
Dijana Kostić i Ivana Dukić

Talas koji se širi: Kako stigma osoba sa invaliditetom utiče na konstruisanje samopoimanja njihovih roditelja

Predmet rada je uticaj bliske okoline na roditelje dece sa invaliditetom i formiranje njihovog samopoimanja. Cilj istraživanja je bio da se utvrdi kako sredina utiče na ponovno osmišljavanje slike o sebi nakon rađanja deteta sa invaliditetom koje izaziva naglu i često drastičnu promenu u njihovom samopoimanju. Građa je prikupljena metodom opservacije sa participacijom i polustrukturiranih intervju sa roditeljima osoba sa invaliditetom, korisnika dnevnog boravka „ABC” u Srbiji. U radu je upotrebljen Gofmanov koncept stigme i Fukoov koncept „gube”. Gofman stigmom definiše kao društveno neželjenu različitost koja (vidljiva ili ne) obeleženu osobu izopštava iz društva i umnogome smanjuje njene mogućnosti u zajednici, a u nekim slučajevima čak dovodi i do potpunog isključenja iz nje. Fuko svojim konceptom gube objašnjava postupak isključivanja i odbacivanja iz društva ljudi sa gubom.

Uvod

Određene osobe poseduju neku crtu koja se izdvaja u datom socijalnom kontekstu i doprinosi da drugi napuste tu osobu i zanemare njene ostale karakteristike. Ta osoba poseduje stigmom, neželjenu različitost koja uslovljava naša očekivanja (Gofman 2009: 16-17). Osobe sa invaliditetom od rođenja nose stigmom. U ovom radu želimo da analiziramo kako stigma osoba sa invaliditetom utiče na konstruisanje samopoimanja njihovih roditelja. Ovom temom smo odlučile da se bavimo jer smatramo da su u današnjim istraživanjima mnogo češće u fokusu bila deca u odnosu na roditelje. Zbog toga mislimo da je ova tema važna te smo je izabrale kao pogodnu za naš rad. Za početnu pretpostavku uzeta je mogućnost da dobijanjem statusa „roditelja deteta sa invaliditetom”, roditelji u zajednici stiču novi identitet jer se deo stigme deteta prenosi na njih same. U tim situacijama dolazi do problema nagle promene socijalnog statusa. Ta promena nije samoinicijativna, već je pokreću porodica i zajednica. Oni

*Dijana Kostić (1993),
Milana Obrenovića
16, Trnovče, učenica
4. razreda Gimnazije
u Velikoj Plani*

*Ivana Dukić (1993),
Adrani 184, Kraljevo,
učenica 4. razreda
Ekonomsko-trgovinske
škole u Kraljevu*

MENTORKA:
*Anika Jugović Spajić,
Filozofski fakultet
Univerziteta u
Beogradu*

moraju da preispitaju svoje samopoimanje i da na novi način izgrade i utvrde novo shvatanje sebe. Tema ovog rada je konstruisanje samopoimanja nakon rađanja deteta sa invaliditetom i utvrđivanje uticaja sredine na taj identitet. Način na koji smo dolazile do informacija bilo je opservacija sa participacijom i polustrukturirani intervjui sa roditeljima osoba koje su korisnici dnevnog boravka „ABC” u Srbiji. Naziv dnevnog boravka je izmenjen, njegova lokacija nije konkretno navedena i izbegnuto je imevanje korisnika sa ciljem zaštite njihovog identiteta. Ova tema do sada nije bila obrađivana u Srbiji. Radile smo sa osetljivom socijalnom grupom i dobile veliku količinu etnografskih opisa, te pošto smatramo da je naš rad vredan i zbog retkog etnografskog doprinosa koji pruža ti opisi su detaljno preneseni.

Teorijsko-metodološki okvir

Richard Handler tvrdi da treba da budemo podjednako sumnjičavi prema konceptu identiteta kao što smo naučili da budemo sumnjičavi prema kulturi, tradiciji, naciji i etničkoj grupi (Brubejker i Kuper 2003: 419). „Ma koliko bio sugestivan termin identitet, ma koliko da je neophodan u nekim praktičnim kontekstima, on je suviše dvosmislen, suviše rastrzan između tvrdih i mekih značenja, između esencijalističkih konotacija i konstruktivističkih kvalifikativa da bi mogao dobro služiti zahtevima društvene analize” (Brubejker i Kuper 2003: 406). Razmatrajući konceptualnu i teorijsku ulogu za koju se smatra da je obavljala reč identitet, Brubejker i Kuper predlažu nekoliko termina koji mogu tu ulogu bolje obaviti. Jedni od termina koje je on ponudio kao zamenu za preopterećeni termin identitet su samopoimanje i društveno lociranje.

Samopoimanje je termin „koji označava ono što bi se moglo nazvati situacionom subjektivnošću: osećaj osobe ko je ona, kako je društveno locirana i kako je (s obzirom na to) spremna da dela” (Brubejker i Kuper 2003: 429). Brubejker i Kuper navode da pripada oblasti onoga što Pjer Burdije naziva *sens pratique*, praktični osećaj koji je istovremeno i kognitivni i emotivni i koji osobe imaju o sebi i svom društvenom okruženju (Brubejker i Kuper 2003: 429). Dalje navode da osećaj osobe ko je ona može dobiti mnoge oblike (Brubejker i Kuper 2003: 429). Kažu da u nekim sredinama ljudi mogu razumeti i doživljavati sebe unutar okvira u kom se kategorije međusobno presecaju; u drugima unutar mreže veza različite bliskosti i jačine. Zato je važno da se samopoimanje i društvena lociranost vide u međusobnoj povezanosti, kao i da se istakne da su i celovito jastvo i povezana grupa kulturno specifični, a ne univerzalni oblici (Brubejker i Kuper 2003: 429-430). „Samopoimanja mogu biti promenljiva kroz vreme i među osobama, ali mogu biti i postojana” (Brubejker i Kuper 2003: 430). To je subjektivan termin i, kao takav, on

označava kako osoba sama poima ko je ona. Na kraju Brubejker i Kuper govore da taj termin ne može da uhvati poimanja drugih ljudi, iako spoljne kategorizacije, identifikacije i reprezentacije mogu presudno uticati na to kako oni vide neku osobu i ophode se prema njoj, štaviše kako sama ta osoba sebe poima, i da naposetku, samopoimanje može biti nadjačano nesavladivim prisilnim spoljnim kategorizacijama (Brubejker i Kuper 2003: 430). Zbog svega navedenog mi ćemo u našem radu koristiti termin samopoimanje kao zamenu za preopterećeni termin identiteta.

U današnjem društvu roditelji rađanjem deteta sa invaliditetom¹ dolaze do perioda kada se njihovo samopoimanje naglo menja jer prelaze iz grupe roditelja (ukoliko su imali decu ranije) u roditelja deteta sa invaliditetom. Većina roditelja sa kojima smo razgovarale ima starije dete koje je „normalno”. U takvim slučajevima javlja se iznenadna promena samopoimanja jer roditelj menja status, a taj novi status mu je nametnut. Kod njih se uočavaju promena samopoimanja kroz međusobno uticanje načina na koji subjekti osmišljavaju sami sebe i kako ih oblikuje sredina. Roditelji su primorani da razviju novi način razmišljanja o sebi samima jer se njihovo samopoimanje koje ih je do sada predstavljalo nepovratno promenilo.

Branimir Stojković (1985: 94-95) navodi da u slučaju pojedinca čiji izgled (ponašanje) odstupa od „normalnog” dolazi do problematizovanja njegovog identiteta. To znači da ne samo drugi, već i ta osoba uočava tu različitost i ponaša se na način koji izobličava (opterećuje) tipičnu „spontanost” opštenja „normalnih”. Inicijalno neproblematično opštenje tako biva opterećeno nekim posebnim obeležjem koje obeleženog pojedinca izopštava jer se njegova različitost tumači kao nedostatak ljudskih vrednosti. Da bi označio tu različitost, Erving Gofman koristi grčku reč stigma koja se može prevesti kao žig ili još bolje kao danga (što u metaforičkom smislu ima sramno obeležje ropstva). Savremena upotreba termina ukazuje pre na situaciju koju karakteriše obeleženost pojedinca nego na njenu puku telesnu manifestaciju.

Gofman (2009: 16-17) čoveka koji nosi stigmą definiše kao osobu koja poseduje neku crtu koja je izdvaja u datom socijalnom okruženju i doprinosi da je drugi napuste i zanemare njene ostale karakteristike. Ta osoba biva okarakterisana kao stigmatizovana, ona poseduje neželjenu različitost koja uslovljava očekivanja drugih, dok se svi oni koji ispunjavaju od strane društva „postavljene kriterijume” nazivaju normalnim. Na osnovu te jedne osobine se, u stvari, prosuđuje i ponaša tako kao da ta osoba i nije čovek u punom značenju te reči.

Kada se „normalni” i ljudi koji nose stigmą nađu u direktnom kontaktu, naročito kad postoji potreba da se uspostavi kontakt, dolazi do situacija kada se sa uzrocima i posledicama stigme moraju suočiti obe strane

¹ Kao još jedan od problema pri definisanju javio se i problem definisanja korisnika dnevnog boravka „ABC”. Terminologija za korisnike dnevnog boravka se menja skoro svake godine i nikako da se pronade adekvatan naziv. Rukovoditeljka „ABC-a” nam je rekla da je ranije postojao termin „osobe sa posebnim potrebama”, ali to je izazvalo negodovanje tih osoba jer one smatraju da su njihove potrebe iste kao i kod drugih, a ne posebne. Njen predlog je upotreba poslednje zvanično prihvaćene terminologije „osobe ometene u razvoju” jer se smatra da postoji nešto sto ometa njihov normalan razvoj. Međutim, mislimo da postoji fundamentalni problem sa idejom o tome da postoji nekakav „ispravan” razvoj kroz koji sve osobe treba da prođu, pa onda samim tim postoje i neke koje su „ometene” u tome. Posle dugog promišljanja o ovom problemu sa terminologijom odlučile smo da je najadekvatnije koristiti izraz „osobe sa invaliditetom”, te će ovaj izraz i biti upotrebljen u našem radu.

(Gofman 2009: 25). Gofman kaže da će osoba sa stigmom, bar ona kod koje je ona „vidljiva”, imati posebne razloge da misli da različite socijalne situacije doprinose komplikovanim odnosima (Gofman 2009: 30).

Autor objašnjava položaj osoba koje nose stigmatu. Stigmatizovana osoba može da primeti da je, što je često u potpunosti tačno, šta god ona govorila, drugi ne „prihvataju” i nisu spremni da s njom kontaktiraju na „ravnopravnoj osnovi”. Takođe, osoba može videti sva iskušenja kroz koja je prošla kao prerušen blagoslov, naročito zbog verovanja da se kroz patnju uči o životu i ljudima (Gofman 2009: 23). Gofman kaže da je ponekad moguće da osoba otvoreno pokuša da ispravi ono što vidi kao objektivni razlog svog neuspeha i na taj način pokušava da poništi svoju stigmatu (Gofman 2009: 14).

Mišel Fuko (1999: 60) je u jednom delu svoje knjige o nenormalnima na primeru ponašanja zajednice prema čoveku obolelom od gube objasnio na koji način su „normalni” ljudi reagovali na „nenormalne”. On govori da je isključivanje gube bila društvena praksa koja je pre svega obuhvatala strogu podelu, udaljavanje, pravilo nedodirivanja između jednog čoveka (ili grupe ljudi) i nekog drugog, dok je, s druge strane, to bila i „granica” zajednice. Stvarane su dve grupe strane jedna drugoj. Ona odbačena je u strogom smislu reči bila odgurnuta od ostalih (Fuko, 1999: 60). Ovo isključivanje osoba sa gubom uključivalo je njihovu diskvalifikaciju, najčešće pravnu i političku. Fuko veruje da se tako dugo opisivao način na koji se obavljala vlast nad ludima, bolesnima, zločincima, prestupnicima, deci, siromašnima. Kaže da se najčešće opisuju dejstva i mehanizmi moći i vlasti koje se sprovode nad njima kao mehanizmi i dejstva isključenja, diskvalifikacije, odbacivanja, lišavanja, odbijanja, nepriznavanja; to je čitav arsenal koncepata i negativnih mehanizama isključenja (Fuko 1999: 61). Autor veruje da je ovaj postupak isključenja osoba obolelih od gube dugo bio istorijski aktivan obrazac društva za isključivanje različito definisanih „nenormalnih”. Obrazac „isključivanja gubavaca” bio je postupak kojim se jedinka isterivala radi očišćenja zajednice od „nečistoće i bolesti”. Fuko kaže da je reakcija na gubu negativna, reakcija odbacivanja, isključivanja (Fuko 1999: 65).

Gofman (2009: 42) piše o pojedincima koji su povezani sa stigmatizovanom osobom i načinu na koji ih „normalni” tretiraju. Kaže da su ljudi koji su bliski sa stigmatizovanom osobom (supružnik mentalno zaostale osobe, ćerka bivšeg robijaša, roditelj bogalja, prijatelj slepog, porodica ubice) primorani da dele istu osramoćenost stigmatizovane osobe sa kojom su povezani. Osoba koja prihvati određeni stepen stigme na ovaj način i sama može imati odnose koji su poput bolesti koja se uvek vraća jer su problemi sa kojima se suočava stigmatizovana osoba šire se u talasima, koji su smanjenog intenziteta. „Generalno tendencija stigme da se prenosi

sa stigmatizovane osobe na one koji su s njom blisko povezani, predstavlja jedan od razloga što se takve veze izbegavaju ili njihov broj veoma ograničen, tamo gde ih ima” (Gofman 2009: 42).

Autor objašnjava situaciju u kojoj se mogu naći roditelji deteta koje nosi stigmom. Roditelji često stvaraju zaštitnu kapsulu oko deteta i unutar nje dete sa urođenom stigmom se može pažljivo zaštititi putem kontrole informacija (Gofman 2009: 45). Sve što bi pojačalo samoomalovažavanje stigmatizovane osobe ne propušta se u začarani krug, dok se uveliko puštaju oni koncepti iz šireg društva koji će detetu u kapsuli omogućiti da sebe vidi kao potpuno sposobno obično ljudsko biće (Gofman 2009: 45).

Gofman objašnjava da su roditelji osećali da moraju da se snalaze u raznim ulogama – negovatelj, advokat, aktivista, edukator, „case manager” – kako bi zaštitili mir svoje dece tokom prolaska kroz vrlo odbojne zdravstvene i društvene sisteme. Govori o tome da su ovi roditelji, izgleda pružali svojoj deci zaštitne kapsule (stakleno zvono) koje je Gofman opisao – stvarajući društveni prostor gde bi deca mogla da se osećaju normalnima (navedeno u: Carnevale 2007).

U svom radu „Genetizacija devijantnog ponašanja i posledice po stigmom: slučaj mentalnog oboljenja” Felan (Phelan 2005) govori da istraživanja pokazuju da članovi porodice stigmatizovanih osoba pate od „asocijativne” stigme ili stigme „učtivosti”. Dalje navodi da Gofman opisuje stigmom učtivosti kao rezultat socijalne povezanosti date osobe sa stigmatizovanim individuama. Felan govori o tome kako se genetika percipira u društvu, gde se podrazumeva da geni određuju ponašanje, a istovremeno i da su geni deljeni između članova porodice, i često se dešava da genetizacija povećava očekivanja da će se stigmatizovano ponašanje javiti i kod „normalnih” bioloških srodnika (Phelan 2005: 309-310).

Gofman dodaje još i da stigma ne uključuje toliko konkretne pojedince koji mogu da se razvrstaju u dve grupe, stigmatizovane i normalne, već kao rastuće procese u dvema društvenim ulogama, pri čemu svaka osoba učestuje u obe, bar pri nekim kontaktima i u nekim fazama svog života. Normalni i stigmatizovani nisu osobe već pre perspektive koje nastaju u društvenim situacijama tokom kombinovanih kontakata (Gofman, 2009: 150-151). U tom smislu, Gofmanova zapažanja su korisna kao analitički okvir, ali nisu univerzalno primenjiva na sve društvene kontekste.

Opis građe i analiza

Istraživanje je rađeno sa roditeljima korisnika dnevnog boravka „ABC” u junu 2011. i 2012. godine. Uz pomoć metoda opservacije sa participacijom i polustrukturiranih intervjua ispitano je jedanaest roditelja od kojih su devet majki i dva oca. Svi roditelji pored deteta korisnika dnevnog boravka imaju i jedno ili više „zdrave” dece.

Dnevni boravak „ABC” se nalazi u Srbiji. To je ustanova namenjena deci i omladini sa invaliditetom i autističnim licima. Radnici u boravku je nazivaju ustanovom „otvorenog tipa”. Pod tim podrazumevaju da je boravak spreman na saradnju sa drugim ustanovama sličnog karaktera, državnim ustanovama, a isto tako i sa drugim organizacijama sličnih funkcija. Dnevni boravak funkcionise kao organizaciona jedinica Centra za socijalni rad. Cilj ove ustanove je da što više uključi svoje korisnike u redovne dnevne aktivnosti i prvenstveno je namenjen onima koji su se ranije nalazili u domovima ili kućnoj izolaciji.

Iz dokumentacije koje smo dobile iz uprave dnevnog boravka, saznale smo da su korisnici „ABC-a”, kao što je već napomenuto, deca i omladina sa invaliditetom i autistična lica. Trenutno dnevni boravak koristi petnaest osoba različitog uzrasta, od dvanaest do tridesetpet godina. Kod njih su konstatovane različite mentalne smetnje: jedna korisnica sa lakom retardacijom, pet sa umerenom mentalnom retardacijom, dva autistična lica, a kod svih ostalih korisnika dijagnostikovane su teža i teška ometenost (upotrebljeni su termini koje koriste zaposleni u dnevnom boravku). Ustanovljeni su i fizički i senzorni problemi: cerebralna paraliza, oštećenje sluha, oštećenje vida, slepilo. Pored toga postoje i zdravstveni problemi česti kod osoba određenog stanja ili obolelih od neke od pomenutih bolesti: epilepsija, govorne smetnje, kardiovaskularni problemi. Sve ove dijagnoze ustanovili su i opisali njihovi lekari. Tim ljudi koji radi sa korisnicima dnevnog boravka čine: dva diplomirana defektologa, fizioterapeut, tri medicinske sestre i jedan volonter.

Mi smo neko vreme redovno posećivale dnevni boravak. Radnici su nas lepo primili i ponudili svoju pomoć. U prostoriji pored one u kojoj smo razgovarale sa roditeljima bila je rukovoditeljka dnevnog boravka koja je roditelje pripremala za intervju i kasnije, nakon završetka razgovora sa nama, sa njima provodila još neko vreme u razgovoru. Ona je i sa nama porazgovarala pre no što smo započele rad i nagalasila nam da će biti nama na raspolaganju ako nešto zatreba i da nismo same. Gotovo svi informanti pored deteta sa invaliditetom imaju i „zdravo” dete. Jedna od informantkinja nam je rekla: „Imam ćerku, ona je normalna”. Drugi informant kome su oba deteta sa invaliditetom naveo je: „Imam ovde dvoje dece; oboje imaju manu”. Odgovorili su na svako postavljeno pitanje. Uglavnom su bili prijatni, raspoloženi za razgovor. Bilo je i ispitanika koji su emotivno reagovali.

Dnevni boravak „ABC” okuplja osobe različitog uzrasta i oboljenja, ali bez obzira na to njihovi roditelji su se susreli sa problemom nagle promene samopoimanja u trenucima kada su saznali za bolest i stanje svog deteta. Otkrivanjem bolesti i njenom manifestacijom njihova deca su bivala okarakterisana kao različita od drugih, pa samim tim izdvojena i

obeležena. Gofman (2009: 16-17) tu obeleženost naziva stigmom. Ona je, u njihovom slučaju, bila najčešće fizički vidljiva, više ili manje, tako da su deca već na prvi pogled, samom svojom pojavom, bila odbačena i obeležena kao neželjeno različita. S obzirom da se, po njegovom mišljenju, stigma širi u talasima smanjenog intenziteta, njome bivaju zahvaćene i porodice. U našem slučaju stigma deteta se najvećim delom prenosi na roditelje, pa na taj način i oni bivaju primorani da se menjaju, ponovo konstruišu sebe kao osobe i kao člana zajednice. Oni postaju trajno obeleženi tom stigmom, koja ih kao takve razlikuje i izdvaja od drugih, izopštava ih iz sredine i zajednice kojima su pripadali. Primorani su da ponovo traže sebe i svoje mesto u staroj zajednici, ali ne više kao „normalne” individue već kao obeležene osobe, roditelji deteta sa invaliditetom. Iako ta različitost nije vidljiva na prvi pogled ona ih u mnogo čemu ograničava i sputava. Ona za zajednicu predstavlja njihov „neuspeh” kao roditelja, jer na taj način, pojavom „nenormalnog” člana zajednice, dolazi do neispunjenja kriterijuma normalnosti zadatih od strane te zajednice, o čemu Gofman zapravo i govori u jednom delu svoje knjige o stigmatizaciji (Stojković 1985: 96). S tim u vezi Felan (Phelan 2005: 309-310) govori i o asocijativnoj stigmatizaciji od koje pate članovi porodica stigmatizovanih osoba, kao u našem slučaju porodice čiji su članovi osobe sa invaliditetom. Asocijativna stigma predstavlja rezultat socijalne povezanosti date osobe sa stigmatizovanim individuom (Phelan 2005). Budući da su porodice obeležene stigmom jednog člana, cela porodica preuzima deo nje, te zbog toga biva delom izopštena iz zajednice. U tim slučajevima dolazi do ojačavanja veza unutar same porodice. Osećaj podrške i zajedništva znatno je pojačan jer se stigmatizovana osoba oseća odbačenom i neprihvaćenom od zajednice, pa sve to nalazi u svojim najbližima i u onima sličnima sebi. Dakle, „društvenim pečatom”, to jest stigmom, koju sa sobom nosi invaliditet bivaju obeležene ne samo osobe sa invaliditetom, već i čitave njihove porodice.

Tokom razgovora sa informantima uvidele smo da su u ovim porodicama majke najprivrženije detetu sa invaliditetom. One kažu da su u prvom periodu po konstatovanju bolesti, iako još uvek šokirane, bile primorane da prihvate novonastalu situaciju i posvete se detetu: „Prvo čovek ne može da poveruje da je to to. Onda posle što pre prihvatiš to je za tebe bolje. Potpuno se promenio porodični život. Bukvalno sam njoj posvetila svoj život. Promenio se ritam. Ne živi se kako bi trebalo”. Na pitanje da li se njihov život promenio nakon dobijanja deteta sa invaliditetom dobijale smo različite odgovore. Bilo je onih koji su govorili i naglašavali da se ništa nije promenilo, da život i dalje teče potpuno normalno, ali i onih koji su pričali da: „To je drastična promena. Uvek se pitate kako dalje živeti sa tim, ali sam se uvek trudila da pored tog problema normalno živim. Bio mi je

jedino cilj da sa tim problemom živim normalno kao svi ostali. Znači: da normalno mogu da idem na godišnji odmor, da normalno mogu da funkcionišem, da odlazim normalno u posete, goste i sve, iako imam njega da je sve normalno i da funkcioniše, kao i recimo da ne ugrožavam starije dete, što je jako bitno”. Majka jednog deteta je pričala o trenutku kada je u porodilištu dobila informaciju o tome da je rodila dete sa invaliditetom: „Kad je meni u porodilištu saopšteno kakav može biti on, oštećenje kakvo, ja sam danima plakala i molila boga da umre. Ja sam njega isključivo analizirala kad sam ga uzela. Joj, kad sam trebala da ga uzmem... on je tako grozno izgledao. Moram tako da kažem. Neko mi kaže kakva si ti majka kad tako kažeš, ali ja sam realna. I onda sam jednog dana ja svom mužu rekla da ako njemu nešto bude falilo da ću ja njega i decu da ostavim i da odem”. Trudile su se na razne načine da nađu razloge za bolest svoga deteta: „To je božja volja. Ne može tu niko ništa da promeni”. U toku jednog od intervjua majka je ispričala: „U dubini duše nikad ne možeš to da prevaziđeš baš potpuno, da izbrišeš. To je nešto što ostaje”.

Žene su ostajale u braku sa svojim partnerima od kojih su u većoj ili manjoj meri dobijale podršku. Isticale su da je dete u početku bilo potpuno prepušteno njima. Jedna majka kaže: „Ja volim da pričam o tome, lakše mi je kada se nekom požalim za svoju situaciju. On je sve to nosio u sebi. Mnoge njegove kolege sa posla nisu ni znale da je imao bolesno dete. Nekolicina je znala da je dete bolesno. Ne da je krio. Jednostavno nije želeo o tome da priča. Čak ni sa mnom nije o tome mnogo razmenjivao iskustva, već je bio optimistički nastrojen kao: ‘biće to sve u redu’, on će njemu da pomogne, on njemu treba, živeće zbog njega. I ubedio sebe da je zdrav i jednostavno je pao od infarkta i završio... I kući je bio privržen detetu, puno je pomagao, što mnogi očevi, muškarci, ne bi radili, on je radio”. Često su govorile o supruzima. Bilo je onih koji su svoju decu čuvali i trudili se da ne primećuju bolest dok je jedna ispitanica objašnjavala: „Moj suprug je posle toga počeo da se druži sa ljudima sa kojima se nikada ne bi, i počeo je da često ide u kafane... Muškarci beže od problema. To nije samo kod mene, nego svuda”. Jedan od odgovora je glasio: „Bio mu je autoritet i podrška meni, pomoć velika. Sad su izvesne godine kod mene, zdravstveno stanje moje se narušava, a on je sve veći i zahtevniji, i faktički sve nam je teže. Sami smo”. Dalje, u toku intervjua jedna majka je dodala: „Ja sam se puno posvetila detetu, a moj muž nije smatrao da to toliko treba se posvetim njemu i da je to jednostavno uzaludno i da on kakav je, takav je, da ne ulažem toliko truda i energije uzaludno”. Naglašavale su da su se očevi znatno teže adaptirali. Bilo je onih koji nisu priznavali postojanje stigme, nisu želeli da se suoče sa njom i prihvate je. Većina majki koje smo intervjuisale su bile primarno odgovorne za dete, dok su ostali tu povremeno i najčešće u vidu moralne

podrške. Na taj način one su preuzele najveći deo stigme i prihvataju da žive sa njom. Naime majka deteta sa invaliditetom, kako kaže Gofman, poseduje neželjenu različitost koja uslovljava očekivanja drugih (Stojković 1985: 96). Ta različitost je, u njihovom slučaju, sama činjenica da su one majke dece sa invaliditetom. Na taj način se na osnovu te jedne činjenice, jedne informacije, zaključuje o njima kao osobama, celinama, te ih uloga takve majke diskredituje i bitno umanjuje njihove socijalne šanse. Odbačena od zajednice i primorana da se posveti detetu, prihvatanjem bolesti svoga deteta, majka prihvata njegovu stigmu i intimno se saživljava sa njom. Majka je svesna kriterijuma zajednice koje nije ispunila jer ih je i ona sama imala kao takve pre preuzimanja stigme. U ovim situacijama često nastaje bol zbog svesti o tome šta je ona sad postala. Iz navedenog sledi da ove majke preuzimaju njen najveći deo i drastično menjaju svoj život kako bi što bolje odgovorile na potrebe svoje dece.

Majke iako nose stigmu svog deteta uspevaju da se organizuju i prilagode društvu. Govorile su da su uglavnom dobijale podršku i pomoć od bliskih članova porodice, ali dete je uvek ostajalo prvenstveno njihova briga: „Posle njegove (muževljeve) smrti, po isteku godinu dana, umrla mi je majka. To su dve jedine osobe koje su njega prihvatale i pomagale mi koliko su mogle. Eto, za godinu i nešto sam izgubila dve najdraže osobe koje su bile i meni i njemu najdraže i najveća pomoć i podrška. Nakon toga mi je umro otac. Voleo ga je na jedan sasvim drugačiji način, ali ne, nemam... Nemam razumevanja, nemam pomoći, nemam podrške. Otac mi je preminuo i faktički nemam više nikog”. Druga je pomenula: „Moja mama pomagala mi je. Više mi je značilo njeno prisustvo, njena podrška. Njena ljubav i prema nama kao deci, meni i bratu, a posebno prema mom detetu koji je unuk i bolestan”. Bilo je i odgovora poput: „Moja rodbina je to prihvatila sve onako kako treba tako da sam normalno živela”. Mada bilo je slučajeva kada su nailazile na nerazumevanje bližnjih: „Mnogo sam se iznervirala, kad mi je brat rekao da ne dovodim dete kad dođu njegovi prijatelji”. Kada smo jednu od majki upitali u kakvom je odnosu sa rodbinom, rekla je: „To me uopšte ne zanima jer oni koji su mi bližnji oni su uz mene, ostali, jednostavno su se udaljili, proredile su se posete. Sada već znam gde mogu da ga odvedem, a gde ne mogu”. Na pitanje ko im je bio najveća podrška jedna od ispitanica je rekla: „Za muža ne mogu da se pohvalim. Najveća podrška meni sam bila ja. Nisam imala problema sa ćerkom, nisam imala problema sa roditeljima, sa svekrvom, ni sa kim. Svi su me podržavali, ali kad kažeš najveća podrška to ipak treba da znači drugačije. Mislim da sam ja sebi. Evo, mogu da se pohvalim, lek za živce u životu nisam popila. To ti govori koliko sam ja stabilna. Starija ćerka mi je mnogo pomogla samim tim što ju je vodila, što nije se stidela”. Pored toga što su same u sebi nalazile utehu i snagu da nastave dalje isti-

cale su i da: „Bog je uvek tu”. Smatraju da je njima jako otežano uklapanje u odnosu na druge majke koje nemaju ovakvu stigma, ali da one ipak, i kao takve, uspeavaju mnogo bolje da se izbore sa problemima na koje nailaze: „Čak vidim da moje prijateljice koje nemaju takvih problema, vidim njihovo nesnalazjenje u sredini i društvu, a ja sa takvim detetom sam, znači, uspela i da se snađem i da idem napred”. Jako im znači što uspeavaju da u odnosu na nekoga drugog „normalnog” pokažu svoju snalažljivost, izdržljivost, inicijativnost, jer iako u teškom položaju zbog dobijanja stigme one lakše uspeavaju da prebrode probleme teško premostive drugima. Majke korisnika dnevnog boravka „ABC” kao aktivne u raznim udruženjima i organizacijama koje se bave njihovom inkluzijom u društvo i edukacijom ističu da su im radionice i razgovori sa drugim roditeljima mnogo značili i pružali veliku podršku: „Dok si mlad roditelj i malo dete, onda je jako važno da se vidi da postoje i drugi roditelji i druge osobe sa takvim problemima i to je meni jako puno značilo”. Jedna majka je o radionicama govorila: „Mi se stalno družimo i sa drugim udruženjima iz drugih gradova. Mi smo to maksimalno koristili, družili se, roditelji, normalno, razmenjivali iskustva, jedni drugima kažu kako im je, ili preporuče banju ili bilo šta gde su oni bili i sve to”. Druga je rekla: „Ti sastanci, recimo, mnogo su nam više značili dok smo mi bili mlađi, dok su deca bila mlađa. Znače i sada, ali ranije baš onako dosta. Meni možda zbog nedostatka iskustva i kad smo išli na sve te seminare i kad smo išli u banju i tako to, onda, kad smo razmenjivali iskustva sa drugima mnogo nam je značilo”. Treća je o radionicama govorila: „Puno mi znače razgovori, naročito sa mladim majkama. One imaju neka nova iskustva koja ja nemam. Ja imam iskustvo u godinama. Pa, eto to razmenjujemo”. Naglašavale su da su tamo nalazile sigurnost i razumevanje i osećale se jednako i prihvaćeno. Gofman piše kako osobe obeležene istom stigmom traže međusobni kontakt i podršku jer se tada specifična različitost gubi i oni mogu međusobno normalno da komuniciraju i uzajamno se hrabre (Stojković 1985: 97). U takvim grupama majke najzad mogu da odahnu jer se u tom okruženju osećaju sigurno i ne ustežu se zbog svoje stigme. Zaključile smo da one rado razmenjuju sva svoja iskustva kako bi pomogle jedna drugoj, dobile podršku i razumevanje, te zbog toga povremeno organizuju sastanke i druže se međusobno.

Pričale smo o tome kako one vide sebe, kako gledaju na to što imaju dete sa invaliditetom, da li uspeavaju da usklade sve svakodnevne obaveze sa brigom oko deteta, koliko se njihov život promenio: „Ako ja nastavim da očajavam biće njoj gore, onda se okrećem da njoj pomognem. Mislim da se nisam promenila, da sam ostala uvek ista. Kad je problem rešavamo ga, kad nije volim da se našalimo, da se nasmejemo, da se zezamo, da pričamo i tako oduvek”. Jedna majka je odgovorila: „Stvarno mi je bio cilj da živim normalno, da svi funkcionišemo normalno kao da je on

zdrav. Nadam se da sam u tome dosta uspela". Bilo je i onih koje govore da imaju jedno zdravo dete i da su zadovoljne životom koji imaju: „Baš sam zadovoljna svojim životom i stalno kažem, eto, bog je tako rekao. Jednu ćerku imam zdravu, druga je bolesna. Hvala mu i na tome. To je moja parola. Ne kukam. Mogu ja da kukam po celi dan, ali time ja ne pomažem sebi ništa, samo oduzimam". Mnoge su navodile da im je cilj da žive normalno: „Da svi funkcionišemo normalno kao da je on zdrav. Nadam se da sam u tome dosta uspela". S jednom ispitanicom smo pričale o njenom društvenom životu nakon dobijanja deteta: „Za to mi se smanjuju mogućnosti zbog deteta, ja volim da se družim i stvarno mi je to ventil, ali on me tehnički onemogućava u svemu tome”.

Gofman (2009: 23) takođe navodi i da osoba može da vidi sva iskustva kroz koja je prošla kao prurušen blagoslov, kaznu za počinjeni greh, iskušenje, naročito zbog verovanja da se kroz patnju uči o životu i ljudima. Takođe je moguće da ponekad osoba otvoreno pokuša da ispravi ono što vidi kao objektivni razlog svog neuspeha i na taj način pokušava da poništi svoju stigmatu. U našem slučaju roditelji svoj neuspeh vide u tome što su roditelji dece sa invaliditetom i način na koji pokušavaju da anuliraju taj nedostatak može se shvatiti kao poništavanje stigme. One osećaju da je potrebno da opravdaju sebe pred bogom koga vide kao nekog ko može da im sudi. One to potvrđuju čestim pominjanjem boga i zahvaljuju se što imaju bar jedno zdravo dete. Dve majke su otvoreno rekle da su neko vreme pomišljale na samoubistvo i ubistvo deteta: „Ja sam danima plakala i molila boga da umre”, „Tako kad idem na rehabilitaciju pitam se da li da idem da skočim zajedno sa njim sa Savskog mosta ili ne”. Dakle, iako uspevaju da prebrode krizne situacije, one govore i o njima kako bi pružile podršku ostalim majkama. Isto tako sebe hrabre i ponalaze podršku u veri i nadi da će biti bolje.

Mišel Fuko (1999: 60) je u jednom delu svoje knjige o nenormalnim na primeru ponašanja zajednice prema čoveku obolelom od gube objasnio na koji način su „normalni” ljudi reagovali na „nenormalne”. Kako bi se ljudi obojeli od gube isključili iz zajednice vršena je stroga podela, udaljavanje, izolovanje jednih od drugih. Tokom intervjua majke su potvrdile da su se vremenom distancirali prijatelji, komšije i šira rodbina od njihovih porodica: „Koliko smo bili ranije omiljeni i to dete i ja i pokojni muž... Kasnije kad su saznali da je dete obolelo počeli su da se udaljavaju, da se sve to osipa i na kraju, ne da ima trenutaka, nego takav je život da se osećam potpuno sama sa detetom na svetu”. Jedna ispitanica je govorila: „Koliko su se od nas ljudi udaljavali toliko smo se mi sve više zatvarali u tu našu ljušturu. Nas troje, i to je tako funkcionisalo. Akcenat je bio na detetu. On je bio smisao našeg življenja”. Pored toga Fuko (1999: 61) navodi i da se najčešće opisuju dejstva i mehanizmi

moći i vlasti koje se sprovode nad njima (ludima, bolesnima, zločincima, prestupnicima, deci, siromašnima) kao mehanizmi i dejstva isključenja, diskvalifikacije, odbacivanja, lišavanja, odbijanja, nepriznavanja; to je čitav arsenal koncepata i negativnih mehanizama isključenja. S obzirom na stanje deteta, majke su se informisale i tražile pomoć od državnih institucija. Susrele su se sa teškom situacijom u kojoj je njima sve što im je potrebno zakonski bilo omogućeno, ali u praksi znatno otežano, nekad i neizvodljivo. One su bile primorane da se bore za prava svoje dece i igraju razne uloge kako bi ih zaštitile i zadovoljile njihove potrebe. Majke na razne načine pokušavaju da ostvare svoja prava i prava svoje dece: one se dodatno informišu, organizuju udruženja za podršku, saraduju sa drugim udruženjima i na taj način prave mrežu preko koje lakše delaju, održavaju sastanke, međusobno se pomažu. Iz navedenog proističe da porodice osoba sa invaliditetom nailaze na barijere ne samo u svojoj zajednici već i u državnim institucijama, da na razne načine bivaju sputavane u ostvarivanju svojih prava i zadovoljenju potreba.

Sve ispitanice, majke dece sa invaliditetom, bile su u radnom odnosu pre rođenja deteta, ali su morale da daju otkaz jer nije bilo izvodljivo raditi i čuvati dete, što zbog zahtevnosti deteta, što zbog manjka podrške porodice i sredine. Govorile su da probleme na poslu nisu imale, a često su nailazile i na veliku podršku kolega i poslodavaca. Omogućavali su im: duža bolovanja, česta odsustva, novčanu pomoć: „Naišla sam na razumevanje poslodavaca i kolega. Nisam nigde naišla na barijeru, da me je neko ignorisao zbog mog deteta”. Odlučivale su se za rad u kući i funkcionisanje u porodici, iako bi rado stupile u radni odnos da imaju dodatnu pomoć: „Ja što bih radila, ne mogu, nema ko da ga pričuva.”

Svakom roditelju na raspolaganju je bio i dom za zbrinjavanje dece sa invaliditetom. Ispitanica je izjavila: „Čak i kad su nam lekari savetovali da dete smestimo negde u dom i radimo na tome da dobijemo zdravo dete, nismo na to pristali.” Ti domovi, kao posebne institucije za zbrinjavanje takvih osoba, po rečima majki bili su „obične rupe u kojoj niko ne vodi računa o deci”. Iako naizgled možda najlakše rešenje, nijedan roditelj nije prihvatio to iz više razloga. Prvo, dobijanjem stigme od deteta zajednica im nalaže da su oni zaduženi za brigu i negu deteta sa invaliditetom, tako da bi ostavljanje deteta u domu društvo okarakterisalo kao nepoželjno, jer bi smatrali da nisu dovoljno predani čak ni svom detetu već da ga prepuštaju ustanovi koja treba da ga neguje i na taj način bi dobili samo drugačiju stigmatu. Jedna od informantkinja nam je govorila: „Najvažnije je dete, pa posle mi jer ja sam njega mogla da dam kao i druge majke što su dale, ali to nije imalo šanse, ja sam rekla doktorima odmah: ‘Ja njega da odvojim od mene neću. Ja sam ga rodila, moj je. Ja ću da ga vaspitavam uz pomoć njihovu’. Tako je i bilo”. Druga je priznala da je

njen sin neko vreme proveo u domu. Naime, misleći da je to dobra ideja ona je pristala da njen sin provede neko vreme u jednom od domova za decu sa invaliditetom. Prilikom jedne od poseta zgranula se kada je videla u kakvim uslovima on živi. Tvrdi da niko danima nije brinuo o njemu, da je bio prepušten gotovo sam sebi (da se nisu brinuli da li je jeo, ni da li je radio vežbe). Odmah je pokupila sve njegove stvari i vratila ga kući. Generalno, majke su u vezi „davanja” svog deteta u dom bile odlučne i smatrale su da su sposobne da se brinu o njima i priže im sve potrebne uslove, verujući u sebe i svoju izdržljivost. Bile su uverene da su sposobne da se izbore sa svim poteškoćama koja ta stigma sa sobom nosi: „To kad je počelo, kad je krenulo dobiješ neku snagu, neku volju, pa kreneš, pa znala sam i da padnem u depresiju, pa to me drži, znala sam i da plačem i da kukam, bude baš... pa se onda saberem, pa kažem sebi: ‘tako je, drugačije ne mogu.’” Iz navedenog sledi da dom nije predstavljao prihvatljivu soluciju prevashodno zbog stava majki da nema uslove neophodne njihovoj deci i da samo one mogu na pravi način potpuno da zadovolje sve njihove potrebe i pruže im uslove za kvalitetan život.

Kada su govorile o reagovanju okoline na pojavu njihove dece požalile su nam se da je bilo raznoraznih pogleda i reakcija i da su bile primorane da burnije i zaštitnički odreaguju na neke od njih jer vidljiva stigma izaziva neprijatnu reakciju pri susretu „normalnih” i stigmatizovanih. Dešavaju se slučajevi ekspresije sažaljenja, čuđenja, negodovanja, posmatranja stigme kao „zaslužene kazne za počinjeni greh” koji nagone majke da zauzmu zaštitnički stav: „Kad neko nešto kaže, ili ga neko uporno gleda, ili nešto počne da priča ja ne reagujem na to. Posle toga, posle izvesnog vremena, kad i dalje gledaju uporno ja im kažem: ‘Šta vam nije jasno? Ne znate šta znači dete koje je obolelo?’ I ništa dalje ne reagujem uopšte”. Ovo je Gofman (navedeno u: Carnevale 2007) potvrdio u svojoj knjizi navodeći da će na javnim mestima stigmatizovani osećati da je njihova privatnost ugrožena kada su tuđi pogledi uprti u njih. U tim situacijama im nije pružena privatnost i poštovanje kao ostalima. Na ovaj način porodice osoba sa invaliditetom gube deo svoje privatnosti i njihovo ponašanje postaje sfera interesovanja okoline.

Gofman (navedeno u: Carnevale 2007) objašnjava da su roditelji osećali da moraju da se snalaze u raznim ulogama kako bi zaštitili mir svoje stigmatizovane dece. Stvarajući zaštitne kapsule koje su predstavljale određen kontrolisan društveni prostor trudili su se da se deca osećaju isto kao „normalni”. Ovo smo prepoznale u izjavama mnogih majki. Tako je jedna rekla: „Onaj ko njega ne prihvata, automatski ja ga tamo i ne vodim i ne kontaktiram sa tim osobama, tako da je sve manji broj osoba sa kojima smo u kontaktu”. Taj njihov život sa detetom u izolaciji poklapa se sa Gofmanovim opisom problema pozicioniranja diskreditovanih u grupi.

Osećajući potrebu da se izdvoje iz društva, ove porodice su želele da se nađu među sličnima čime bi razvili osećaj inkluzije (prihvaćenosti) i normalnosti kao i vođstvo i podršku. Dolazimo do zaključka da ne odbacuje samo sredina obeležene, već da i u tim slučajevima dolazi do namernog otuđivanja obeležene porodice od te sredine koja negativno reaguje na njene primarno obeležene članove.

Roditelji koji su pored deteta sa invaliditetom imali i zdravo dete bili su zabrinuti oko njihovog međusobnog odnosa. Nisu želeli da zdravo dete „trpi” zbog drugog, jer su smatrali da nije krivo i da su zaslužili sve isto kao i ostala deca: „Ne sme da trpi zbog njega. Ona ima svoj život”. Zbog toga, trudili su se da što više vremena i pažnje posvećuju zdravoj deci kako bi barem delimično nadomestili određen nedostatak pažnje upućen njima: „Ja sam ko zna koliko puta legla u dva sata noću i ostavila sudove prljave i sve da bi sa starijom ćerkom sedela i razgovarala. Odvojim vreme za nju svaki dan”. Na osnovu izjava pojedinih majki došle smo do zaključka da se zdravo dete se često nađe u situaciji da mora da se bori za ljubav i pažnju svojih roditelja, prvenstveno majke. U jednom intervjuu majka je u toku razgovora o svojim sinovima, od kojih je jedan sa invaliditetom, govorila o njihovom međusobnom odnosu. Između ostalog je rekla da je njen stariji sin mislio da je ugrožen postojanjem svoga brata koji je sa invaliditetom, te da je radi „sigurnosti” svog zdravog deteta pristala da na neko vreme smesti drugog sina u dom. Sina je vratila kući tek onda kada ga je brat: „Prihvatio takvog kakav jeste”. Takođe, pokušavale su da objasne zdravoj deci da ukoliko se njima nešto desi oni brinu o svojoj sestri ili svom bratu, jer im niko drugi ne preostaje: „Nadam se, da će ukoliko se meni nešto desi, ona da je čuva”. Došle smo do zaključka da iako su majke prvenstveno posvećene detetu sa invaliditetom, one se isto tako trude da ne zanemare ni ostalu „normalnu”, „zdravu”, decu. S druge strane, one navode da „zdrava” deca uglavnom prihvataju svoju braću i sestre sa invaliditetom i da im (majkama) mnogo znači to što ih se ne stide. Međutim, iako „normalna” deca prihvataju svoju braću i sestre nikad to ne čine potpuno. Uvek postoji neki nevidljivi zid između njih, te se drže na nekom odstojanju. Majke konstantno rade na uspostavljanju boljih i bliskijih odnosa između njih kako bi smanjile postojeću tenziju i olakšale svoj položaj. Dakle, one su primorane da često balansiraju između „normalnog” deteta i deteta sa invaliditetom; da sa jedne strane iskazuju brigu, podršku, pruže pažnju „zdravom” detetu, a sa druge strane uvek budu tu da zadovolje sve potrebe deteta sa invaliditetom. I u ovom slučaju, pošto se od njih očekuje posvećenost i jednom i drugom, trude se da daju svoj maksimum kako se nijedno ne bi osećalo zapostavljeno. Ipak, neuspevajući uvek da ispune svoj zadatak, susreću se sa negodovanjem „normalne” dece koja su najčešće ona koja se osećaju zanemareno.

Zaključak

Roditelji koji se trude da na bolest svoga deteta gledaju optimistično ponašaju se kao da je pred njima novo poglavlje života u kome oni treba više da se posvete detetu sa invaliditetom i unapređivanju njihovog života jer to smatraju svojom dužnošću. Primorani su da razviju nov način razmišljanja o sebi samima jer se njihovo dotadašnje samopoimanje koje ih je predstavljalo nepovratno promenilo. Time njihovo samopoimanje kojim su se predstavljali zajednici i koje su imali kao predstavu o sebi prestaje da postoji. Zajednica ih više ne vidi kao samostalnu individuu, već kao roditelja deteta sa invaliditetom. Ta uloga sa sobom nosi nekoliko obeležja koje ih neretko sprečavaju da žive na isti, ili sličan način na koji su živeli pre dobijanja stigmatizovanog deteta i preuzimanja dela njihove stigme. Majke se osećaju posebno odgovornim za iskustva svoje dece. Za neke od njih odgovornost je bila tolika da su osećale da ne mogu da urade ništa drugo do da brinu o svojoj deci. One dobijaju pomoć i podršku od svojih porodica, radnika u dnevnom boravku „ABC” i majki druge dece sa invaliditetom. Aktivne su u raznim udruženima preko kojih se bore za prava svoje dece. Nailaze na razne prepreke u zajednici, na razne načine pokušavaju da zaštite mir svoje dece. Često su primorane da balansiraju u porodici između „zdravog” deteta i deteta sa invaliditetom. Odbijaju dom kao mogućnost jer smatraju da ne može da zadovolji potrebe njihovog deteta na odgovarajući način. Ova deca i njihove porodice se ne uklapaju u društvene standarde normalnosti, one preuzimaju veliki deo detetove stigme, pa su, kao što Gofman (2009) navodi, sistemski iz nje isključeni i egzistiraju kao sporedni članovi društva.

Literatura

- Brubejker R., Kuper F. 2003. S onu stranu „identiteta”. *Reč*, 69: 15
- Carnevale F. 2007. Revisiting Goffman's Stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home. *Journal of Child Health Care*, **11** (1): 7.
- Fuko M. 2001. *Nenormalni: Predavanja na Kolež de Fransu 1974-1975*. Novi Sad: Svetovi.
- Gofman E. 2009. *Stigma: Zabeleške o ophođenju sa narušenim identitetom*. Novi Sad: Mediterran Publishing
- Phelan Jo C. 2005. Geneticization of Deviant Behavior and Consequences for Stigma: The Case of Mental Illness. *Journal of Health and Social Behaviour*, **46**: 307.
- Stojković B. 1985. Stigma ili o društvenoj funkciji obeleženih osoba. *Kultura – Časopis za teoriju i sociologiju kulture i kulturnu politiku*, Beograd, 70, str. 113-122.

It Spreads Out in Waves: How the Stigma of Persons with Developmental Disabilities Affects the Self-understanding of Their Parents

This paper explores the influence of the social environment on the parents of children with developmental disabilities and the forming of their self-understanding. The purpose of this study was to determine the ways in which the environment affects the reinvention of the self in parents after the birth of their child with developmental disabilities – an event which invokes sudden and often drastic changes in their self-understanding. The ethnographic material was collected by methods of participant observation and semi-structured interviews with the parents who are using the services of the “ABC” daycare facility in Serbia. Goffman’s concept of stigma was used as a theoretical framework, along with Michel Foucault’s concept of leprosy.

A person with developmental disabilities bears the stigma from the moment they are born. In this paper we focused on the ways in which the stigma of the child influences their parents’ self-understanding. The reason we decided to focus on the parents is that most anthropological studies in this field focus on the children themselves. For our initial hypothesis we presumed that from the moment of birth, the child’s stigma transfers to the parents, thus changing the parents’ identity. However, the issue is that the parents’ status changes suddenly, is not self-initiated and is being reinforced by their family and social environment. From that moment on, the individual has to get used to and adapt to the newfound situation and status. They have to reassess their self-understanding and find new ways in which they will create and determine their new perception of the self.

Our conclusion in this paper was that the parents were forced to develop new means of self-perception, since their previous self-understanding changed irreversibly. Mothers felt particularly responsible for their children’s experiences. For some, that responsibility was such that they felt they cannot do anything else but take care of their children. These families do not fit society’s social standards of normality because they adopt the greater part of the children’s stigma, so they become systematically excluded as non-typical members of society.

