

AGNIESZKA GABRYŚ

„PRAWIE ZAPOMNIAŁAM, CO TO BYŁO...” –  
KOBIECOŚĆ W UJĘCIU KOBIET  
Z DŁUGOTRWAŁYM USZKODZENIEM RDZENIA KRĘGOWEGO

WPROWADZENIE

W coraz większym stopniu jest obserwowany wzrost publikacji naukowych traktujących o kobietach z niepełnosprawnością zarówno na gruncie polskich, jak i anglojęzycznych opracowań. W ostatnich latach na świecie i w Polsce rozwija się podejście mające swe korzenie w społecznym modelu niepełnosprawności, w którym osoby z niepełną sprawnością są uznawane za najlepszych ekspertów we własnych sprawach, i to właśnie ich doświadczenia oraz spostrzeżenia powinny znajdować się w centrum zainteresowania (Serafin, 2021). Z tej perspektywy za ważne można uznać to, jakie znaczenie same kobiety z niepełnosprawnością nadają własnej kobiecości. W dotychczasowej literaturze przedmiotu są dostępne prace, w których badacze skupili się głównie na grupie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną (zob. m.in. Kumaniecka-Wiśniewska, 2006; Wołowicz-Ruszkowska, 2013; Jakubas, 2015; Ćwirynkało, 2018; Bartnikowska, 2019; Wysocka, 2020; Serafin, 2021). Tym samym trudno doszukać się publikacji analizujących kwestię kobiecości z punktu widzenia kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Niemniej ze względu na szerokie pole problemowe tego zagadnienia ostatnio powstało wiele

---

Dr AGNIESZKA GABRYŚ – Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Instytut Pedagogiki, Katedra Metodologii Nauk Pedagogicznych; adres do korespondencji: Głęboka 43, 20-612 Lublin, e-mail: [agnieszka.gabrys@mail.umcs.pl](mailto:agnieszka.gabrys@mail.umcs.pl); ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8502-7119>.

<sup>1</sup> Autorka niniejszego artykułu serdecznie dziękuje wszystkim Kobietom, które zechciały wziąć udział w wywiadach – za obdarzenie mnie zaufaniem i podzielenie się własnymi historiami. Szczególną wdzięczność wyrażam wobec dwóch niezwykłych Pań, które były nieocenionymi ekspertkami podczas planowania badań i analizy ich wyników.

doniesień badawczych, w których ich autorzy dokonywali analizy zjawisk odnoszących się głównie do jej społecznego charakteru. Skupili się na wąskich, wybranych wycinkach codziennego funkcjonowania kobiet z niepełnosprawnością ruchu, takich jak macierzyństwo i prokreacja (Panuccio i in., 2022; Casey i in., 2022), seksualność (Pazhoohi i in., 2021; Nery-Hurwit i in., 2022), relacje / partnerstwo (Schembri i Abela, 2020; Gabryś, 2020), opieka ginekologiczna (Wołowicz i in., 2020; Hughes, Beers i Robinson-Whelen, 2022). Być może jest to wynikiem przesilenia, o którym wspomina Bartnikowska (2019), dostrzegając w ostatnich latach zmianę w rozumieniu płci i niepełnosprawności, w której zaczęto odchodzić od jednostronnego postrzegania o charakterze biologiczno-medycznym na rzecz ujęcia społecznego. Co więcej, obserwuje się wzrost zainteresowania zagadnieniem płci w badaniach nad niepełnosprawnością (*disability studies*) oraz rozwój feministycznych studiów o niepełnosprawności inicjowane przez ruchy feministyczne kobiet z niepełną sprawnością (Szarota, 2019).

Należy wskazać, że płeć jest szczególnym czynnikiem oddziałującym na autopercepcję, jak i postrzeganie innych ludzi (Hoppe i in., 2015). Obecnie w nauce wyodrębnia się uwarunkowaną anatomicznie i fizjologicznie płeć biologiczną (kobieta i mężczyzna) oraz zdeterminowane przez tradycję i społeczeństwo płeć psychologiczną i społeczno-kulturową – gender (Kalka i Karcz, 2016). W tym wypadku kobiecość i męskość przez niektórych uznawane są za tzw. soczewki kultury (*cultural lenses*), oznaczające osadzone w konkretnej kulturze schematy kobiecości i męskości, niejednokrotnie pełne stereotypowych przekonań, przez które jednostki ujmują rzeczywistość, nadając spójność ich indywidualnym doświadczeniom (Mandal, 2003). Tym samym proces budowania tożsamości płciowej i psychicznej kobiet i mężczyzn w dużym stopniu zależy od treści społecznie oraz kulturowo kształtowanych modeli kobiecości i męskości. Dotychczas społeczne konstrukcje płci dość często nie uwzględniały osób z niepełnosprawnością a poprzez to dyskryminując je w tym zakresie. Jest to zauważalne zwłaszcza w braku ich obecności (co wynika m.in. ze społecznej nieufności względem ich umiejętności radzenia sobie w życiu codziennym w kontekście posiadanych ograniczeń) w sferze publicznej, co tym samym pozbawia je szans funkcjonowania jako osoby zdolne do pełnienia ról społecznych i płciowych (matki / ojca, żony / męża, partnerki / partnera) (Malacrida, 2009; Lappeteläinen i in., 2017; Mercerat i Saïas, 2019). Mała widoczność w społeczeństwie dziewcząt oraz kobiet z niepełnosprawnościami skutkuje brakiem wzorców obrazujących różnorodność ról społecznych, które mogłyby one z powodzeniem pełnić. Zatem nieobecność tego typu schematów może wpływać na samoograniczenie własnych możliwości i wybory życiowe tych kobiet oraz na presję i oczekiwania otoczenia związane ze stopniem ich samodzielności i aktywności (Ciaputa i in., 2014). Dlatego też kobiety z niepełnosprawnością ruchu są zdania, iż traktuje

się je jako „trzecią płć” i w ich przypadku aspekt ten staje się kwestią zapomnianą i nieistotną (Banach, 2017). Prowadzi to do zagrożenia wykluczeniem społecznym, spowodowanym kumulacją czynników dyskryminujących, tzn. niepełnosprawności, płci i stereotypów z nią związanych (Oleksy-Sanocka, 2010). A to właśnie stereotypy płciowe mają istotny wpływ na kształtowanie się tożsamości tych kobiet (Nowak, 2012; Szymkowiak, 2020). Należy dodać, że czynnik niepełnosprawności ma swoistą przewagę nad czynnikiem płci. Oznacza to, że kobiecie z niepełnosprawnością częściej są przypisywane cechy osoby z niepełnosprawnością aniżeli kobiety. Wynika to z siły negatywnego stereotypu niepełnosprawności oddziałującego na proces kategoryzacji (Mikołajczak-Matyja, 2013). Procesy oraz sieci społeczne, które konstruują i kształtują zarówno płć, jak i niepełnosprawność, są blisko ze sobą powiązane. Jest to wyraźnie widoczne w wypowiedziach badanych kobiet z niepełnosprawnością (por. Thomas, 2006), które swe narracje tworzą w odniesieniu do norm płciowych kreowanych przez lokalne społeczeństwo. Ich wypowiedzi mają wyraźne bądź ukryte odniesienie do publicznych dyskursów, „co to znaczy być kobietą?”, nawiązując do tematów partnerstwa i / lub rodziny, macierzyństwa, opieki oraz obowiązków domowych. Obecnie głównie wygląd zewnętrzny i atrakcyjność osoby, w tym seksualna, definiuje kobiecość, a to dyskryminuje kobiety z niepełnosprawnością, gdyż w opinii społeczeństwa nie są one w stanie spełnić standardów kobiecego piękna (Janocha i Zielińska-Król, 2015). Dlatego – zdaniem Banach (2017) – model kobiecości jest narzucany kobietom z niepełnosprawnością w procesie socjalizacji, co skutkuje u nich przede wszystkim brakiem akceptacji siebie (Nosek i in., 2001). Jak zauważa Ruszkowska (2013), te z nich, które zderzyły się ze społecznymi oczekiwaniami, czują się „zepsute i nieobecne”. Niepełnosprawność prowadzi do ich uprzedmiotowienia, a one same ujmują własne ciało jako „wybrakowane i chore”. Dopiero sytuacja przekroczenia granic dominacji obowiązujących społecznie norm i reguł, daje im szansę na odnalezienie wewnętrznego spokoju i harmonii oraz uznania posiadanej niepełnej sprawności za stan budujący, a nie będący wynikiem wykluczenia.

Zwrócenie uwagi na aspekt kobiecości wśród kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego podyktowany jest – po pierwsze – różnicami płciowymi w zakresie codziennego funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (Anderson i in., 2008), co skutkuje pomijaniem w badaniach wielu obszarów funkcjonowania tych kobiet (Samuel i in., 2007), oraz – po drugie – gorszą sytuacją kobiet w porównaniu z mężczyznami, wynikającą z kumulacji czynników dyskryminujących (Beigi i Cheng, 2010; Terrill i Molton, 2019). W przypadku kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego dochodzą jeszcze specyficzne kwestie radzenia sobie z długotrwałymi skutkami własnej niepełnosprawności ruchowej oraz związane z wiekiem komplikacje zdrowotne (McColl i in., 2004).

## 1. METODA BADAŃ I CHARAKTERYSTYKA PRÓBY

Zaprezentowane w niniejszym artykule wyniki zostały uzyskane na podstawie wstępnego badania, przeprowadzonego w latach 2021–2022, które miało na celu ustalenie, w jaki sposób kobiety z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego definiują swoją kobiecość oraz jakie elementy się na nią składają. Do realizacji postawionego celu badań wybrano podejście jakościowe. Metodą zbierania danych był pogłębiony wywiad indywidualny (*Individual In-depth Interview* – IDI). Kobiety zapraszano do badania poprzez instytucje, stowarzyszenia i fundacje działające we wschodniej Polsce, a także identyfikowano przy użyciu metody kuli śnieżnej (Rubin i Babbie, 2010). Nie wywierano żadnej zewnętrznej presji na uczestnictwo w badaniu, a w trakcie i po zakończeniu wywiadów nikt nie sygnalizował dyskomfortu związanego z prezentowaną strategią doboru osób do próby. Proces rekrutacji był kontynuowany aż do momentu nasycenia się kategorii. Do badanych osób podchodzono, gdy przebywały w instytucjach, stowarzyszeniach lub fundacjach, i proszono o udział w wywiadzie w dogodnym dla nich czasie. Rozmowy były przeprowadzane osobiście przez autorkę niniejszego artykułu. Zaświadczą się, że w trakcie ich realizacji przestrzegano wszelkich obowiązujących norm etycznych dotyczących prowadzenia badań naukowych. Niniejsze przedsięwzięcie badawcze zostało zrealizowane w obszarze badań partycypacyjnych (Wallerstein i Duran, 2010), z założeniem, że kobiety z niepełnosprawnością ruchową powinny być włączone w proces badawczy na każdym etapie (zwłaszcza podczas planowania), a nie tylko być ich biernymi obiektami. Dodatkowo dwie kobiety z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego były aktywnymi uczestniczkami badania i członkiniami zespołu badawczego (na początku i na końcu). Doświadczenie i wiedza tych kobiet pozwoliły na zaprojektowanie odpowiedniego kwestionariusza wywiadu i jego pełniejszą analizę. Można stwierdzić, że wyniki tych badań odzwierciedlają doświadczenia i wiedzę kobiet, których dotyczą.

Realizowane wywiady były nagrywane i transkrybowane w języku polskim. Należy wskazać, że spotkania odbywały się w komfortowych warunkach, specjalnie dostosowanych do potrzeb i możliwości ruchowych rozmówczyń (np. uwzględniały wyzwania architektoniczne budynku). Dołożono wszelkich starań, aby zapewnić badanym bezpieczeństwo i dostępność do miejsca spotkania. Zebrany materiał został starannie zanonimizowany, a wszystkim rozmówczyniom nadano fikcyjne imiona. Poufność była utrzymywana przez cały czas trwania badania poprzez stosowanie numerów identyfikacyjnych na nagraniach audio, notatkach z wywiadów i transkrypcjach. Wywiady trwały od 15 do 20 minut i zostały zrealizowane według autorskiego kwestionariusza. Tam gdzie było to wskazane, do zilustrowania istotnych wątków wykorzystano dosłowne cytaty ze stenogramów wywiadów (Attride-

-Stirling, 2001). W analizie zebranego materiału wykorzystano kategoryzowanie i kodowanie według Uwe Flicka (2010) i Grahama Gibbsa (2011).

Wywiady przeprowadzono z dwunastoma ( $n = 12$ ) kobietami z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Dobór rozmówczyń był celowy i oparty na następujących kryteriach: wiek (powyżej 18 lat), samoidentyfikacja jako osoby z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego ( $>10$  lat) oraz płeć żeńska. Do badania nie zakwalifikowano kobiet z rozpoznanymi chorobami neurologicznymi, zaburzeniami poznawczymi lub komunikacyjnymi, uzależnionych od substancji psychoaktywnych, po przebytych wylewach krwi do mózgu oraz z zaburzeniami lękowo-depresyjnymi. Rozmówczynie były w wieku między 28 a 55 lat ( $M = 38,83$  roku); sześć z nich było stanu wolnego, pięć zamężnych, a jedna po rozwodzie. Dziesięć badanych mieszkało w mieście, a dwie – na wsi. Bezdziethność zadeklarowało sześć kobiet, cztery badane miało po dwoje dzieci, a dwie kobiety – po jednym dziecku. Dziesięć spośród badanych kobiet pracowało zawodowo, z kolei dwie były bezrobotne. Czas od nabycia urazu u rozmówczyń wahał się od 10 do 32 lat ( $M = 18,17$  roku). Każda z uczestniczek podpisała pisemny formularz zgody potwierdzający udział w badaniu bez wynagrodzenia. Badane kobiety zostały poinformowane o możliwości odmowy udziału w badaniu bez podania przyczyny na każdym etapie jego trwania i zapewnione, że odmowa nie spowoduje dla nich żadnych negatywnych następstw.

## 2. WYNIKI BADAŃ

Uczestniczki badania opowiedziały o tym, w jaki sposób definiują swoją kobiecość w kontekście własnej długotrwałej niepełnosprawności ruchowej.

### 2.1. DEFINICJA KOBIECOŚCI

Badane kobiety na początku wywiadu zostały zapytane o to, czym jest dla nich kobiecość. Pytanie to miało na względzie określenie przez nie definicji tego terminu. Respondentki dosyć często na początku podkreślały, że kobiecość przez każdą kobietę może być rozumiana odmiennie (poszczególne wypowiedzi kobiet oznaczono zmyślnym inicjałem, wiek jest autentyczny):

Myszę, że każda kobieta inaczej widzi w sobie kobiecość (F., 50).

Ja ją definiuję tak, ale już inna kobieta zwróci uwagę na coś innego, o czym ja nawet nie pomyślałam (U., 28).

Dla mnie to to, co mam w środku, koleżanka może zwracać uwagę na wygląd (W., 35).

W wypowiedziach rozmówczyń można było wyodrębnić dwa obszary, które składają się na rozumianą przez nie kobiecość, obejmujący cechy wewnętrzne oraz zewnętrzne:

Ogólnie będzie składać się na nią to, co mam w środku w sobie i w głowie, ale też zachowanie i wygląd” (M., 40);

Dużo tego jest, ja jestem kobietą od dziecka. A kobiecość to to, co czuję, jak się zachowuję, to jak wyglądam, po prostu bycie sobą (E., 55);

Prawie zapomniałam, co to było [...] po prostu staram się pracować nad sobą, być pewniejsza siebie i skupić się na tym, co teraz, jaka jestem, wcześniej tańczyłam, więc na tej podstawie było wcześniej to, jak się poruszałam, wtedy czułam się kobieco (K., 43).

Charakterystyczne w wypowiedziach jest to, że właściwie wszystkie badane, definiując swoją kobiecość, zaczynały od przytaczania przykładów wewnętrznych jej elementów (np. cechy osobowości), traktując te zewnętrzne (np. wygląd fizyczny) jako coś drugorzędnego, dodatkowego, np. „Myślę, że kobiecość zaczyna się nie od wizualnych, ale od takich psychicznych cech, trzeba uwierzyć w siebie, swoje pasje, mieć priorytety i wtedy ta kobiecość się zaczyna kształtować” (F., 50).

## 2.2. ATRYBUTY KOBIECOŚCI

Mówiąc o swojej kobiecości badane w sposób naturalny starały się określić pewne elementy składowe tego terminu. Obok uniwersalnych elementów często pojawiały się rozbudowane wypowiedzi zawierające „komponenty osobowościowe”, które ich zdaniem są konieczne, by w pełni opisać omawiane zjawisko. Analiza zebranego materiału pozwoliła wyodrębnić kilka kategorii tzw. atrybutów kobiecości, które zostały zaliczone do dwóch podstawowych grup: atrybuty uniwersalne i osobowościowe.

### 1) uniwersalne atrybuty kobiecości:

- wygląd, np. bycie zadbaną: „[...] zrobione paznokcie, włosy, makijaż” (R., 33) lub bycie dobrze ubraną: „Lubię to, kiedy mogę założyć modne w tym akurat sezonie ubranie, nie zawsze tak jest, przez wózek nie we wszystkim się dobrze wygląda, więc to jest sztuka, o której się nie mówi, sztuka znalezienia tego, w czym się dobrze wygląda [...]. Ja na przykład zamawiam przez Internet bardzo dużo ubrań, to jest wygodne” (I., 32). „To, że kobieta jest zadbana, ładnie ubrana na pewno sprawia, że czuje się pewna siebie, to jest kobiecość” (W., 35);
- atrakcyjność seksualna: „[...] doza seksapilu, oczywiście wszystko w ramach umiaru, ale to musi być to coś, dzięki czemu kobieta zwróci uwagę faceta” (L., 41);

- kokieteria: „[...] sztuka kokieterii, dużo tego w filmach, jak kobieta zachowuje się, tym sposobem wzbudza zainteresowanie u mężczyzn” (B., 45);
  - wdzięk: „Trzeba mieć wdzięk, sprawiać dobre wrażenie [...]” (K., 43);
  - otrzymywane komplementy, które dotyczą najczęściej charakteru, osobowości, wyglądu, kompetencji społecznych.
- 2) osobowościowe atrybuty kobiecości:
- pewność siebie: „Kobiecość to dla mnie poczucie pewności siebie” (A., 29);
  - poczucie własnej wartości (I., 32; K., 43; B., 45);
  - posiadane wartości: „No i swoje wartości trzeba mieć by czuć się w pełni kobietą” (E., 55);
  - cele życiowe: „Według mnie kobiecość wiąże się z harmonią, trzeba mieć cel w życiu, pasje, plany, ja na przykład bardzo lubię czytać książki, robię to praktycznie wszędzie [...]” (I., 32);
  - upór w działaniu: „[...] to dzięki niemu się nie poddaję, on mnie mobilizuje, chce mi się wstać rano i zrobić coś ze sobą [...] no, nie wiem, przykładowo zrobić makijaż” (A., 29);
  - elokwencja: „[...] ważna jest umiejętność wysławiania się, dobór słów, ładnych słów jest ważny” (J., 35);
  - kultura osobista: „Nie można być nachalną ze swoją kobiecością, taką wulgarną, kultura osobista dla mnie to podstawa” (J., 35);
  - poczucie humoru: „Zawsze je miałam, na chwilę o tym zapomniałam, ale ono jest ze mną, uważam, że bardzo mi pomaga, [...] czuje się z nim bardziej kobieco, dużo osób zwraca na nie uwagę, zwłaszcza w pracy pomaga” (B., 45);
  - dystans do siebie: „Jeśli skupiłabym się tylko na wózku, to nie miałabym ochoty dbać o siebie, pielęgnować w sobie tego, co lubię, co sprawia, że czuje się kobieco dobrze” (W., 35).

### 2.3. PIELĘGNOWANIE SWOJEJ KOBIECOŚCI I TRUDNOŚCI W JEJ WYRAŻANIU

Uczestniczki wywiadów w swoich wypowiedziach podkreślały, że (tak jak każda kobieta) dbają o swoją kobiecość, wskazując przede wszystkim na kwestie dotyczące wyglądu zewnętrznego:

Zakładam sukienkę lub tunikę do spodni, robię też makijaż, ale to na większe okazje, na co dzień tylko maskara i pomalowane paznokcie, najczęściej odżywką (E., 55);  
 Dbam o to, żeby dobrze wyglądać, ćwiczę ciało codziennie, robię lekki makijaż, lubię też coś ładnego na siebie założyć (A., 29);

Tak jak każda kobieta dbam o swój wygląd, bo najpierw dla otaczających nas ludzi pierwszy jest ten wizualny kontakt, to staram się być zadbana, ładnie wyglądać (F., 50);

Chodzę do kosmetyczki na zabiegi, robię paznokcie, chodzę do fryzjera, maluje się, dbam o wygląd (R., 33).

Przy okazji omawiania tego zagadnienia badane podkreślały, że mają pewne problemy w wyrażaniu swojej kobiecości. Z jednej strony zwróciły uwagę niepełnosprawność ruchu i związane z nią trudności, które niejednokrotnie blokują / ograniczają ich starania w tym zakresie, z drugiej – na postawy społeczne:

Ciężko jest dbać o coś, co jest inne, mam na myśli figurę i kształt nóg (B., 45);

Jak inni postrzegają kobiety z niepełnosprawnością jako z góry nieatrakcyjne, co z tego, że zrobię makijaż czy włosy (E., 55);

Na pewno frustruje mnie to, że nie mogę założyć wszystkiego, co mi się podoba, między innymi szpilek [...] muszę patrzeć, jakie ubrania będzie się dobrze wkładało i układało, gdy siedzę na wózku (R., 33);

Jestem już ponad 20 lat po wypadku, ale wracam pamięcią do początku i myślę o problemach fizjologicznych, jak można wtedy czuć się kobieco? [...] głowę kobiety po wypadku zajmują takie problemy, dopiero stopniowo później ona zaczyna pomalutku, od nowa uczyć się kobiecości (F., 50).

#### 2.4. POSTRZEGANIE INNYCH KOBIET Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ I BEZ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI RUCHOWEJ

Analiza zebranego materiału pokazuje, że ogólna charakterystyka kobiecości pojawia się w zestawieniu z postrzeganiem innych kobiet z niepełnosprawnością ruchową i bez niepełnosprawności ruchowej. Badane zwracały uwagę na „wózek” jako jedyną i główną różnicę między tymi kobietami, np. „Jesteśmy takie same jako kobiety [...] mnie jedynie ogranicza wózek” (J., 35) oraz „[...] tylko tyle, że kobieta sprawna może wejść tam, gdzie ja nie dojadę” (M., 40).

Podkreślały też podobieństwa, np. „[...] ja nie gotuję, ale to chyba normalne, pełnosprawne kobiety też nie zawsze gotują” (R., 33); jak również: „[...] tak jak moje pełnosprawne koleżanki nie mogę znaleźć odpowiedniego mężczyzny” (I., 32).

Niejednokrotnie respondentki akcentowały w swych wypowiedziach, że wszystkie kobiety są piękne, bez względu na własne ograniczenia, a postrzeganie drugiej osoby (z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności) powinno opierać się na tych samych zasadach / z uwzględnieniem tych samych kryteriów. Niemniej – jak wskazywały – w społeczeństwie istnieją duże odstępstwa od tego typu założeń: „Jednak kobiety niepełnosprawne są inaczej postrzegane [...] z góry ktoś zakłada, że aby być z taką kobietą, to facet musi się poświęcić [...], że sprowadza się to tylko do opieki nad nią” (R., 33).



Badane nawiązywały również do pojęcia atrakcyjności, które ich zdaniem z powodzeniem funkcjonuje w odniesieniu do kobiet z niepełnosprawnością ruchową: „Od zawsze uważałam się za kobietę atrakcyjną” (B., 45). Co interesujące, wszystkie badane w pierwszej kolejności podkreślały „atrakcyjność wewnętrzną” (to jaka kobieta jest), następnie wskazując na atrakcyjność fizyczną. Jednomyślnie zauważały większą trudność kobiet z niepełnosprawnością, wyrażającą się w byciu uznanymi w społeczeństwie za nieatrakcyjne:

[...] musi się o wiele bardziej napracować, by być postrzegana jako atrakcyjna niż po prostu osoba na wózku (K., 43);

Postrzeganie atrakcyjności kobiety niepełnosprawnej, w porównaniu z atrakcyjnością kobiety pełnosprawnej, dokonywane jest przez pryzmat wózka w jakimś stopniu [...] człowiek pełnosprawny powie: jest ładna, ale jeździ na wózku, a człowiek niepełnosprawny powie: jest ładna, pomimo że jeździ na wózku (F., 50).

Wszystkie badane uznały, że każda kobieta (również z niepełnosprawnością) jest w stanie pełnić role kobiece (przypisane do płci). Zwracały przy tym uwagę na stygmatyzację i stereotypy z nimi związane (na etapie planowania i realizacji siebie w roli matki / żony), zwłaszcza w Polsce. Kilka z nich zaakcentowało problemy natury medycznej i ginekologicznej:

Wiele osób nie zdaje sobie sprawy, jak trudno jest znaleźć odpowiedniego lekarza ginekologa [...] wiele razy spotkałam się z odmową przyjęcia mnie, a bo nie ma odpowiedniego fotela, a bo jestem sama i nikt mnie nie będzie dźwigał na fotel, albo nie, bo nie [...] (M., 40);

Trzeba głośno powiedzieć o antykoncepcji dla kobiet na wózkach, ona praktycznie nie istnieje [...] coraz głośniej mówi się o tym, że chcemy i możemy być matkami, a co z tymi jak ja, które tego nie chcą, przez uwarunkowania medyczne i możliwe komplikacje (np. zakrzepica) nie możemy stosować tradycyjnych form zabezpieczenia się (U., 28).

Badane wyraziły potrzebę zwiększenia liczby filmów i programów promujących kobiety z niepełnosprawnością ruchową w roli matki, żony / partnerki, co ich zdaniem mogłoby wpłynąć na poprawę ich odbioru społecznego oraz stanowiłoby pewną formę przyzwyczajania się ludzi do takich sytuacji w życiu codziennym.

## WNIOSKI

W prezentowanym badaniu analizie poddano percepcję kobiecości z perspektywy kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Uzyskane wyniki

pozwołyły na zrealizowanie zamierzonego celu badań, mianowicie ustalenie, w jaki sposób kobiety z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego definiują swoją kobiecość oraz jakie elementy tworzą obraz kobiecości. Uzyskany na podstawie przeprowadzonych wywiadów materiał badawczy pozwala stwierdzić, że badane charakteryzują swoją kobiecość, opierając się na dwóch kategoriach cech: wewnętrznych i zewnętrznych, bez podkreślania niepełnej sprawności. Biorąc pod uwagę społeczne konstrukty, w których czynnik niepełnosprawności ma swoistą przewagę nad czynnikiem płci, definicje sformułowane przez badane kobiety, są osobliwym sprzeciwem wobec tej kategoryzacji (por. Mikołajczak-Matyja, 2013). Co więcej, wszystkie badane w pierwszej kolejności wskazywały na wewnętrzne cechy osobowości lub charakteru, uzupełniając swoje opisy o cechy połączone z wyglądem. Być może jest to związane z pełną akceptacją ograniczeń w ruchu w przypadku tych kobiet. Jednym z jej wyznaczników – zgodnie z koncepcją akceptacji straty Beatrice Wright (1983) – jest zmiana w systemie wartości polegająca na ujmowaniu swojej fizyczności jako drugorzędnej wartości skupianie się na innych atrybutach, np. osobowościowych (Dunn, 2015). Obecnie w społeczeństwie kobiecość jest kreowana na podstawie wyglądu zewnętrznego i atrakcyjności (w tym seksualnej), co automatycznie stawia kobiety z widoczną niepełnosprawnością na niekorzystnej pozycji. Badane niejednokrotnie podkreślały ten wątek w swych wypowiedziach, co jest zbieżne z wynikami innych autorów (np. Bednarczyk i in., 2013; Banach, 2016). Możliwe, że wówczas, gdy kobiety przekroczą granicę dominacji obowiązujących społecznie norm i reguł w społeczności w której żyją, odnajdą wewnętrzny spokój i harmonię, a co najważniejsze uznają posiadaną niepełną sprawność za stan budujący, a niebędący wynikiem wykluczenia (por. Ruszkowska, 2013). W ten sposób stworzą unikatowy obraz swojej kobiecości, inaczej niż kobiety, których wypowiedzi przytaczane są w badaniach Thomasa (2006). Mówiąc o swojej kobiecości, odnosiły się one głównie do norm płciowych kreowanych przez społeczeństwo, w jakim żyją. Ich wypowiedzi oscylowały wokół publicznych dyskursów: „co to znaczy być kobietą?”, bez uwzględniania swoich przekonań i własnych atutów.

Na kobiecość według badanych kobiet składają się cechy uniwersalne (wygląd zewnętrzny, atrakcyjność seksualna, otrzymywane komplementy, wdzięk i umiejętność kokieterii) oraz osobowościowe (pewność siebie, poczucie własnej wartości, uznawane wartości, cele życiowe, upór w działaniu, elokwencja, kultura osobista, poczucie humoru i dystans do siebie). W opinii badanych te elementy wzajemnie się uzupełniają, tworząc pełny obraz kobiecości. Uczestniczki badania, formułując definicje własnej kobiecości, bazowały na tradycyjnych schematach i kategoriach, tzn. łącząc w swoich opisach czynniki uznawane za „czysto biologiczne” z czynnikami „społeczno-kulturowymi” (por. Derra, 2017). Tym samym zakładając, że

pleć społeczno-kulturowa jest ściśle powiązana z płcią biologiczną, a nie jest jej przeciwstawna konfrontacyjnie: osobowość versus ciało.

Należy wskazać, że miały one wysokie poczucie własnej kobiecości, co niejednokrotnie podkreślały w swych wypowiedziach. Z tego powodu można wnioskować o ich wysokim poziomie akceptacji własnego stanu niepełnej sprawności. Badane, tak inne kobiety, w naturalny sposób podkreślają swoją kobiecość, dbając o swój wygląd. Niemniej zwróciły uwagę na trudności związane z ograniczeniami ruchu oraz wynikające z niewłaściwych postaw społecznych. Niepełnosprawność stwarza zagrożenie dla poczucia tożsamości i atrakcyjności (por. Witkowska i Imielski, 2018). Zdaniem badanych jedyną różnicą, jaka istnieje między kobietą niepełnosprawną a pełnosprawną, jest „wózek”, który skutecznie wpływa na postrzeganie społeczne. Podobne wypowiedzi można odnaleźć w pracy Banach (2017), jedna z badanych wskazywała w niej, iż „[...] ludzie najpierw zauważają wózek, a potem dopiero kobiety” (s. 289), mimo iż badane czują się w pełni atrakcyjne i gotowe, by realizować role społeczne (kulturowo przypisane do ich płci). Podobne wnioski można też znaleźć w innych badaniach (np. Malarcida, 2009; Dmoch-Gajzlerska i Mazurkiewicz, 2011).

Jak wskazują Bednarczyk i współpracownicy (2013), kobiety z niepełnosprawnością często są pomijane w dyskursie, są niewidoczne społecznie, w związku z czym brakuje wzorców ról społecznych, które mogłyby pełnić. Stąd postulat badanych kobiet o zwiększenie liczby filmów i programów promujących kobiety z niepełnosprawnością ruchową, pełniących społeczne role. Ma to ogromne znaczenie praktyczne, ponieważ brak tego rodzaju modelowania wpływa na wybory życiowe tych kobiet oraz na zawieranie przez nie własnych możliwości.

\*

Prezentowane badanie nie jest wolne od ograniczeń, opiera się ono bowiem jedynie na podejściu jakościowym. Ilościowe dane z pewnością uzupełniłyby wyjaśnienie tego złożonego zjawiska w większej grupie kobiet z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową, również przy uwzględnieniu innych zmiennych mających znaczenie w tym kontekście (np. zmienne socjodemograficzne czy związane z niepełnosprawnością). Ponadto badana próba kobiet jest wyspecyfikowana, ale niejednorodna chociażby pod względem wieku lub długości trwania niepełnej sprawności. Ważne byłoby uwzględnienie tych aspektów w kolejnych badaniach. Niniejsze badanie nie wyczerpuje prezentowanego problemu. Można przyjąć, że odnosi się do wybranych zagadnień związanych z analizowanym obszarem, które mogą stać się tematem kolejnych analiz i badań empirycznych w grupie kobiet z niepełnosprawnością ruchową. Z pewnością należy stale podnosić kwestię tożsamy (jak kobiety pełnosprawne) potrzeb i praw do pełnienia ról płciowych oraz wyrażania swojej kobiecości przez te kobiety.

## BIBLIOGRAFIA

- ANDERSON, C. J., VOGEL, L. C., CHLAN, K. M., i BETZ, R. R. (2008). Coping With Spinal Cord Injury: Strategies Used by Adults Who Sustained Their Injuries as Children or Adolescents. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 31(3), 290–296. <https://doi.org/10.1080/10790268.2008.11760725>
- ATTRIDE-STIRLING, J. (2001). Thematic Networks: An Analytic Tool for Qualitative Research. *Qualitative Research*, 1(3), 385–405. <http://doi.org/10.1177/146879410100100307>
- BANACH, I. (2017). Kobieta, mężczyzna,... osoba niepełnosprawna? Płeć (w) niepełnosprawności a wychowanie w rodzinie. *Wychowanie w Rodzinie*, 16(2), 277–292. <http://doi.org/10.23734/wwr20172.277.292>
- BARTNIKOWSKA, U. (2019). Korzenie kobiecości w ujęciu kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Doniesienie badawcze. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, (35), 144–155. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.19.036.12279>
- BEDNARCZYK, A., KRÓL, A., MATLAK, M., MIGALSKA, A., i WARAT, M. (2013). Genderowy wymiar niepełnosprawności. Raport z badań biograficznych. W: *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Raport z badań jakościowych* (s. 87–224) [Instytut Socjologii UJ i Wydział Humanistyczny AGH w Krakowie]. <http://polscyniepełnosprawni.agh.edu.pl/wp-content/uploads/Anna-Bednarczyk-Beta-Kowalska-Agnieszka-Kr%C3%B3l-Ma%C5%82gorzata-Matlak-Aleksandra-Migalska-Krystyna-Slany-Marta-Warat-Genderowy-wymiar-niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci-Raport-z-bada%C5%84-jako%C5%9Bciowych.pdf>
- BEIGI, A. B., i CHENG, K. K. Y. (2010). Rethinking Gender in Disability Issues. *Sexuality and Disability*, 28(3), 205–207. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9154-8>
- CASEY, A.-M., NOLAN, M., i NIXON, E. (2022). ‘You Lose Confidence in Being a Human Being, Never Mind Being a Parent’: The Lived Experience of Mothers With Spinal Cord Injury. *Qualitative Health Research*, 32(11), 1657–1671. <https://doi.org/10.1177/1049732322111558>
- Ćwirynkało, K. (2018). Kobiecość z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – raport z badań fokusowych. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, (32), 293–303.
- DERRA, A. (2017). Meandry biologii płci. Badania feministyczne poza podziałem na sex i gender. *Teksty Drugie*, (4), 13–35.
- DMOCH-GAJZLERSKA, E., i MAZURKIEWICZ, B. (2011). Przygotowanie kobiet niepełnosprawnych do prokreacji i macierzyństwa. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1(4), 93–98.
- DUNN, D. S. (2015). *The Social Psychology of Disability*. New York: Oxford University Press.
- FLICK, U. (2010). *Projektowanie badania jakościowego* (P. Tomanek, Tłum.). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- GABRYŚ, A. (2020). Social Relationship Quality Among Women With Spinal Cord Injury – the Role of Disability Acceptance. *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istraživanja*, 56(2), 121–131. <http://doi.org/10.31299/hrri.56.2.7>
- GIBBS, G. (2011). *Analizowanie danych jakościowych* (M. Brzozowska-Brywczyńska, Tłum.). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- HOPPE, E., WALCZAK, K., i TRZCIŃSKA, H. (2015). Postrzeganie własnej i cudzej kobiecości w niepełnosprawności. W: W. Janocha, i K. Zielińska-Król (red.), *Kobiecość a niepełnosprawność* (s. 178–190). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- HUGHES, R. B., BEERS, L., i ROBINSON-WHELEN, S. (2022). Health Information Seeking by Women With Physical Disabilities: A Qualitative Analysis. *Disability and Health Journal*, 15(2). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2022.101268>
- JAKUBAS, A. (2015). „Kobietą być, to być kobietą” – piętno „niepełnosprawnej płci” w doświadczeniach kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uczęszczających do środowiskowego domu samopomocy. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, (10), 89–110. <https://doi.org/10.14746/ikps.2015.10.06>

- JANOCHA, W., i ZIELIŃSKA-KRÓL, K. (red.) (2015). *Kobiecość a niepełnosprawność*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- KALKA, D., i KARCYZ, B. (2016). Identity Dimensions Versus Proactive Coping in Late Adolescence While Taking Into Account Biological Sex and Psychological Gender. *Polish Psychological Bulletin*, 47(3), 300–310. <https://doi.org/10.1515/ppb-2016-0036>
- KUMANIECKA-WIŚNIEWSKA, A. (2006). *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- LAPPETELAINEN, A., SEVON, E., i VEHKAKOSKI, T. (2017). Forbidden Option or Planned Decision? Physically Disabled Women's Narratives on the Choice of Motherhood. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 140–150. <http://doi.org/10.1080/15017419.2016.1243150>
- MALACRIDA, C. (2009). Performing Motherhood in a Disablist World: Dilemmas of Motherhood, Deminimity and Disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1), 99–117. <http://doi.org/10.1080/09518390802581927>
- MANDAL, E. (2003). *Kobiecość i męskość. Popularne opinie a badania naukowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- MCCOLL, M. A., CHARLIFUE, S., GLASS, C., LAWSON, N., i SAVIC, G. (2004). Aging, Gender, and Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(3), 363–367. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2003.06.022>
- MERCERAT, C., i SAÍAS, T. (2019). Parents With Physical Disabilities and Perinatal Services: Defining Parents' Needs and Their Access to Services. *Disability & Society*, 36(8), 1261–1284. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788513>
- MIKOŁAJCZAK-MATYJA, N. (2013). Kobieta + dysfunkcja. W: M. Nawoja-Mikołajczak, B. Niećko-Bukowska, i J. Anders (red.), *Stereotypy kobiet w badaniach psychosomatycznych. Porównawcze obrazy pojęciowych reprezentacji kategorii złożonych* (s. 43–113). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- NERY-HURWIT, M. B., KALPAKJIAN, C. Z., KRESCHMER, J. M., QUINT, E. H., i ERNST, S. (2022). Development of a Conceptual Framework of Sexual Well-being for Women With Physical Disability. *Women's Health Issues*, 32(4), 376–387. <http://doi.org/10.1016/j.whi.2022.02.003>
- NOSEK, M. A., HOWLAND, C., RINTALA, D. H., YOUNG, M. E., i CHANPONG, G. F. (2001). National Study of Women With Physical Disabilities: Final Report. *Sexuality and Disability*, 19(1), 5–39. <https://doi.org/10.1023/A:1010716820677>
- NOWAK, A. (2012). *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- OLEKSY-SANOCKA B. (2010). Problem wielokrotnej dyskryminacji kobiet i dziewcząt w grupie osób z ograniczeniami sprawności. W: A. Brzezińska, J. Pluta, i P. Rycielski (red.), *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności. Wyniki badań* (s. 78–91). Warszawa: Scholar.
- PANUCCIO, F., BERARDI, A., MARQUEZ, M. A., MESSINA, M. P., VALENTE, D., TOFANI, M., i GALEOTO, G. (2022). Development of the Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire (PMEQ) for Evaluating and Measuring the Impact of Physical Disability on Pregnancy and the Management of Motherhood: A Pilot Study. *Disability and Rehabilitation*, 44(8), 1474–1480. <http://doi.org/10.1080/09638288.2020.1802520>
- PAZHOOHI, F., CAPOZZI, F., i KINGSTONE, A. (2021). Physical Disability Affects Women's but Not Men's Perception of Opposite-Sex Attractiveness. *Frontiers in Psychology*, 12. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.788287>
- RUBIN, A., i BABBIE, E. (2010). *Essential Research Methods for Social Works*. Belmont, CA: Brooks / Cole.
- SAMUEL, V. M., MOSES, J., NORTH, N., SMITH, H., i THORNE, K. (2007). Spinal Cord Injury Rehabilitation: Experience of Women. *Spinal Cord*, 45(12), 758–764. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3102111>
- SCHEMBRI LIA, E., i ABELA, A. (2020). The Couple Relationship When the Female Partner Has an Acquired Physical Disability. *The History of the Family*, 25(2), 265–286. <http://doi.org/10.1080/1081602X.2019.1663549>

- SERAFIN, D. (2021). Niewidzialna kobiecość kobiet z niepełnosprawnością intelektualną: fenomenograficzne rekonstrukcje nauczycielskich narracji. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, (43), 24–43.
- SZAROTA, M. (2019). Niepełnosprawność, aktywizm i feminizm, czyli (feministyczne) studia o niepełnosprawności w pigułce. W: E. Maciejewska-Mroczek, M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann (red.), *Zespół Turnera: głosy i doświadczenia* (t. 1, s. 198–221). Warszawa: Oficyna Naukowa.
- SZYMKOWIAK, N. (2020). Kobiecość i niepełnosprawność – krytyczna analiza dyskursu konstruowanego przez autorki blogów internetowych. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, (38), 307–319.
- TERRILL, A. L., i MOLTON, I. R. (2019). Frequency and Impact of Midlife Stressors Among Men and Women With Physical Disability. *Disability and Rehabilitation*, 41(15), 1760–1767. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1448466>
- THOMAS, C. (2006). Disability and Gender: Reflections on Theory and Research. *Scandinavian Journal of Research*, 8(2-3), 177–185. <https://doi.org/10.1080/15017410600731368>
- WALLERSTEIN, N., i DURAN, B. (2010). Community-Based Participatory Research Contribution to Intervention Research: The Intersection of Science and Practice to Improve Health Equity. *American Journal of Public Health*, 100(1), 40–46. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2009.184036>
- WITKOWSKA, M., i IMIELSKI, W. (2018). Społeczna percepcja kobiety z niepełnosprawnością – w poszukiwaniu kobiecej tożsamości. *Ogrody Nauk i Sztuk*, 8, 285–294. <https://doi.org/10.15503/onis2018.285.294>
- WOŁOWICZ-RUSZKOWSKA, A. (2013). *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- WOŁOWICZ, A., KOCEJKO, M., i FERENC, K. (2020). Women With Disabilities and Access to Gynecological Services in Poland. *Disability & Society*, 37(3), 386–405, <http://doi.org/10.1080/09687599.2020.1833310>
- WRIGHT, B. A. (1983). *Physical Disability: A Psychosocial Approach*. New York: Harper & Row.
- WYSOCKA, A. (2020). Kobiecość kreowana. Społeczne standardy atrakcyjności z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. *Przegląd Pedagogiczny*, (2), 316–329. <http://doi.org/10.34767/PP.2020.02.21>

„PRAWIE ZAPOMNIAŁAM, CO TO BYŁO...” –  
KOBIECOŚĆ W UJĘCIU KOBIECI  
Z DŁUGOTRWAŁYM USZKODZENIEM RDZENIA KRĘGOWEGO

STRESZCZENIE

Pomimo zauważalnego wzrostu zainteresowania tematyką płci w studiach nad niepełnosprawnością, trudno doszukać się eksploracji dotyczących kobiecości w kontekście długotrwałej niepełnosprawności ruchowej. Celem badania było ustalenie, w jaki sposób kobiety z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego definiują swoją kobiecość i co według nich się na nią składa. Uczestniczkami badania było 12 kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego, w wieku 28–55 lat. Zastosowano podejście jakościowe. Metodą zbierania danych był pogłębiony wywiad indywidualny. Wywiady prowadzone były we wschodniej Polsce. Analiza zebranych danych wskazuje, że badane, definiując swoją kobiecość, podkreślały cechy osobowościowe, uzupełniając wypowiedź o elementy związane z wyglądem zewnętrznym jako drugorzędne. Konstruowały swoje definicje, bazując na atutach (uniwersalnych i osobowościowych) kobiecości. Podkreślały znaczenie niepełnosprawności w wyrażaniu swojej kobiecości oraz zaakcentowały brak większych różnic między nimi a pełnosprawnymi kobietami, uwidaczniając różnice kreowane przez społeczeństwo. Badane uznały za oczywiste, że każda kobieta (również z niepełnosprawnością) jest w stanie pełnić role kobiece (przypisane do płci).

**Słowa kluczowe:** długotrwałe uszkodzenie rdzenia kręgowego; kobiecość; kobiety z niepełnosprawnością; niepełnosprawność ruchowa

“I ALMOST FORGOT WHAT IT WAS...” –  
FEMININITY IN THE PERSPECTIVE OF WOMEN  
WITH LONG-TERM SPINAL CORD INJURY

SUMMARY

Despite a noticeable increase in interest in gender themes in disability studies, it is difficult to find explorations of perspectives on femininity in the context of long-term physical disability. The aim of this study was to find out how women with long-term spinal cord injury define their femininity and what it consist of. The participants were 12 women with long-term spinal cord injury aged 28-55 years. A qualitative approach was used. The data collection method was an in-depth individual interview. Interviews were conducted in eastern Poland. The analysis of the collected data indicates that the respondents, when defining their femininity, first pointed to personality traits, supplementing their statements with elements related to external appearance as secondary ones. Respondents constructed their definitions based on (universal and personal) attributes of femininity. They stressed the importance of having a disability in expressing their femininity and emphasised the lack of major differences between them and non-disabled women, highlighting the differences created by society. The respondents took it for granted that every woman (including those with disabilities) is capable of performing feminine (gender-assigned) roles.

**Keywords:** long-term spinal cord injury; femininity; women with disabilities; physical disability