

Doktor **Aneta Maria Kochanowicz** urodziła się 7 października 1980 roku w Rybniku. Ukończyła 5-letnie stacjonarne studia magisterskie z pedagogiki oraz studia podyplomowe w zakresie oligofrenopedagogiki na Akademii „Ignatianum” w Krakowie. Następnie odbyła 2-letnie studia kwalifikacyjne z logopedii ogólnej na Uniwersytecie Wrocławskim.

W czerwcu 2016 roku otrzymała stopień doktora nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika – z wyróżnieniem - na Wydziale Nauk Pedagogicznych Dolnośląskiej Szkoły Wyższej. Recenzentkami rozprawy zatytułowanej *Konteksty sensu życia i sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym* były: prof. UW, dr hab. Maria Straś-Romanowska oraz prof. DSW dr hab. Joanna Kruk-Lasocka. Badania empiryczne na potrzeby pracy doktorskiej Aneta Kochanowicz przeprowadziła m.in. w Klinice „Budzik” im. Oli Janczarskiej w Warszawie, realizując grant badawczy nr WGW/2013/19.

Od 2005 roku jest pracownikiem naukowo-dydaktycznym Dolnośląskiej Szkoły Wyższej (od roku 2016 – na stanowisku adiunkta). W ramach działalności organizacyjnej pełni obowiązki tutora grup studenckich, uczelnianego opiekuna praktyk nauczycielskich i specjalnościowych, promotora dwóch specjalności: *Edukacja przedszkolna i wczesnoszkolna z edukacją włączającą*, a także *Terapia specyficznych trudności w uczeniu się*. Zasiada w Wydziałowej Komisji ds. Okresowej Oceny Pracowników, Uczelnianej Komisji Stypendialnej ds. Studentów, Odwoławczej Komisji Stypendialnej ds. Doktorantów.

Jest autorką sześciu tekstów naukowych. Zajmuje się zagadnieniami z pogranicza medycyny (syndrom apalliczny), filozofii (Emmanuel Lévinas) oraz pedagogiki specjalnej (sens życia/obecności dziecka z syndromem apallicznym, nurt badań nad dzieciństwem). Koncentruje się na problematyce antropologicznej, medycznej, bioetycznej oraz społecznej dzieci z syndromem apallicznym - z objawami przewlekłego stanu zaburzenia świadomości, będącego efektem rozległego i ciężkiego uszkodzenia organicznego lub/i czynnościowego ośrodkowego układu nerwowego.

Brała udział w licznych międzynarodowych i ogólnopolskich konferencjach naukowych i naukowo-szkoleniowych w roli prelegenta, jak również członka komitetu organizacyjnego. W roku 2016 współorganizowała Polskie Dni Montessori.

Odbyła szereg szkoleń, m.in. z protokołu dyplomatycznego w Europejskiej Akademii Dyplomacji. Specjalizuje się we wspomagających i alternatywnych sposobach porozumiewania się (AAC) z dziećmi ze sprzężoną głęboką niepełnosprawnością (z dziećmi niemówiącymi). Prowadzi zajęcia dydaktyczne z metod terapii psychologiczno-pedagogicznej, z logopedii oraz etykiety akademickiej.

W ramach programu Erasmus prowadziła w latach: 2009, 2011, 2013 zajęcia dydaktyczne na uniwersytetach w Sienie (Università degli Studi di Siena, Facoltà di Lettere e Filosofia, Arezzo), w Lecce (Università degli Studi di Salento, Facoltà di Scienze della Formazione) oraz w Wiedniu (Pädagogische Hochschule). W 2016 roku była stypendystką University St. Andrews w Szkocji.

Dr Aneta Kochanowicz posiada doświadczenie w zawodzie nauczyciela: przez kilka lat pracowała jako nauczyciel-terapeuta w Szkole Podstawowej Specjalnej nr 150 w Krakowie, obecnie jest zatrudniona na stanowisku logopedy zespołów rewalidacyjno-wychowawczych w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjnym dla Dzieci Niepełnosprawnych Stowarzyszenia „Ostoja” we Wrocławiu.

Jako nauczyciel akademicki oraz logopeda promuje fundacje i stowarzyszenia działające na rzecz dzieci z syndromem apallicznym: Fundację „Światło” Janiny Mirończuk i Fundację „Akogo?” Ewy Błaszczuk.

Jest mężatką i mamą dwójki dzieci: 12-letniej Emilii i 11-letniego Ksawerego.

## Streszczenie rozprawy doktorskiej:

### *Konteksty sensu życia i sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym*

Podjęłam się próby poznania, opisanego, zinterpretowania i zrozumienia kontekstów sensu życia i sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym. Bohaterem mojej rozprawy jest dziecko z syndromem apallicznym, którego los/przyszłość zależy przede wszystkim – jak wynika z badań - od działań jego rodziców. Ich wypowiedzi - pochodzące z wywiadów, blogów i książek biograficznych – są stale włączane w moją pracę do rozważań o charakterze: medycznym, filozoficznym, bioetycznym, prawnym i pedagogicznym. Te wymiary zarysowują szerszy kontekst kulturowy (kultura języka, kultura polityczna, kultura społeczna, sztuka – literatura i film), w którym rodzice podejmują się troski o swoje dziecko z syndromem apallicznym. Różne konteksty sensu jego życia współistnieją i są niezbędne do poznania, opisu, interpretacji i rozumienia sytuacji egzystencjalnej dziecka z syndromem apallicznym.

Problematyka etyczna w mojej pracy pojawia się w związku z kluczowymi etycznymi dylematami wynikającymi z aktualnego kontekstu kulturowego i *powątpiewania*, czy dziecko z syndromem apallicznym można uznać za osobę, czy wręcz *odmawiania* mu statusu osoby, a w efekcie – z negocjowania jego prawa do życia (wskazania eutanazyjne, ograniczanie się wyłącznie do pielęgnacji ciała), prawa do wybudzenia ze stanu przytomności do stanu świadomości, prawa do szeroko pojętej troski (terapii medycznej, pedagogicznej, kompleksowej neurorehabilitacji, długotrwałej opieki i wsparcia rodzicielskiego).

Moja praca składa się z siedmiu rozdziałów. W **pierwszym** określam swoją perspektywę badawczą i zapoznaję czytelnika z zasadniczymi założeniami dysertacji. Rozdział **drugi** zawiera prezentację kontekstu medycznego sensu życia dziecka z syndromem apallicznym. Dzięki temu rozdziałowi czytelnik może się zapoznać z sytuacją zdrowotną „bohatera” niniejszej pracy oraz kompleksową rehabilitacją i terapią zmierzającą do jego wybudzenia. W rozdziale **trzecim** staram się przedstawić wymiary troski rodziców o ich dziecko znajdujące się w stanie apallicznym, przybliżyć trudności, które wiążą się z ich zaangażowaniem oraz formy wsparcia, których rodzice potrzebują. Rozdział **czwarty** zawiera prezentację dyskusji na temat tego, czy dziecko z syndromem apallicznym jest osobą, oraz reperkusje etyczno-prawne, płynące z tych refleksji. W rozdziale **piątym** ukazuję podejście bioetyków oraz lekarzy do sytuacji dziecka z syndromem apallicznym, jak również rozpowszechniony obraz tego dziecka w mediach, w literaturze i w filmie. W rozdziale **szóstym** wskazuję na aspekt antropologiczny sensu życia dziecka z syndromem apallicznym, starając się odpowiedzieć na pytanie, na czym polega świadomość tego dziecka oraz kim jest ono dla swych rodziców. W **ostatnim siódmym** rozdziale zwracam uwagę na kontekst egzystencjalny sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym korzystając przede wszystkim z inspiracji filozofią Emmanuela Lévinasa i Viktora Emila Frankla, którzy w swojej twórczości, poszukując bezwarunkowego sensu życia, stali się moim zdaniem - sprzymierzeńcami rodziców. W każdym z rozdziałów umieszczam *wprowadzenie* i *podsumowanie* jako okazję do zapowiedzenia analizowanych i interpretowanych treści oraz do wyartykułowania najważniejszych ustaleń.

## **Publikacje:**

**Kochanowicz A.**, *Komunikacja z dzieckiem z syndromem apallicznym – dylematy diagnostyczne*, w: B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza-edukacja-terapia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013, s. 113-128.

**Kochanowicz A.**, *Odkrywanie ekspresji językowej dziecka niemówiącego*, w: B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebinoga (red.), *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością*, Akademia Ignatianum, Wydawnictwo WAM, Kraków 2012, s. 73-96.

**Kochanowicz A.**, *Dziecko z syndromem apallicznym a granice definicji osoby*, w: M. Szulakiewicz (red.), *Granice i ograniczenia. O doświadczeniu granic i ich przekraczaniu*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń 2010, s. 277-286.

**Kochanowicz A.**, *O zagrożonym prawie do życia dziecka z autyzmem – z perspektywy etycznej*, w: B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009, s. 199-214.

**Kochanowicz A.**, *Dziecko z syndromem apallicznym*, w: B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008, s. 261-273.

**Kochanowicz A.**, *Wymiar sacrum w edukacji dziecka z głęboką wieloraką niepełnosprawnością*, w: M. Sekułowicz, J. Kruk-Lasocka, L. Kulmatycki (red.), *Psychomotoryka. Ruch pełen znaczeń*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2008, s. 259-269.