David Brandon

VESELJE IN ŽALOST PRI NORMALIZACIJI

"Potreboval sem tišino, potreboval sem mir, potreboval sem gotovost. Včasih sem potreboval celo samoto, nisem jih mogel doseči... Nikoli me niso vprašali, kakšna so moja hotenja, moje želje, moje antipatije, moje navade, moja občutljivost, moja nagnjenja, moje potrebe... Potem sem sovražil, zaničeval, bil sem besen, otrdel sem, posurovel..."

John Perceval, domnevno blazen, leta 1838

Besedo normalizacija so kot termin v službah za delo z ljudmi verjetno prvič uporabili v šestdesetih letih tega stoletja, ko je Bank-Mikkelson, vodja danskih služb za duševno zaostale, normalizacijo definiral kot "dopuščanje, da si duševno zaostali ustvarijo eksistenco, ki je kolikor mogoče blizu normalni."[2] Pozneje je na Švedskem Nijre razširil koncept: "Pri principu normalizacije je pomembno ustvariti ustrezne pogoje za to, da prizadeta oseba občuti normalno spoštovanje, ki gre vsakemu človeškemu bitju. Tako je treba v vsem, kar zadeva prizadeto osebo, kolikor je le mogoče upoštevati njeno izbiro, njene želje, zahteve in težnje. Mnogi ljudje imajo težave z uveljavljanjem v družini, med prijatelji, sosedi, sodelavci in drugimi ljudmi. Še zlasti težko je človeku, ki je invaliden ali zaradi česar koli drugega podcenjen. Toda navsezadnje mora celo poškodovana oseba funkcionirati kot razpoznaven individuum in svojo identiteto sebi in drugim definirati z okoliščinami in pogoji svoje eksistence. Pot do samodoločbe je za poškodovano osebo težka, a nadvse pomembna."[3]

V Združenih državah je Wolf Wolfensberger leta 1972 to definicijo znatno preoblikoval: "Z uporabo sredstev, ki so kulturno kolikor mogoče normativna, vzpostaviti in/ali ohraniti vedenje in karakteristike, ki so kulturno kolikor mogoče normativne."[4] O'Brien in Tyne dopolnita definicijo: *"Z uporabo sredstev, ki so v naši družbi cenjena, razvijati in podpirati osebno vedenje, izkušnje in karakteristike, ki so prav tako cenjene."*[5]

Termin se je zdaj manj povezoval s tistim, kar je bilo "normalno" ali "povprečno" in bolj s tistim, kar je bilo kulturno *cenjeno*. Razlika je bila bolj ali manj jasna. Marsikje je, denimo, "normalno", da invalidni ljudje niso zaposleni, vendar pa je v zelo redkih kulturah, če sploh v kateri, to "cenjeno". Pomagati invalidni osebi, da si najde dobro plačano delo, pomeni pomagati ji, da postane bolj "cenjena".

Wolfensberger je napisal: "... načelo normalizacije zahteva, da osebo naučimo ne zgolj hoditi, temveč hoditi normalno; da so njeni gibi in ekspresivni vedenjski vzorci normalni; da se oblači kot ostale osebe njene starosti; da ima dieto, ki ji zagotavlja normalno telesno težo. Vse prevečkrat se zadovoljimo s tem, da naučimo prizadetega otroka hoditi; nismo pa preveč zaskrbljeni, če otrok razvije nenavadno hojo, ki zbuja ali krepi vtis nenormalnosti, kar bi pravzaprav lahko preprečili."[6]

Wolfensberger je poudarjal, da bi bilo zaželeno, da se razširi krog vrednot, hkrati pa se čim bolj zmanjšajo negativne razlike. V zgodnjih osemdesetih letih je Wolfensberger spoznal, da je zmeda z "normalnim" moteča, zato je spremenil termin v nekam bolj tehničnega: *"ovrednotenje družbene vloge"* (Social Role Valorisation - SRV)[7], ki opisuje štiri poglavitne procese:

a) invalidni ljudje veljajo za drugačne v negativnem pomenu besede;

b) kar je v zadnjih dveh stoletjih pripeljalo do njihovega ločevanja od navadnih ljudi in navadnih življenjskih vzorcev;

c) ta segregacija pomeni, da večina invalidnih ljudi nima skoraj nikakršnih možnosti, da bi se uveljavili v družbeno cenjenih vlogah in vedenju;

d) posledica tega je, da so še naprej podcenjeni.[8]

Ta analiza destruktivnih učinkov segregacije in kongregacije ni nova. John Conolly, slavni upravitelj Britanskega zavetišča, je leta 1830 napisal: "Kakšne bi bile posledice, če bi zdravega človeka, vajenega družbe, ... zaprli v majhno hišo, kjer bi bil njegov edini družabnik paznik, gibnje pa bi mu omejili na beden vrt? Prav gotovo ne bi pričakovali, da se bo njegovo moralno in intelektualno stanje izboljšalo. Mar torej lahko upravičeno pričakujemo, da bo obravnava, ki bi škodovala zdravi duševnosti, ozdravila bolno?"[9] Conolly je določil glavno sestavino normalizacije - družbeno integracijo kot pomoč pri oblikovanju družbeno cenjenega vedenja - sedem let, preden je britanski prestol zasedla kraljica Viktorija!

V osemdesetih letih našega stoletja je imela normalizacija precejšen vpliv na službe za delo z ljudmi, v glavnem zato, ker je šlo na desettisoče profesionalcev, predvsem strokovnjakov za duševno prizadete, skozi petdnevne delavnice PASS (Program Analysis of Service Systems), katerih neposredni vpliv zdaj počasi izginja.[10] V teh delavnicah so se profesionalci naučili meriti uspešnost služb bolj po tem, kakšen je izid za uporabnike, kot po tem, kakšni so nameni profesionalcev. To je pomenilo velik preobrat v dojemanju kvalitete služb, zlasti pa izboljšanje metod ocenjevanja uporabnikoih možnosti za vrnitev v normalno življenje. Za mnoge profesionalce je bila izkušnja travmatična, hkrati pa jih je oblikovala. Zamajala je temelje njihove prakse in profesionalizma.

Glavni britanski zagovornik normalizacije Tyne je postavil štiri glavne pogoje, ki bi bili potrebni za praktične spremembe: "razumevanje življenjskega položaja invalidnih ljudi; odkrivanje alternativnih možnosti; niz teorij o posledicah organiziranja služb za delo z ljudmi na različne načine; praktični načrti za akcijo."[11] Tyne je videl znaten napredek v razumevanju položaja invalidnih ljudi in v spoprijemanju z posledicami različnih vrst služb. Druga dva pogoja - iskanje alternativnih možnosti in praktični načrti za delovanje - pa sta še vedno pomenila precejšen izziv. "Potrebujemo jasne, močne zgodbe o ljudem in njihovih možnostih... Zdi se, da je trenutno najbolj potrebno to, da razvijemo večje možnosti za podporo kreativnosti in inventivnosti."

Te ideje so imele velik vpliv. Mi, ki zdaj delamo v službah za delo z ljudmi, smo večinoma njihovi otroci. Svoj prenovljeni pogled na to, kakšno bi lahko bilo normalno cenjeno življenje invalidnih ljudi v lokalnih skupnostih, v veliki meri dolgujemo delavnicam PASS in tečajem o normalizaciji. Ti so dandanašnji nekaj povsem vsakdanjega, celo za tiste, ki niso zanje še nikoli slišali. Težko si zamišljamo, kako je bilo pred tem. Toda kot večina odraščajočih otrok smo postali precej kritični in začenjamo spoznavati, da sta tudi mama in oče le človeka, ter da je njuno mišljenje zastarelo prav tako kot njuni heroični nazori. Tak kriticizem se "konvertitom normalizacije" pogosto zdi napadalen in nehvaležen.

Včasih se zdi, da je velikanski alter ego normalizacije destruktivno vplival na kreativnost v službah. Normalizacija je imela pridih resnobnosti, ki je uničil veliko potencialno zdravilne zabave in spontanosti. Zlahka se jo je dalo obrniti v suho znanost. Razsvetlila je globoko temo nezavednih in destruktivnih sil pri profesionalcih in v službah za delo z ljudmi, seveda pa je imela lastno destruktivno senco, ki je več kot desetletje ostala bolj ali manj neopažena. Ta senca je prepojena s staromodnim paternalizem.

Poglejmo si primer. S tem da je vzela kot osnovo za merjenje kvalitete služb za delo z ljudmi konvencionalne vrednote, je celotna ustanova normalizacije spodbujala unikulturne in šovinistične nazore. Konvencionalne vrednote temeljijo na tradicionalni vladavini zdravih belcih srednjega razreda, ki imajo dostop do denarja, moči in še marsičesa. Ti ljudje so po definiciji rasisti in šovinisti. Podcenjujejo nebelce, ženske, invalide ali pripadnike delavskega razreda. To vodi naravnost v izkoriščanje velikega dela prebivalstva. Treba je odkriti učinkovita in nepristranska merila za ocenjevanje kvalitete služb - v multikulturni skupnosti z večjo pluralnostjo vrednost. Pokazati moramo, kako reformirati konvencionalne vrednote, da bodo te manj defenzivne (obrambne) in bolj difuzne (razpršene).

Invalidni ljudje so pod velikim pritiskom, da bi zgolj posnemali tiste, ki so relativno družbeno in ekonomsko "uspešni". To je nenavadno, če pomislimo, da je Wolf Wolfensberger, najvplivnejši ustanovitelj normalizacije, pripisoval velik pomen duhovnosti. Normalizacijska merila pa so taka, da bi bil po njih Kristus precej nizko in Poncij Pilat precej visoko. Jezus je imel veliko povedati o tem, da bodo imeli bogati in spoštovani državljani s kamelami velike težave, ko bodo morali skozi šivankino uho! Vedel je, da sta tako družbeni kot ekonomski uspeh pogosto zgolj manifestacija golega pohlepa.

Wolfensberger včasih zahteva posege v sistem. "Resno se bojim, da dandanes večina osebja v duševnem zdravstvu zaradi narave svojega usposabljanja in togosti svojega delovanja ne more biti zelo učinkovita na sistemski ravni. Vendar pa bi razpršitev in specializacija služb v skladu z načeli normalizacije osebje prisilila, da sodelujejo s skupnostjo na povsem nov način, način, ki je mnogo pomembnejši in verjetno dosti bolj konstruktiven kot tradicionalni, navadno stereotipni bolnišnični model, ki pogosta prevlada celo tam, kjer bolniki niso v bolnišnični oskrbi.[12]

Čeprav se Wolfensberger bežno dotakne potrebe po širših družbenih spremembah, pa *normalizacija ne zavrača prevladujočih kulturnih vrednot*, v marsičem jim celo daje dodatno kredibilnost. Te vrednote postanejo merilo za ocenjevanje kvalitete služb. Tako imenovani podcenjeni ljudje naj bi si zvišali ceno z bolj konvencionalnim vedenjem. V normaliziranem svetu bi večina slabo plačanih služb v negovalnem sektorju še vedno slonela na pretežno slabo usposobljenih in izkoriščanih ženskah. Nega v skupnosti bi še vedno temeljila na socialnem in ekonomskem izkoriščanju žensk, ki bi delale za majhno plačo in v slabih razmerah. Normalizacija si ne prizadeva preveč, da bi jasno nakazala vizijo potrebnih socialnih in ekonomskih sprememb.

Wolfensberger ne dojame bistva ekonomije in politike invalidnosti. Ovire, postavljene pred invalidne državljane, skrajno učinkovito varujejo interese vplivnih državljanov, ki so zvečine zdravi belci (moški). Kadar invalidni "outsiderji" poskusijo vdreti v njihov svet, preprosto dvignejo oviro. Wolfensberger namiguje, da so za radikalne spremembe zadolženi predvsem tisti, ki so podcenjeni. Nekako se morajo, brez prave vzgoje, z malo denarja in še manj vpliva, priključiti socialni in ekonomski eliti tako, da posnemajo dejanja vplivnih; njihovo zunanjost, njihov način življenja in vedenja. Invalidni ljudje, večinoma brezposelni in v skupnosti povsem izključeni iz vplivnega razreda, se morajo potruditi in postati sprejemljivi.

"Družbene vrednote ostajajo nedotaknjene, odgovornost za kakršno koli spremembo teh vrednost pa leži na invalidnih in podcenjenih."[13] Svoja življenja in zunanji videz morajo s pomočjo osebja, ki jim je pri tem v oporo, oblikovati

tako, da bodo sprejemljivi za družbo. *Tistim, ki imajo oblast v rokah, sploh ni treba spreminjati svojih šovinističnih, rasističnih načel in struktur.* Še celo takrat, kadar invalidni ljudje "uspejo", kot profesor Stephen Hawkings, svetovno znani teoretski fizik, ki ima bolezen motoričnega nevrona (živca), jih obravnavajo zgolj kot presenetljive kaveljce. Hawkings je izredno cenjen in veliko zasluži, napisal je uspešnico "Kratka zgodovina časa" (A Brief History of Time), je zelo vpliven in je precejkrat na televiziji, a ga še vedno dojemamo predvsem kot človeka, privezanega na invalidski voziček. Hawkings je prej velika izjema v svetu pohabljencev kot pa merilo za drugačno vrednotenje invalidnih ljudi.

Ko so invalidi protestirali proti katastrofalnemu neodvisnemu TV programu Telethon, ki zbira denar za invalidne ljudi, so časopisi o njih pisali kot o "norcih" in "razgrajačih". Invalidi so se bojevali s policijo in z invalidskimi vozički blokirali ceste. Njihov najučinkovitejši slogan je bil "Poščijemo se na usmiljenje". Vendar pa se od njih pričakuje, da so hvaležni in molčeči "poraženci", ne pa protestirajoči in hrupni "zmagovalci".

Večina tradicionalnih vrednot *temelji pretežno na moški predstavi o socialnem in ekonomskem uspehu.* Nekateri "zmagajo" in se povzpnejo; drugi "izgubijo" in ne pridejo nikamor. Porritovi komentarji o zahodnjaškem etosu so temeljili na "agresivnem individualizmu", ki se pogosto kaže, denimo, v hollywoodskih westernih.[14] Tu je življenje predstavljeno kot trd boj in tekmovanje, sodelovanje z drugimi velja za nekaj nečastnega. Invalidni ljudje veljajo v glavnem za poražence. Surovo izkoriščanje našega planeta je naravna posledica tega pridobitniškega mišljenja. Kako naj spodbujanje pohlepa in pridobitništva pri vedno večjem številu invalidnih ljudi kar koli prispeva k ekologiji našega planeta? Je pa res, da se tako udobno rešujemo bremena odgovornosti za spremembe.

Pri normalizaciji se tako uporabnikom kot podpornim delavcem pogosto dozdeva, da *preskakujejo noralizacijske ovire, ki jim ni nikdar konca.* Po vsakem neuspelem poskusu pridejo dodatne, vedno težje ovire. Osamljenost, bolečina, duhovno in psihološko veselje in trpljenje posameznika, vse to ostaja ob strani. Nihče se ne utegne ukvarjati s človekovo psiho, skrbijo preprosto za to, kakšni so ljudje videti na zunaj. Zdi se, da pri principu normalizacije človekova sreča ni pomembna. Ljudje so "sprejeti", če sploh, zelo pogojno in industrijsko. "Sprejeli vas bomo, če..." Kje je pri vsem tem srce?

Druga težava je v *velikem poudarku na individualnosti.* Wolfensberger v bistvu ne odobrava formiranja skupin razvrednotenih posameznikov. Zdi se mu, da takšne podporne skupine "povečujejo svojo pohabljenost". Obstaja nevarnost, da se, denimo, ustanovi skupina okrevajočih psihiatričnih bolnikov, ki so potem

v očeh drugih še bolj zaznamovani kot poprej. Wolfensberger ima prav v pomembni zadevi, da namreč združevanje lahko poveča občutek drugačnosti, vendar pa se ne zaveda, kako nujna so taka srečanja.[15] Ljudje s tem, ko se združujejo, v procesu odkrivanja, da niso sami, najdejo moč in oporo; spoznajo, da so si njihove izkušnje med seboj v veliki meri podobne, pa tudi, da imajo določeno vrednost. Vloga skupnosti invalidnih ljudi, ki deluje kot lobi, je za spreminjanje služb bistvenega pomena.[16]

Wolfensberger ni dojel, kako pomembno je, da *uporabnik sodeluje pri upravljanju in managementu služb*. Danes imamo precej močno gibanje, ki se zavzema za to, da bi uporabniki odločilno sodelovali pri procesu odločanja o službah. V bistvu je to pravi demokratični proces, zdrav aspekt tega, čemur danes pravimo samozagovorniško gibanje - gibanje ljudi, ki sami zagovarjajo svoje interese. Če hočemo, da postanejo ljudje polnopravni državljani, morajo najprej vaditi državljanstvo v okviru samih služb. Te morajo upoštevati njihova stališča. To pomeni, da morajo uporabniki imeti moč, da sami nastavljajo osebje; da prisostvujejo sestankom, kjer se razpravlja o pomembnih projektih, in da lahko nanje vplivajo; da imajo lastna sredstva; da so vključeni v planiranje služb. Če hočemo doseči to tesnejše sodelovanje, moramo razviti povsem nov sistem odločanja, ki ne bo odražal vrednot belega moškega srednjega razreda. Najti moramo, denimo, zares učinkovite alternative tradicionalnim in močno osovraženim odborom. Uporabniki služb morajo imeti večje možnosti, da pomagajo pri upravljanju svojih služb ter da postanejo polnopravnejši državljani v širši skupnosti. Njihovo sodelovanje v managementu služb prav tako lahko pomaga pri oblikovanju ustreznejših služb.[17]

Princip normalizacije, kljub problemom, predsodkom in dogmatizmu, ponuja več dragocenih pogledov na vrednotenje služb za delo z ljudmi in lahko pomaga znatno povečati vpliv uporabnikov. Če imamo junaka, ki so ga v bližnji preteklosti oboževali, še ne pomeni, da ga moramo danes popolnoma zavračati. Normalizacija nas je osvobodila mračnega in mrzlega zapora, a le zato, da nas je zaprla v večjo in bolje opremljeno celico z lepšim pohištvom. Tudi to je nekaj vredno. Zdaj pa se je treba soočiti z izzivi, ki jih predstavljajo naraščajoči multikulturni in feministični vplivi. Normalizacijo je treba očistiti njenih destruktivno pedagoških začetkov. Veliko manj mora biti pridiganja in namesto tega je treba pozorneje prisluhniti podcenjenim posameznikom in skupinam, ki se zavzemajo tudi za odpravo segregacije in revščine. Navsezadnje so to ljudje, ki sta jih zlomili prav segregacija in institucionalizacija.

Normalizacija mora postati skromnejša. Odkriti mora načine, kako razumeti in prepoznati osnovno stisko, revščino in izkušnjo tesnobe, ki jo poznajo podcenjeni

ljudje. Predvsem mora nastopati bolj radikalno, ko gre za vprašanji rasizma in šovinizma. V službah za duševno zdravje, denimo, so psihiatrične pomoči največkrat deležne ženske. Duševno zdravje je tradicionalno gledano s stališča moških. Ženske živijo v družbi, ki je prilagojena pretežno moškim, zaradi česar se čutijo vedno bolj neizpolnjene in nemočne. Del te nemoči rezultira v psihiatrični bolezni in v pogosto še bolj destruktivnem zdravljenju.

Če bomo kos tem in mnogim drugim izzivom, lahko načelo normalizacije postane mogočna osvobajajoča sila in ne zgolj vrsta koristnih in reformnih idej o ponovni vključitvi invalidnih ljudi v družbo, z nekaj neprijetnimi stranskimi učinki ter z vedno manj moči in vpliva. Pomaga lahko graditi skupnost, ki bo bolj permisivna in manj nagnjena k negativni sodbi, skupnost, kjer bodo vsi cenjeni in ki bo do vseh pravična, ne glede na vero, spol, raso ali domnevno nezmožnost. Pot do uresničitve teh sanj pa je še zelo, zelo dolga.

Reference

[1] Gregory Bateson (ur.), *Percevals Narrative*, Stanford University Press, 1961

[2] N.E. Bank-Mikkelson, *A Metropolitan area in Denmark - Copenhagen* v R. Keugel in Wolf Wolfensberger (ur.), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, President's Committee on Mental Retardation, 1969

[3] Wolf Wolfensberger (ur.), *The principle of Normalization in Human Services* (13. poglavje)

[4] Ibidem (stran 28)

[5] John O'Brien in Alan Tyne, *The Principle of Normalization: a foundation for effective services*, CMH, 1981

[6] Wolf Wolfensberger, Ibidem (stran 33)

[7] Wolf Wolfensberger, *Social Role Valorisation: A proposed new term for the Principle of Normalization*, Mental Retardation, 21(6), strani 234-239

[8] John Hattersley, *The Future of Normalisation* v: Steve Baldwin in John Hattersley (ur.), *Mental Handicap - social science perspectives*, Tavistock/Routledge, 1991

[9] John Conolly, *An Inquiry concerning the indications of Insanity*, London, 1830

[10] David Race, *Normalisation: Theory and Practice*, v: Nigel Malin (ur.), *Reassessing Community Care*, Croom Helm, 1987

[11] Alan Tyne, *Shaping Community Services - the impact of an idea*, v: Nigel Malin, ibidem

[12] Wolf Wolfesberger, *The Principle of Normalisation*, stran 118

[13] Jonathan Porrit, *Seeing Green: the Politics of Ecology explained*, Blackwell, 1984

[14] David Brandon, *Increasing Value - the implications of normalisation for mental health services*, University College Salford, 1991

[15] Za primere poglej v: Althea in David Brandon, *Consumers as Colleagues*, MND, 1987

[16] Shula Ramon, *Principles and Conceptual Knowledge* v: Shula Ramon (ur.), *Beyond Community Care - normalisation and integration work*, MacMillan MND, 1991

[17] Za primere glej v: Judy Chamberlin, *On our own*, MND, 1988