczne, teatralne, plastyczne oraz inne formy ekspresji, sytuując w ich centrum osobę z niepełnosprawnością intelektualną, a także podmioty, których doświadczenie w różny sposób się z nią splata²⁶. W ramach współpracy ustanowionej na mocy podpisanego w 2014 roku i przedłużonego do chwili obecnej porozumienia [Załącznik 23] pomiędzy Zakładem Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego a Gdańskim Archipelagiem Kultury oraz Fundacją Rozwoju Integracji Społecznej „Akces” integralną częścią Festiwalu Akcept są **Seminaria Naukowe na Uniwersytecie Gdańskim**, które mają zasięg ogólnopolski, z udziałem gości zagranicznych. Jako prelegenci w trakcie seminariów występują osoby reprezentujące różnorodne środowiska i profesje, które łączy własne zaangażowanie w obszar praktycznego działania, jak i sferę teoretycznej i naukowej refleksji, prowokowanej zaangażowaniem w fenomen niepełnosprawności człowieka. Do udziału w organizowanych Seminariach Naukowych zawsze są zapraszane osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną, które biorą w nich czynny udział, zabierając głos we własnym imieniu. Dotychczas zostało zrealizowanych pięć cykli seminariów, które odbyły się Na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego; **współuczestniczyłam w organizacji** wszystkich z nich:

I Seminarium Naukowe oraz dyskusji w konwencji Technologii Otwartej Przestrzeni nt.: „Praktyka teoretyczna. W stronę przeformułowania znaczeń pracy z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną”. 30 maja 2014

II Seminarium Naukowe: Obywatel z niepełnosprawnością (intelektualną) w kulturze - uczestnik, petent, natręt? 22 maja 2015

III Seminarium Naukowe: „(Nie)bezpieczne związki: on, ona, niepełnosprawność intelektualna i co dalej?” 20 maja 2016. Podczas tej edycji seminarium **wyłosiłam referat: *Relacje damsko-męskie w środowiskowym domu samopomocy***

IV Seminarium: „Teatr społecznie zaangażowany”. 26 maja 2017

V Seminarium: „Literackie światy niepełnosprawności: wokół twórczości językowej osób z niepełnosprawnością (intelektualną)”, 25 maja 2018. Podczas seminarium **wyłosiłam referat: *Karol Nahlik – literat w masce Downa***.

W ramach współpracy ze środowiskiem wymienię także mój udział w wybranych **konferencjach szkoleniowych o charakterze popularyzacji nauki:**

²⁶ Treść podanych tu informacji sama opracowałam i są one także dostępne na stronach Internetowych oraz folderach informacyjnych dotyczących Festiwalu Akcept.

Dorota Krzemińska. *Być ojcem dziecka z niepełnosprawnością*. Konferencja w ramach kampanii społecznej „Być ojcem” zorganizowana w marcu 2007 roku przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Pruszczu Gdańskim.

Dorota Krzemińska. *Klasa integracyjna – integracja z klasą – kilka pytań o kondycję kształcenia uczniów z niepełnosprawnością*. VII Konferencja szkoleniowa: „Nauczanie i wychowanie integracyjne – „Integracja z klasą”. Szkoła Podstawowa Nr 44 im. Adama Mickiewicza, Gdańsk, 25 maja 2007 [Załącznik 24].

Dorota Krzemińska. *O edukacji integracyjnej kilka refleksji*. Konferencja szkoleniowa organizowana w ramach obchodów Dni Godności Osób Niepełnosprawnych w Specjalnym Ośrodku Szkolno – Wychowawczym w Pelplinie, 5 czerwca 2012 [Załącznik 25].

Dorota Krzemińska. *Karol Nahlik - mężczyzna z zespołem Downa jako myśliciel i pisarz*. Wystąpienie z wykładem dla grupy inicjatywnej Wspólnoty L’Arche w Gdyni, Przedszkole Sióstr Anielanek, Gdynia, 17 czerwca 2018.

W latach 2004 – 2007 byłam **członkiem Kapituły Medalu matki Teresy z Kalkuty** – nagrody przyznawanej wyróżniającym się i zasłużonym podmiotom, instytucjom i organizacjom działającym na rzecz osób niepełnosprawnych na terenie województwa pomorskiego. Inicjatorami nagrody i związanych z nią wydarzeń jest Starostwo Powiatowe w Kościerzynie wspólnie z Powiatową Społeczna Radą ds. Osób Niepełnosprawnych oraz Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie.

W latach 2008 – 2009 jako pracownik naukowy Uniwersytetu Gdańskiego brałam udział w **pracach zespołu powołanego przez Radę Miasta Gdańska** dla wypracowania kierunków w kształceniu specjalnym i integracyjnym w Gminie Gdańsk. Efektem prac zespołu jest m.in. wdrożenie eksperymentalnej ścieżki edukacji integracyjnej uczniów z niepełnosprawnością na poziomie kształcenia licealnego.

8. Dokonania związane z działalnością dydaktyczną oraz organizacją procesu kształcenia

Opieka naukowa nad doktorantami w charakterze promotora pomocniczego

Na mocy postanowienia Rady Instytutu Pedagogiki UG z dnia 10.04.2014 powierzono mi **obowiązki promotora pomocniczego** w przewodzie doktorskim mgr Marty Jurczyk, która przygotowała pracę doktorską nt. „Konstruowanie dyskursu seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w dramowych rekonstrukcjach wychowawców i terapeutów”. Publiczna obrona rozprawy doktorskiej odbyła się w dniu 21 czerwca 2017 roku na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego. Promotorem pracy była prof. dr hab. Lucyna Kopciwicz, recenzentkami były: prof. dr hab. Agnieszka Gromkowska – Melosik oraz dr hab. Teresa Żółkowska, prof. Uniwersytetu Szczecińskiego, [Załącznik 26].

Osiągnięcia w pracy dydaktycznej

W latach 2004 - 2007 pracowałam w zespole Rady Programowej powołanej do opracowania **modułowej koncepcji studiów w Instytucie Pedagogiki** Uniwersytetu

Gdańskiego; praca nad koncepcją specjalności: Edukacja Niepełnosprawnych Intelktualnie z Terapią Indywidualną, konstruowanie sylabusów dla jednostek tej siatki studiów. Za udział i pracę w zespołowym opracowaniu modułowej koncepcji i programu studiów z zakresu pedagogiki otrzymałam w roku 2008 nagrodę dziekana Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego.

Opracowałam - wraz z Iwoną Lindyberg, Jolantą Rzeźnicką – Krupą i Agnieszką Woynarowską - **koncepcję specjalności studiów na kierunku Pedagogika Specjalna, studia II stopnia: Rehabilitacja i Wsparcie w Dorosłości z Terapią Zajęciową**, (pierwotna nazwa, realizowana podczas dwóch pierwszych edycji: Rehabilitacja społeczna i zawodowa z doradztwem), które zaistniały uruchomione w roku akademickim 2013/2014. Wspólnie skonstruowałyśmy siatkę studiów dla tej specjalności oraz sylabusy poszczególnych przedmiotów, za realizację których byliśmy odpowiedzialne. Zaakcentować należy fakt, iż zaprojektowana przez wymieniony zespół koncepcja specjalności, która jest realizowana od roku akademickiego 2013/14 do chwili obecnej, stanowi jedyną tego rodzaju ofertę dla studentów w uczelniach wyższych i jest ona w pewien sposób „niszowa”. Biorąc zaś pod uwagę aktualne tendencje i kierunki zmian oraz związane z nimi działania w obszarze polityki społecznej, gdzie eksponuje się potrzebę i konieczność wsparcia dorosłych i seniorów z niepełnosprawnością uważamy, iż realizowana przez nas oferta specjalności na studiach magisterskich (niejako z wyprzedzeniem) wpisuje się w perspektywę przemian w rehabilitacji i opiece nad dorosłymi i seniorami z niepełnosprawnością. Doświadczenia jakie zostały zgromadzone podczas realizacji zajęć na opisywanej specjalności studiów, liczne pytania i dylematy, które pojawiły się w przebiegu procesu dydaktycznego stały się kanwą współautorskiego z Iwoną Lindyberg tekstu naukowego: *O (nie) studiowaniu i (nie) przygotowaniu do pracy w obszarze wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością. Dwugłos z doświadczeń nauczyciela akademickiego i badacza (2018)* [Załącznik 10]

W toku pracy dydaktycznej realizowałam wiele różnych przedmiotów w formule wykładów, ćwiczeń oraz seminariów licencjackich i magisterskich na studiach dziennych i zaocznych. Tytułem egzemplifikacji wymienię jedynie niektóre prowadzone na studiach w zakresie Pedagogiki Specjalnej: pedagogika specjalna, podstawy pedagogiki specjalnej, oligofrenopedagogika / pedagogika niepełnosprawnych intelektualnie, stopniowo zakorzeniając się w realizacji przedmiotów powiązanych z obszarem zainteresowań i dokonań badawczych: andragogika specjalna, rehabilitacja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną/ praca z osobą dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną, potrzeby osób

dorosłych z niepełnosprawnością, wsparcie w dorosłości osób niepełnosprawnych. Od roku 2014 realizuję wykłady z przedmiotu: Pedagogika niepełnosprawnych intelektualnie na studiach dziennych i zaocznych na kierunku Wczesna Edukacja z Terapią Pedagogiczną oraz od roku 2017 ćwiczenia z przedmiotu: Praca z osobami niepełnosprawnymi na kierunku: Praca Socjalna.

Prowadząc zaś seminaria bezpośrednio powiązane z promocją młodej kadry wypromowałam: 30 licencjatów oraz 70 magistrów. Jedną z wypromowanych przeze mnie prac magisterskich została opublikowana: Małgorzata Dąbrowska. *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2005

Pełnione funkcje:

Praca w ramach Pracowni Kształcenia Praktycznego

W latach 2005-2008 pełniłam funkcję **kierownika praktyk** w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego. W tym czasie powierzono mi utworzenie zespołu i opracowanie nowej koncepcji praktyk spójnej z tworzoną modułową formułą studiów licencjackich: koncepcja ta została zaaprobowana przez Radę Programową i wdrożona do realizacji.

Praca w Rektorskiej Komisji ds. projektu Uniwersytet bez Barrier

Od roku 2002 jestem członkinią **Rektorskiej Komisji ds. projektu Uniwersytet bez Barrier działającej w Uniwersytecie Gdańskim**. Jej działania ściśle splatają się z pracami zapoczątkowanymi w 2004 roku na projektem programu rządowego „Dostępna uczelnia”, którego celem było wypracowanie koncepcji/ filozofii i strategii wspierania studenta z niepełnosprawnością w uczelni wyższej. Podjęto zadania znoszące czynniki utrudniające bądź uniemożliwiające naukę na poziomie wyższym m.in. poprzez likwidację barier architektonicznych, w komunikowaniu się, w dostępie do informacji (biblioteki, czytelnie, zajęcia) na terenie uczelni.

Praca w ramach Pracowni Badań nad Niepełnosprawnością w Dorosłości

W latach 2009 – 2016 pełniłam funkcję kierownika wyżej wymienionej pracowni, co obejmuje całość czasu jej funkcjonowania do chwili jej rozwiązania.

