



Bernadeta Szczupał

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie, e-mail: b.szczupał@wp.pl

Godność jako wartość i cel działań osób ze zniekształceniami twarzy

DOI: <http://dx.doi.org/10.12775/PBE.2015.045>

Dignity as a Value and an Objective of Actions in People with Facial Deformities

Abstract

The perception of the human face is an inherent part of the commonly accepted and medially promoted aesthetic canon, thus a person with a disfigured face is usually seen by society through the prism of flawed beauty. This article presents the importance of dignity as a value for people with facial deformities.

Key words: face deformation, disfigured face, stigmatization, dignity

Pojęcie godności człowieka, z uwagi na wieloaspektowość ujęć tej tematyki w praktyce psychospołecznej, nie jest łatwe do zdefiniowania oraz jednoznacznej interpretacji, zwłaszcza że zarówno sposób pojmowania, jak również świadomość godności w społeczeństwach podlegają ciągłej ewolucji. Tematyka godności jest przedmiotem analiz wielu dyscyplin naukowych, jednak wiedza na ten temat nadal jest fragmentaryczna, choć atrybut godności przypisywany jest człowiekowi niemal od zarania dziejów ludzkości (Chąłas, 2001).

Kategoria godności należy do najważniejszych pojęć antropologicznych, psychologicznych, socjologicznych, filozoficznych, pedagogicznych i moralnych, zaś osobisty charakter atrybutu godności ma ważne znaczenie dla każdej

osoby (Ostrowska, 2004). Jako rozpoznana i uznana wartość, godność człowieka ma charakter normatywny – jest stałym, nadrzędnym punktem odniesienia do aktualnej rzeczywistości, jest nieporównywalna z innymi wyznacznikami prawa i nie można jej zamienić na inne wartości. Będąc właściwością specyficznie ludzką, godność jest ukonstytuowana w istocie podmiotowości człowieka (Szczupał, 2009a).

Człowiek, będący ze swej natury istotą społeczną, nie tylko dąży do funkcjonowania w ramach szerszej wspólnoty, ale również pragnie być dawcą oraz biorcą uczuć i emocji; poszukuje akceptacji i zrozumienia, bliskości, przyjaźni i miłości w kontaktach z innymi ludźmi.

Godność jest uniwersalną wartością człowieczeństwa, którą „posiada każdy człowiek jako istota ludzka, tzn. istota rozumna i wolna”(Podsiad, 2001, s.317). Godność jest niezbywalna i niezniszczalna, stanowi wartość podstawową, której „człowiek nie ma sam z siebie, lecz otrzymuje ją z chwilą swego zaistnienia. Może on ją tylko powiększać, rozwijając się duchowo”(Podsiad, 2001, s.318). Jako konsekwencja sposobu istnienia ludzkiej osoby, godność ma charakter ontyczny, wrodzony, uniwersalny, niezbywalny, trwałe i zobowiązujący. Istnienie tak pojmowanej godności jest niezależne od jakichkolwiek szczegółowych ocen danego człowieka (np. osoby z niepełnosprawnością, osoby chorej czy wykluczonej ze społeczności) – ona po prostu jest (Chudy, 2005; Koch, 2005; Oleś, 2007; Rabkin, 2003).

Człowiek wraz ze swym człowieczeństwem stanowi najwyższą wartość określaną m.in. przez godność; powinien być świadomy tej wartości oraz odczuwać ją (Chałas, 2001). Godność to „poczucie i świadomość własnej wartości, stąd też znaczy ona szacunek do samego siebie” (Szląga 1996, s. 150). Przynależna człowiekowi godność zobowiązuje do szacunku wobec każdej ludzkiej osoby, przy czym jest ona wartością chronioną przez prawa człowieka, które wskazują, na czym szacunek ten konkretnie polega (Bołoz, 2007). Godne traktowanie człowieka oznacza, że jest on w każdej życiowej sytuacji podmiotem, że ma wolność wyboru, nie może być wykorzystywany, a jego prawa muszą być respektowane. Godność człowieka wyraża się zapewnieniem mu autonomii, wolności i równości, w tym także w sferze praw ekonomicznych i socjalnych. W sytuacjach, w których człowiek nie jest w stanie działać autonomicznie, niezbędne jest zapewnienie ochrony jego godności przez państwo, realizujące w tym zakresie postanowienia odpowiednich aktów legislacyjnych (Romer, 2003).

Godność stanowi kryterium kształtowania porządku społecznego, które jawi się w dwóch aspektach: jako związana z osobą ludzką przyrodzona cecha,

której nie wolno naruszyć, oraz jako związane z człowieczeństwem zadanie, którego nie wolno się pozbyć – stąd nienaruszalność i niezbywalność godności człowieka, która jako cecha jest zarazem zadaniem (Nowicka-Kozioł, 2002; Picker, 2007).

Godność stanowi pierwszoplanową wartość w życiu każdego człowieka: wyraża istotę jego człowieczeństwa i motywuje do ciągłego podnoszenia własnego poziomu moralnego. Godność ludzka jest źródłem praw i gwarantem ich realizacji, zaś zakaz naruszania godności człowieka ma charakter bezwzględny i dotyczy wszystkich ludzi. Rola godności jest zakorzeniona w świadomości społecznej, jako wartość związana z postępowaniem człowieka zgodnym z jego własnymi przekonaniem i uznawanym systemem wartości, a także z odwagą do obrony wyznawanych zasad i samej godności (Nordenfelt, Edgar, 2005). W doświadczeniu wewnętrznym godność pojawia się w sytuacjach zagrożenia, wiąże się z wrażliwością na określone sytuacje odczuwane jako naruszające status moralny człowieka.

Godność można zdefiniować jako szczególną wartość człowieka, pozostającego w relacjach interpersonalnych, które uzasadniają jego życie, nadają mu sens i pozytywnie wartościują relację do własnej osoby oraz grupy społecznej, z którą dana osoba się identyfikuje (Chałas, 2001). Zdaniem Urszuli Ostrowskiej (2004) swoją wartość osoba buduje przez trzy rodzaje aktywności, stanowiące źródła godności: obronę własnej tożsamości i systemu przekonań, aktywność skierowaną ku innym oraz działania twórcze.

Zainteresowanie tematyką aksjologiczną – w tym godnością – nabiera szczególnego znaczenia w odniesieniu do osób ze zniekształceniami twarzy. W obecnej rzeczywistości społecznej, mimo powszechnego uznawania znaczenia godności człowieka, zasadna jest refleksja nad respektowaniem godności tych osób. W sferze deklaracji ich godność jest uznawana za istotną wartość oraz ważny cel działań mających na celu m.in. zapobieganie dyskryminacji, jednakże niewiele się czyni, by kwestię godności realizować w praktyce (Bauerman, 2000).

Opisując znaczenie godności w życiu osób ze zniekształceniami twarzy, należy wskazać na wielowymiarowość problemów i wyzwań, jakie przed nimi stają, na sytuacje, które zagrażają ich poczuciu godności, oraz na uświadomione dążenia prowadzące do realizacji tego poczucia. Analiza godności osób ze zniekształceniami twarzy jest szczególnie ważna ze względu za istniejące współcześnie przejawy zarówno rozwoju, jak również regresu człowieczeństwa (Nowicka-Kozioł, 2002). Dla większości ludzi wygląd fizyczny odgrywa znaczącą rolę w życiu, a szczególnego znaczenia nabiera przy dobieraniu sympatii

oraz antypatii, tworzeniu związków, szukaniu partnera życiowego. Szczególnym rodzajem „odbiegającego od normy” wyglądu są zniekształcenia twarzy, wyjątkowego miejsca na ciele człowieka, które – jak żadne inne – jest stale ekspozowane wobec świata zewnętrznego.

Jako przykłady jednostek chorobowych mających wpływ na wygląd twarzy można wymienić: rozszczep wargi i/lub podniebienia (zazwyczaj izolowany rozszczep wargi i podniebienia, składowa wielu zespołów wad – zespołu Treachera–Collinsa; zespołu pasm owodniowych, zespołu Patau i in.); zespół Van der Woude (rozszczep wargi i podniebienia, zagłębienia w centralnej części dolnej wargi); kraniostenozy – deformacje czaszki (zespoły: Aperta, Crouzonna, Pfeiffera i in.: deformacja czaszki, obustronny wytrzeszcz oczu z szerokim ich rozstawieniem, krótki i gruby nos, niedorozwój szczęki, rozszczep podniebienia); zespół ustno-twarzowo-palcowy (dysmorfia twarzy, micrognathia, hiperteloryzm, hipoplazja skrzydełek nosa, rozszczep wargi górnej); zespół Coffin–Lowry (niedorozwój górnej szczęki, szeroki nos i duże usta, hiperteloryzm, wady zgryzu); zespół Möbiusa (paraliż twarzy, brak ekspresji, problemy ze wzrokiem, słuchem i mową), zespół Stargardta (Golding-Kushner, 2001; Pluta-Wojciechowska, 2008; Szczupał, 2012; Zaorska, Prawdzik, 2011).

Twarz ludzka pełni szereg specyficznych funkcji, przy czym jej wygląd, kształt, mimika, stanowią swego rodzaju narzędzie identyfikacji człowieka w społeczeństwie. Bez udziału twarzy niemożliwa jest pełna komunikacja międzyludzka, gdyż jej wygląd (w tym mimika) stanowi istotne źródło informacji o człowieku. Pluralistyczna rzeczywistość współczesnego świata oferuje wiele konkurujących ze sobą systemów wartości, różnorodnych opcji aksjologicznych, kulturowych, co utrudnia dokonywanie wyborów i może przyczyniać się do zagubienia osoby; sytuację tę Zygmunt Bauman (1995) nazwał brakiem przejrzystości aksjologicznej. Jest ona szczególnie trudna w przypadku młodzieży ze zniekształceniami twarzy, dla której dorastanie jest – podobnie jak dla całej populacji młodzieży w tym wieku – okresem istotnych zmian w życiu oraz szans rozwojowych, lecz obarczonych dodatkowymi zagrożeniami, powodowanymi przez sytuację niepełnej sprawności organizmu. W takich warunkach poznawanie przez osobę nowych wartości, w tym odkrywanie własnej godności, jest jeszcze silniej związane z procesem kształtowania tożsamości i samoświadomości (Popielski, 2008). Należy podkreślić, że adolescencja to czas rosnącej odpowiedzialności za własne życie, świadomości istnienia zobowiązań wobec siebie samego i otoczenia oraz budowania świadomości w sferze posiadania określonych praw. Poza odmiennym wyglądem, współistniejące często z wadami twarzoczaszki zaburzenia i niezrozumiałość mowy oraz zabu-

zenia mimiki twarzy mają zdecydowanie negatywne efekty psychosocjalne, skutkujące gorszymi wynikami w nauce oraz znacznym ograniczeniem możliwości wyboru drogi zawodowej (Popielski, 2008). Okres dorastania to czas rodzenia się pierwszych sympatii, a zatem szczególnej wrażliwości na oceny otoczenia, ujawniany brak akceptacji i uznania ze strony rówieśników. Osoba ze zniekształconą twarzą w kontaktach z innymi zazwyczaj jest postrzegana przede wszystkim przez pryzmat defektu urody, przy czym informacje zwrotne otrzymywane od otoczenia często wywierają na nią negatywny wpływ, znacznie utrudniając dążenie do samoakceptacji oraz przyczyniając się do powstania dyskomfortu związanego z kontaktami interpersonalnymi (Puchała, 2006).

Osoby ze zniekształceniami twarzy doświadczają wielu przeszkód w dostępie do różnych dziedzin życia. Ludzie pełnosprawni często oceniają je przez pryzmat dysfunkcji, która przysłania to, co w człowieku najważniejsze – godność. Wiele osób ze zniekształceniami twarzy, zamiast normalnego traktowania w relacjach z nimi oraz poszanowania ich godności, napotyka na stereotypowe oceny oparte wyłącznie na przymacie swojego wyglądu, czyniąc go tym samym główną cechą ich egzystencji, często piętnem i stygmatem, nie starając się dostrzec w nich przede wszystkim człowieka wraz z jego możliwościami (Finkelstein, Lapshin, Wasserman, 2008). Bywa, że to otoczenie społeczne sprawia, że osoby te czują się gorsze od reszty społeczeństwa i tracą poczucie własnej godności, nie przez ich gorszą z powodu dysfunkcji sprawność organizmu, ale na skutek tego, jak są postrzegane przez innych (Bidziński, 2008).

Jednym z najważniejszych czynników mających wpływ na poczucie godności osób ze zniekształceniami twarzy jest podejście do kwestii posiadanej dysfunkcji. Dysfunkcja fizyczna przyczynia się do określonego postrzegania przez nią własnego ciała, jak również w sposób bezpośredni wpływa na kształtowanie się jej „ja” cielesnego. Na postrzeganie własnego „ja” wpływa także odbiór osoby przez jej środowisko społeczne (Szczupał, 2004). Dysfunkcja (zwłaszcza gdy jest widoczna dla innych) silnie zaburza integralność organizmu, gdyż każdy człowiek funkcjonuje w konkretnej przestrzeni społecznej, odbierając komunikaty otoczenia na temat własnych cech psychofizycznych; stąd sposób postrzegania dysfunkcji wpływa na ogólny stosunek do siebie, na postawę życiową oraz poczucie sensu istnienia (Lott, 2001). Wszelkie negatywne przeżycia na długo pozostają w pamięci, a doświadczanie poczucia bycia gorszym od innych jest podstawowym czynnikiem zagrażającym poczuciu własnej godności. Ma to przełożenie na całe życie osoby ze zniekształceniami twarzy, na sposób, w jaki odbiera ona otaczającą rzeczywistość, jak również na jej relacje z otoczeniem (Kowalik, 2007). Taki sposób traktowania osób ze

zniekształceniami twarzy stanowi dużą przeszkodę w ich prawidłowym funkcjonowaniu, niejako wymuszając na nich konieczność udowodnienia otoczeniu, że ich życie nie różni się od egzystencji innych osób, że mają takie same potrzeby, zainteresowania i aspiracje jak większość społeczeństwa (Szczupał, 2009b).

Pozytywnym przykładem, mogącym wskazywać na powolne zmiany w postawach ludzkich, może być James Partridge (57 lat) – pierwszy prezenter telewizyjny ze zniekształceniem twarzy. W wieku 18 lat uległ on poparzeniom podczas wypadku samochodowego; przez lata poddawany był różnego rodzaju operacjom, przeszczepiano mu skórę z pleców i innych części ciała. Partridge jest założycielem organizacji charytatywnej *Changing Faces* (*Zmieniające się twarze*) wspierającej osoby mające zniekształcony wygląd. Jako pierwsza osoba ze zniekształceniem twarzy pojawił się na antenie jednego z głównych brytyjskich komercyjnych kanałów telewizyjnych – *Channel 5* – i mimo że nie jest zawodowym dziennikarzem, pozwolono mu prowadzić wiadomości *Five News*. Stacja przeprowadziła sondaż, w którym 64% ankietowanych widzów odpowiedziało, że nie zmieniliby programu telewizyjnego z powodu zniekształcenia twarzy u prezentera (Jonko, 2010).

Nasilenie w ocenie negatywnego znaczenia własnego wyglądu związane go ze zniekształceniami twarzy zmienia się w zależności od fazy rozwojowej, w jakiej znajduje się osoba – największe trudności występują w okresie dorastania (Kowalik, 2007). Należy podkreślić, że część osób z zniekształceniami twarzy, mimo istnienia znacznych ograniczeń zdrowotnych i społecznych, nie uważa się za „inne”; decydują o tym wewnętrzne przekonania oraz cechy osobowościowe jednostki. Osoba ze zniekształceniami twarzy wcale nie musi czuć się mniej kompetentna w radzeniu sobie z codziennymi wyzwaniami z powodu ograniczenia sprawności w jakiejś sferze, albowiem poczucie jakości życia oraz obraz siebie nie muszą być wyznaczane głównie przez pryzmat pełnej czy niepełnej sprawności. Mimo iż społeczną ocenę osób ze zniekształceniami twarzy cechuje pewna zależność – subiektywny sposób postrzegania osoby przez pryzmat jej wyglądu fizycznego (Thomson, 2000), to jednak każdy człowiek sam kształtuje swój indywidualny świat wartości, decydujący o jego człowieczeństwie. Najważniejszą rolę pełni psychiczne nastawienie człowieka do siebie samego, warunkujące podejmowanie prób poszukiwania rozmaitych dróg radzenia sobie z problemami wynikającymi z posiadanych ograniczeń.

Przykładem mogą być bohaterowie filmu dokumentalnego *Niezwykli ludzie. Gdy zza twarzy nie widać człowieka* (*Extraordinary people. When your face doesn't fit*, BBC 2004, reżyseria Zoe Heron), wyemitowanego przez polską telewizję publiczną w maju 2007 roku. Dokument przedstawia trzy dorosłe

osoby – Halle, Paula i Adama – cierpiące na nieuleczalną chorobę genetyczną – nerwiakowłókniakowatość (choroba von Recklinghausena), która wpływa m.in. na wygląd ich twarzy (zmiany skórne, kostne, guzy wewnątrzczaszkowe oraz nowotwory o lokalizacji pozaczaszkowej). Bohaterowie filmu silnie odczuwają negatywne reakcje otoczenia, spowodowane ich wyglądem; mimo wielu zabiegów (jeden z bohaterów do momentu powstania dokumentu przeszedł osiemnaście operacji), nadal nie mogą uzyskać akceptacji i pozostają samotne. Mają pełną świadomość dotyczącego ich dystansu społecznego: *W naturze człowieka tkwi chęć porównywania się z innymi [...] Ludzie przywiązują niezwykle uwagę do odmienności w swoim wyglądzie oraz innych ludzi. Porównują, krytykują; to sprawia, że czują się lepsi* (Halle). Mimo nieuleczalnej choroby, stale próbują znaleźć miejsce dla siebie, tworzyć plany i je realizować, uczyć się, pracować oraz szukać partnera życiowego (Szczupał, 2009b).

Opisując dorosłość osób ze zniekształceniami twarzy, warto przedstawić również sylwetkę Lucindy Margaret Greal (1963–2002), amerykańskiej poetki i pisarki. Jedną z jej książek, wydana w 1994 roku *Autobiography of a Face (Autobiografia pewnej twarzy)*, opowiada o wieloletniej walce nie tylko z wyniszczającym rakiem szczęki (mięsak Ewinga), ale przede wszystkim z istniejącą w społeczeństwie obsesją na punkcie *norm wyglądu*. Lucy Greal w swych książkach opisywała dramatyczną walkę z chorobą, z okrucieństwem społeczeństwa, ze stereotypami oraz dyskryminacją ze strony otoczenia, przedstawiała gehennę operacji plastycznych i wielu prób zrekonstruowania szczęki, ale także radość z życia mimo odczuwanej tak mocno inności, mimo bólu i cierpienia związanego z chorobą oraz brakiem akceptacji wyglądu (Banasiuk, 2015).

Na postrzeganie siebie oraz ocenę własnych możliwości życiowych wpływa wiele różnych, wzajemnie przenikających się czynników. Bez względu na rodzaj i zakres występujących zaburzeń, osoba ze zniekształceniami twarzy musi nauczyć się funkcjonować w świecie dostosowanym do możliwości ludzi pełnosprawnych; oznacza to konieczność pokonywania wielu barier – zarówno zewnętrznych (społecznych, kulturowych, architektonicznych, zawodowych), jak też barier wynikających z mentalności, w tym także tych tkwiących w niej samej. W pokonywaniu tych barier napotyka na różne postawy społeczne, od chęci bezinteresownej pomocy aż po niechęć i wrogość. Podobnie jak w przypadku każdego człowieka, wszelkie życiowe sukcesy utwierdzają osobę ze zniekształceniami twarzy w jej możliwościach, w jej poczuciu godności, motywując do dalszej aktywności, która dzięki takiemu wzmocnieniu jest pełniejsza.

Jednym z najważniejszych aspektów rehabilitacji osób ze zniekształceniami twarzy jest zdobycie odpowiedniego wykształcenia, uzyskanie pracy oraz utrzymanie się w zatrudnieniu (Askham, 2005). Możliwość zdobycia zawodu i późniejszego wykonywania pracy zgodnej z osiągniętymi kwalifikacjami jest dowodem na ich funkcjonowanie w społeczeństwie. Z uwagi na przemiany społeczne ostatnich dekad, w istotnym stopniu odbierające pewność egzystencjalną, ważna jest świadomość istnienia zagrożenia poczucia godności w obszarach życia związanych z edukacją oraz przyszłą pracą zawodową tych osób (Giermanowska, 2007). Praca stanowi ważny element rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz służy integracji ze społeczeństwem, choć w praktyce często nadmiernie podkreśla się funkcje społeczne i terapeutyczne, niejako zapominając, że praca ma stanowić podstawowe źródło dochodów. Praca w istotnym stopniu kompensuje też wynikające z dysfunkcji ograniczenia i ma wpływ na poczucie godności.

W przypadku osób ze zniekształceniami twarzy edukacja pełni rolę podstawowego instrumentu wyrównywania szans życiowych, dlatego musi obejmować nie tylko nabycie kompetencji zawodowych, ale także wszechstronny rozwój osoby, przygotowanie jej do życia w społeczności, nauczanie niezależności, pobudzenie aktywności oraz integrację. Współczesny rynek pracy wymaga mobilności, elastyczności, poszerzania kwalifikacji zawodowych, gotowości do przekwalifikowania się. Poważną przeszkodę stanowią funkcjonujące uprzedzenia i stereotypy, brak zrozumienia potrzeb osób ze zniekształceniami twarzy, co w istotny sposób wpływa na kształtowanie się poczucia godności. Zasadniczą rolę w stymulacji potencjału rozwojowego młodych osób ze zniekształceniami twarzy odgrywa rodzina: pozytywne wzorce rodzinne ułatwiają realizację wyznaczonych celów oraz ideałów życiowych, są przy tym adekwatne do możliwości młodzieży. Natomiast negatywne wzorce rodzinne podtrzymują pozostanie w świecie nierealistycznych planów i oczekiwań, wpływają na sztywność postaw, generują poczucie ciągłego niezadowolenia z siebie i własnych dokonań. Skutkuje to niezdolnością do odpowiedzialnego przystosowania do rzeczywistości oraz doświadczeniem braku poczucia własnej wartości i godności. Nawet najzdolniejsza osoba, ograniczona w możliwościach dokonywania wolnego wyboru, nie może cieszyć się pełnią życia, nie doświadczy także poczucia godności (Anderson, 2004).

Życie ze zniekształceniami twarzy to źródło wielu stresów, problemów oraz ograniczeń związanych z posiadaną dysfunkcją, ze skutkami niezaspokojenia wielu potrzeb. Niezastąpiona, zwłaszcza w sytuacjach trudnych, jest zarówno pomoc ze strony rodziny, jak też odpowiednie, racjonalne reakcje otoczenia na

fakt występowania zniekształceń twarzy oraz związanych z nimi ograniczeń; mając świadomość zrozumienia i wsparcia ze strony wielu osób, zdecydowanie łatwiej jest kształtować poczucie własnej godności (Dykeik, 2004).

Istnieją też rozmaite strategie interwencji psychologicznej u osób ze zniekształceniami twarzy, które polegają głównie na treningu asertywności, rozwijaniu zdolności socjalnych (jak przyswojenie technik nawiązywania kontaktów i rozwój zdolności konwersacyjnych), strategiach radzenia sobie z poczuciem samotności itp. Trening zachowań asertywnych umożliwi pokonywanie codziennych trudności oraz przezwyciężenie tendencji do wycofywania się. Nie mniej istotna jest nauka aktywnego słuchania, czyli powstrzymanie się od skupiania uwagi na sobie i własnych odczuciach, a otwarcie się na uczucia i działania innych (osoby wykazujące empatię są zazwyczaj lubiane przez otoczenie) (Hortis-Dzierzbicka, 2000). Zupełnie nowym etapem w leczeniu osób z bardzo zniekształconymi twarzami (w wyniku pożaru, wybuchu, choroby nowotworowej etc.) są przeszczepy twarzy. Kandydaci do przeszczepu twarzy są bardzo dokładnie typowani, zaś głównym celem takich operacji nie jest osiągnięcie efektu estetycznego, lecz umożliwienie powrotu do normalnego życia, w tym oddychania, połykania pokarmów etc.

Uznanie własnej godności przez osoby ze zniekształceniami twarzy zobowiązuje je do interpersonalnych odniesień ku innym, uznania ich godności i przestrzegania norm personalistycznych. Każda osoba rozwija swoje człowieczeństwo w kontaktach z innymi ludźmi, w relacjach interpersonalnych nadaje osobowy wymiar własnemu funkcjonowaniu, zaś godność zobowiązuje także do poszanowania godności drugiego człowieka i ponoszenia odpowiedzialności za innych, za relacje z nimi oraz za ich efekty.

Problemy psychologiczne i socjologiczne, jakich doznają osoby dotknięte zniekształceniami twarzy, wymagają kompleksowego leczenia wad oraz pomocy w budowaniu przez pacjenta samoakceptacji, wsparcia w wzmacnianiu jego motywacji i wiary w możliwość poprawy stanu zdrowia. Wczesne dostrzeżenie doświadczanej przez chorego izolacji w środowisku, sytuacji odrzucenia i niezrozumienia (zwłaszcza w przypadku adolescentów) czy zaburzeń emocjonalnych związanych z wyglądem odbiegającym od powszechnie uznawanej normy i wdrożenie odpowiednich oddziaływań psychospołecznych oraz psychoterapeutycznych może pomóc w zapobieganiu zjawiskom niepożądanym.

Można stwierdzić, że dla osoby ze zniekształceniami twarzy godność stanowi swoiste zobowiązanie do rozwoju – motywuje ją do podejmowania aktywności oraz kreacji siebie, do wyznaczania celów (w powiązaniu z realistyczną oceną własnych możliwości) oraz do poszukiwania dróg ich realizacji.

Wartość godności wywodzi się z dążenia do normalizacji, integracji oraz aktywnego udziału w ogólnodostępnym życiu; dzięki niej osoba może budować pozytywny obraz siebie, nabierać pewności i poczucia własnej wartości. Poczucie godności pozwala na odnalezienie się w trudnych sytuacjach, na uzyskanie kompetencji do radzenia sobie z przeciwnościami losu. Dzięki godności każdy człowiek posiada pewną autonomię w wyborze oraz w sposobie realizowania wartości, swoich celów życiowych oraz postaw społecznych. Godność pomaga ukierunkować życie mimo zmiennych okoliczności, motywuje, wnosi poczucie sensu istnienia, wyznacza drogowskazy moralne, kształtuje tożsamość, wzmacnia wierność ideałom i wartościom.

Niezbędne jest więc podmiotowe traktowanie każdego człowieka, przyznające mu prawo do godności, szacunku, własnej odrębności i niepowtarzalności, przeciwdziałanie marginalizacji społecznej oraz separacji instytucjonalnej oraz szeroko rozumiana edukacja społeczna, mająca na celu przezwyciężanie uprzedzeń i stereotypów. Nie wystarczy uchwalanie ustaw, mających za zadanie ułatwienie dostępu do edukacji, pracy czy dorobku kulturowego. Konieczne jest promowanie postaw urzeczywistniających szacunek dla godności każdego człowieka.

Bibliografia

- Anderson A., Gerrish R., Layton L., Morgan J., Tilstone C., Williams A. (2004), *Child development and teaching pupils with special educational needs*, Routledge Falmer, New York.
- Armstrong D. (2004), *Experiences of special education: re-evaluating policy and practice through life stories*, Routledge Falmer, New York.
- Askham J. (2005), *The role of professional education in promoting the dignity of older people*, "Quality in Ageing", Vol. 6, No. 2, s. 10–16.
- Banasiuk B. *Być taką, jak Lucy...* „ (1994) „Dobre praktyki. Magazyn społeczno-kulturalny” 2007, nr 5, <http://portalmini.eu/nr05/bbanasiuk.html> (dostęp 01.07.2015).
- Bauman Z. (1995), *Wieloznaczność nowoczesna. Nowoczesność wieloznaczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bauman Z. (2000), *Ponowoczesność jako źródło cierpienia*. Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Bidziński K. (2008), *Hierarchia wartości młodzieży i jej postawy wobec osób niepełnosprawnych*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn, s. 108–114.

- Bołoz W. (2007), *Bioetyka i prawa człowieka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa.
- Chęłasiński K. (2003), *Wychowanie ku wartościom. Elementy teorii i praktyki. Tom I. Godność, wolność, odpowiedzialność, tolerancja*, Wydawnictwo Jedność, Lublin–Katowice.
- Chudy W. (2005), *Godność człowieka wartością ontyczno-wychowawczą*, [w:] *Wzrastanie człowieka w godności, miłości i miłosierdziu*, red. M. Kalinowski, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin, s. 83–91.
- Corbett J. (1996), *Bad-mouthing: The language of special needs*, Falmer Press, London.
- Dykcik W. (2004), *Lęki psychiczne i zagrożenia cywilizacyjne osób niepełnosprawnych w XXI wieku (od diagnoz do prognoz i do działań)*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, red. C. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn, s. 18–31.
- Finkelstein J., Lapshin O., Wasserman E. (2008), *Randomized study of different anti-stigma media*, “Patient Education and Counseling”, nr 71(2), s. 204–214.
- Giermanowska E. (2007), *Znaczenie pracy w życiu młodzieży niepełnosprawnej*, [w:] *Młodzieź niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*, red. E. Giermanowska, Fundacja Instytutu Spraw Publicznych, Warszawa, s. 81–109.
- Golding-Kushner K. (2001), *Therapy Techniques for Cleft Palate Speech and Related Disorders*, San Diego, Singular Thomson Learning.
- Hortis-Dzierzbicka M., Dudkiewicz Z., Stecko E. (2000), *Pacjent z wadą rozszczepową twarzy w okresie adolescencji (dojrzewania)*, „Nowa Pediatria”, nr 1, s. 24–27.
- Hortis-Dzierzbicka M. A., Stecko E. (2005), *Mowa pacjenta z rozszczepem podniebienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Jonko A. (2010), *Pierwszy prezenter ze zniekształceniem twarzy*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/68154> (dostęp: 01.07.2015).
- Koch T. (2005), *The ideology of normalcy: the ethics of difference*, “Journal of Disability Policy Studies”, vol. 16, no. 2, s. 123–129.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Lott D. E. (2001), *Going to class with (going to clash with?) the disabled person: educators, students, and their spoken and unspoken negotiations*, [w:] *Embodied rhetorics: disability in language and culture*, eds. J. C. Wilson, C. Lewiecka-Wilson, Southern Illinois University Press, Carbondale, s. 135–153.

- Majewicz P. (2002), *Obraz samego siebie a zachowanie młodzieży niepełnosprawnej ruchowo*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Mazurek F. J. (2001), *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*, Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Nordenfelt L., Edgar A. (2005), *The four notions of dignity*, “Quality in Ageing: Policy Practice and Research”, no. 1 (6), s. 17–21.
- Nowicka-Koziół M. (2002), *Godność podmiotu ponowoczesnego*, [w:] *Prawo głosu i różnicy a podmiotowość*, red. M. Nowicka-Koziół, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, s. 9–15.
- Oleś P. (2007), *Poczucie godności – teoria i badania*, [w:] *Refleksje nad godnością człowieka*, red. A. Królikowska, Z. Marek, Wydawnictwo WAM, Kraków, s. 119–127.
- Ostrowska U. (2004), *Studenci wobec godności. Między nieodzownością a kontestacją*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Picker E. (2007), *Godność człowieka a życie ludzkie. Rozbrat dwóch fundamentalnych wartości jako wyraz narastającej relatywizacji człowieka*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Pluta-Wojciechowska D. (2008), *Dziecko z wadą rozwojową twarzoczaszki*, [w:] B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, s. 332–347.
- Podsiad A. (2001), *Słownik terminów i pojęć filozoficznych*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa.
- Popielski K. (2008), *Psychologia egzystencji. Wartości w życiu*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Puchała J. (2006), *Twarz zwierciadłem duszy... Sukces zespołu lekarzy z Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie-Prokocimiu*, „Alma Mater”, nr 84, s. 10–11.
- Rabkin J. (2003), *What we can learn about human dignity from international law*, “Harvard Journal of Law and Public Policy”, vol. 27, no. 1, s. 145–157.
- Romer T. (2003), *Godność człowieka w prawie pracy i pomocy społecznej*, [w:] *Godność człowieka a prawa ekonomiczne i socjalne. Księga Jubileuszowa wydana w piętnastą rocznicę ustanowienia Rzecznika Praw Obywatelskich*, Wydawnictwo Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa, s. 59–83.
- Somma D., Bond V. (2006). *International Research Workshop on Health-related Stigma and Discrimination*, “Psychology, Health & Medicine”, no. 11 (3), s. 271–276.
- Studen S. (2008), *Czynniki dynamizujące rozwój osobowy i poczucie godności młodzieży*, [w:] *Młodzież a kultura życia w kontekstach społecznych*, red. F. W. Wawro, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin, s. 63–70.

- Szczupał B. (2004), *Sistemi di valori e progetti di vita dei giovani con disfunzioni motorie*, "Orientamenti Pedagogici" (Facolta di Scienze dell'Educazione Universita Salesiana di Roma), nr 2 (302), vol. 51, s. 245–260.
- Szczupał B. (2012), *Dystans społeczny wobec osób ze zniekształceniami twarzy*, [w:] M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), *Dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej. Tom 1. Przyczyny – Konsekwencje – Przeciwdziałanie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej, Lublin, s. 67–87.
- Szczupał B. (2009a), *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, Wydawnictwo Naukowe Akapit, Kraków.
- Szczupał B. (2009b), *Trudności i ograniczenia w życiu społecznym osób ze zniekształceniami twarzy*, [w:] D. Baczała, J. J. Błęszyński, M. Zaorska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń, s. 247–255.
- Szlaga J. (1996), *Godność i upadek człowieka a jego środowisko*, [w:] *Człowiek – wartości – sens*, red. K. Popielski, Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin, s. 149–164.
- Thomson R. G. (1997), *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*, Columbia University Press, New York.
- Thuy-Phuong D., Geist P. (2000), *Embodiment and dis-embodiment: identity transformation of persons with physical disabilities*, [w:] D. O. Braithwaite, T. L. Thompson (eds.), *Handbook of communication and people with disabilities: research and application*, Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, s. 49–65.
- Wade C. (1994), *Creating a disability aesthetic in the arts*, *The Disability Rag*, November–December, s. 29–31.
- Zaorska M., Prawdzik U. (2011), *Psychopedagogiczne problemy dziecka z zespołem Stargardta oraz jego rodziny*, [w:] M. Buchnat, K. Pawelczak (red.), *Nieznane? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami wrodzonymi*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 239–247.

